



Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation
Pays de la Loire.

54, rue de la Baugerie - 44230 SAINT- SÉBASTIEN SUR LOIRE

Autogestion de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques : une revue de la littérature

Alice MASTEAU

Mémoire UE28

Semestre 10

Année scolaire : 2020-2021

RÉGION DES PAYS DE LA LOIRE



AVERTISSEMENT

Les mémoires des étudiants de l'Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et de la Réadaptation sont réalisés au cours de la dernière année de formation MK.

Ils réclament une lecture critique. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFM3R.

Remerciements

Je souhaite remercier ma directrice de mémoire pour ses précieux conseils qui ont su guider ma réflexion durant la réalisation de ce travail.

Merci à toutes les personnes qui ont participé de près ou de loin à l'élaboration de ce mémoire. Merci d'avoir su répondre à mes questions, me conseiller et me relire.

Merci à mes tuteurs de stage qui ont su m'accompagner et qui durant tout mon parcours de formation ont su nourrir mes perspectives professionnelles.

Merci à ma famille d'avoir été présente durant toutes mes études. Et je souhaite remercier particulièrement mes parents et ma sœur de m'avoir soutenu pendant la rédaction de ce mémoire et surtout de m'avoir permis de réaliser ces études.

Enfin, merci à tous mes amis rencontrés durant ses quatre années d'étude, de les avoir rendues merveilleuses.

Résumé

Introduction : Les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) décrivent la fatigue comme l'un des symptômes les plus invalidants. Les études sur les traitements pharmacologiques montrent de faibles résultats. L'autogestion de la fatigue liée à la SEP semble efficace. Néanmoins, seuls les patients vivant à proximité des centres spécialisés ont accès à cette rééducation. **Objectif** : évaluer l'efficacité des interventions d'autogestion de la fatigue à domicile par téléphone chez cette population.

Matériels et méthodes : Afin de répondre à la problématique les recherches ont été effectuées entre décembre 2020 et février 2021 sur les bases de recherches PubMed, PEDro et Clinical Trials. La qualité des études a été analysée à l'aide de l'échelle PEDro.

Résultats : Cette revue systématique de la littérature inclut 5 essais contrôlés randomisés publiés entre 2008 et 2019. L'échantillon étudié est composé de 957 sujets. Le score PEDro moyen obtenu est de 6,8/10. 4 articles montrent une différence statistiquement significative en faveur de l'intervention.

Discussion : L'autogestion de la fatigue à domicile par téléphone ou ordinateur semble réduire la fatigue liée à la SEP. Cependant les résultats montrent un effet faible, et des biais sont observés. Cette intervention peut permettre une approche plus accessible pour gérer la fatigue, mais les résultats méritent des études plus approfondies.

Mots clés

- A domicile
- Autogestion
- Fatigue
- Sclérose en plaques
- Technologie de communication

Abstract

Background : Fatigue is described as one of the most disabling symptoms by people with Multiple Sclerosis (MS). Studies on pharmacological treatments for fatigue have shown limited results. Self-management rehabilitation for fatigue in people with MS seems to be effective. However, only patients who are living near MS specialized care centers have access to this rehabilitation. **Objective** : To evaluate the effectiveness of home-based self-management for fatigue in people with MS, the intervention being conducted by telephone or computer.

Methods : The search was conducted between December 2020 and February 2021 in the following databases : PubMed, PEDro and Clinical Trials. Studies quality was analyzed and measured with PEDro scale.

Results : This systematic review included 5 randomized controlled trials published between 2008 and 2019, representing a sample of 957 subjects. The average quality score was 6,8/10. 4 articles showed a statistically significant difference in favor of the intervention group.

Discussion : Home-based telephone or computer-delivered self-management program could reduce fatigue in MS. However, the analysis of the results showed a small effect size and some biases. This intervention may be a more accessible approach to manage fatigue but results deserve further investigation.

Keywords :

- Fatigue
- Home-based
- Multiple sclerosis
- Self-management
- Tele-health

Index des abréviations

ARS Agence Régionale de Santé

CFS Chalder Fatigue Scale

CHU Centre Hospitalier Universitaire

ECR Essai Contrôlé Randomisé

EDSS Expanded Disability Status Scale

FIS Fatigue Impact Scale

FSMC Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions

FSS Fatigue Severity Scale

IC Intervalle de Confiance

IRM Imagerie par Résonance Magnétique

MFIS Modified Fatigue Impact Scale

SEP Sclérose en Plaques

SNC Système Nerveux Central

SSR Soins de Suite et Réadaptation

Sommaire

1	Introduction.....	1
2	Cadre bibliographique.....	2
2.1	La sclérose en plaques.....	2
2.2	La fatigue.....	5
2.3	Traitements de la fatigue.....	8
2.4	Gestion de la fatigue à domicile.....	10
2.5	Problématique.....	10
3	Matériels et méthodes.....	11
3.1	Bases de données.....	11
3.2	Mots clés et équation de recherche.....	11
3.3	Interrogation des bases de données.....	12
3.4	Critères d'éligibilité : inclusion et exclusion.....	13
3.5	Processus de sélection des articles.....	14
3.6	Analyse des biais.....	16
4	Résultats.....	16
4.1	Présentation générale des études.....	16
4.2	Evaluation méthodologique.....	20
4.5	Risque de biais.....	20
4.6	Présentation des résultats.....	21
5	Discussion.....	26
5.1	Interprétation des résultats et applicabilité.....	26
5.2	Facteurs influençant les résultats.....	29
5.3	Perspectives et ouverture.....	31
6	Conclusion.....	34
	Annexes 1 à 4.....	pages I à IX

1 Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est la première pathologie neurologique que nous avons rencontrée en formation clinique. Elle se caractérise par une affection du système nerveux central (SNC) qui touche 110 000 personnes en France (1). Elle est à l'origine de nombreux troubles comme une baisse de la vision, des difficultés à la marche ou encore un déficit de la sensibilité. Mais c'est la fatigue, exprimée par ces patients, qui nous a particulièrement marqués. Les déficits sont nombreux et variables d'un patient à l'autre mais la fatigue est un symptôme très fréquent. Elle affecte plus de 70% (2) des patients et est décrite comme le trouble le plus invalidant (3). Elle est souvent la cause de limitations d'activité et de restrictions de participation ayant des conséquences sociales et économiques. Son mécanisme physiopathologique est mal connu mais son origine semble multifactorielle. Le premier traitement est souvent médicamenteux. Deux molécules sont couramment prescrites mais exposent à des effets secondaires (4) et n'ont qu'une faible efficacité sur la fatigue.

L'existence de solutions non pharmacologiques et la place de la kinésithérapie dans cette prise en charge constituent la base de notre questionnement. En interrogeant la littérature, nous avons trouvé des études sur des techniques qui semblent intéressantes (5). Cependant toutes ces interventions se déroulent habituellement au sein de centres spécialisés. L'éloignement géographique, la disponibilité ou encore les possibilités de déplacement du patient peuvent être un obstacle à la prise en charge de la fatigue.

C'est pourquoi un nouveau questionnement sur l'auto-rééducation a émergé : quelle est la place de l'auto-rééducation dans la SEP ? L'auto-rééducation permet une participation active du patient et une continuité des soins à son domicile. Nous voudrions savoir si cette technique peut être utilisée pour diminuer la fatigue de la SEP.

La société dans laquelle nous évoluons est amenée à exploiter de plus en plus les technologies de communication et d'information. Dans cette optique d'accessibilité, la télésanté semble représenter l'avenir et peut permettre la transmission de stratégies d'auto-rééducation. Ce biais semble montrer des résultats encourageants dans la gestion de pathologies chroniques comme le diabète ou les maladies cardiaques (6) mais qu'en est-il pour la SEP ?

Ce raisonnement nous amène alors à nous interroger sur les effets des programmes d'autogestion de la fatigue à domicile par le biais de communications téléphoniques ou de visio-conférences.

2 Cadre bibliographique

2.1 La sclérose en plaques

2.1.1 Généralités et définitions

La sclérose en plaques est une affection neurologique dont l'atteinte se situe au niveau du système nerveux central. Elle se caractérise par des lésions auto-immunes des gaines de myélines, perturbant ainsi la transmission de l'influx nerveux du cerveau aux différentes parties du corps (7,8). La SEP est une maladie complexe qui apparaît en général au début de la vie adulte (9). Une baisse de la vision, des troubles de la marche ou une fatigue inhabituelle peuvent être les premiers signes évocateurs de la maladie (8). Le diagnostic s'appuie le plus souvent sur la combinaison des données de l'examen clinique, des résultats de l'imagerie (Imagerie par Résonance Magnétique = IRM) ainsi que des analyses médicales (10). Bien que cette pathologie inflammatoire soit souvent progressive, son évolution est imprévisible, pouvant mener à de lourds handicaps (11), dégradant la qualité de vie de l'individu (10). La SEP est une des affections neurologiques les plus communes dont l'origine est encore mal connue, mais il semblerait qu'elle ait des origines génétique et environnementale.

2.1.2 Les principales formes de sclérose en plaques

Il existe plusieurs formes de SEP. Pour les comprendre, il faut distinguer les poussées de la progression. Les poussées se définissent par l'apparition de nouveaux symptômes sur une durée d'au moins vingt-quatre heures. L'éruption de nouvelles plaques de démyélinisation crée de nouvelles lésions. La poussée est suivie d'une période de rétablissement partielle ou totale. En effet certains symptômes peuvent persister. Au contraire, l'affection progressive désigne un accroissement du handicap régulier dans le temps. Ainsi se distinguent trois formes

principales. Il est tout de même important de noter que chaque SEP est unique et suit sa propre évolution (12,13).

2.1.2.1 La forme récurrente-rémittente

Elle affecte 85% des patients au moment du diagnostic. C'est la forme la plus répandue. Elle évolue par poussée avec plus ou moins une récupération entre chacune d'elles (3,12).

2.1.2.2 La forme premièrement progressive

Dès le début, la maladie évolue au fil du temps avec une aggravation et une accumulation du handicap sans période de rémission. Elle touche 15% des patients et est considérée comme la forme la plus grave (3,12).

2.1.2.3 La forme secondairement progressive

Les patients atteints initialement par une forme récurrente-rémittente développent dans 50% des cas une forme secondaire progressive environ dix ans après l'apparition de la maladie (13).

2.1.3 Epidémiologie

Chaque année le nombre de patients atteints de SEP augmente. Sa prévalence a considérablement augmenté dans de nombreux pays depuis 1990 (14). Elle est la plus élevée en Amérique du Nord et en Europe mais varie fortement en fonction des régions du monde. Les pays industrialisés sont les plus touchés. En Europe, on dénombre 108 cas pour 100 000 habitants. En 2013, 2,3 millions d'individus souffraient de SEP dans le monde (15). Aujourd'hui, on estime qu'ils sont plus de 2,8 millions. Au vu du manque de données de certaines régions, il semble même que ces chiffres soient sous-estimés (16). La plupart des personnes sont diagnostiquées entre l'âge de 20 et 40 ans avec un pic autour de trente ans. La France compte 110 000 malades dont les trois quarts sont des femmes. On observe un

gradient Nord-Est/Sud-Ouest (1). C'est la première cause de handicap non traumatique chez les jeunes adultes (7,8).

2.1.4 L'évaluation du handicap

Afin de définir d'avantage la maladie, en plus du type de SEP, un score sur Expanded Disability Status Scale (EDSS) est attribué au patient par un neurologue. Cette échelle permet de quantifier la sévérité du handicap. Elle est cotée de 0 à 10 et progresse par demi-points. Plus le score est élevé, plus la perte d'autonomie est importante (17) (annexe 1).

2.1.5 Les principaux symptômes

Les signes cliniques sont très variés, incertains et imprévisibles car ils dépendent des régions lésées du SNC. La SEP est une maladie hétérogène d'un patient à un autre. Les symptômes sont voués à évoluer durant toute la vie de l'individu. Les troubles visuels sont souvent les premiers signes.

Dans 20% des cas la névrite optique est le premier symptôme (3). Puis de nombreux troubles vont être observés comme des atteintes motrices : paraparésie, hémiplégie par exemple. Des déficits sensoriels sont également présents et sont caractérisés par des picotements, des fourmillements ou même des douleurs. La combinaison de tous ces déficits peut engendrer des troubles de l'équilibre et des difficultés durant la marche. Des dysfonctionnements vésico sphinctériens sont fréquemment observés. Même si la démence est rare, des troubles cognitifs sont souvent présents. La majeure partie des patients se plaint de fatigue extrême. C'est un symptôme très gênant dans la vie quotidienne. Il est considéré comme le symptôme le plus fréquent dans la SEP, on estime que 70-80% des patients souffrent de fatigue (2,18). L'ensemble du tableau clinique de l'individu a un impact néfaste sur son autonomie et contribue à l'altération de sa qualité de vie (3).

2.2 La fatigue

La fatigue concerne une majorité des patients souffrant de SEP. C'est un symptôme habituellement exprimé comme un manque général d'énergie et un sentiment d'épuisement. Mais le concept de fatigue varie selon la littérature, ce qui le rend difficile à définir. Des chercheurs le définissent comme étant « un manque subjectif d'énergie physique et/ou mentale perçu par la personne ou le soignant comme pouvant interférer avec ses activités habituelles ou souhaitées » (19). Elle diffère grandement de la fatigue ressentie par un adulte en bonne santé (« peut survenir tôt le matin après une nuit réparatrice », « est aggravée par la chaleur ») (20). La fatigue est un symptôme subjectif et le contexte culturel ou l'éducation du sujet peuvent jouer sur son interprétation. Les patients décrivent la fatigue comme une charge dans leur quotidien. Le manque d'énergie interfère avec les fonctionnements physique et intellectuel du patient (21). Elle est souvent la cause de limitation d'activité et de participation.

Son mécanisme physiopathologique est mal connu. L'explication qui est couramment proposée implique le système immunitaire ou des séquelles de lésions du système nerveux central. Les chercheurs pensent que « les causes spécifiques sont les cytokines pro-inflammatoires, les influences endocriniennes, la perte axonale et la modification des schémas d'activation cérébrale » (22). Les affections associées à la SEP et les dégradations de la qualité de vie peuvent également en être le point de départ. Son origine paraît donc multifactorielle ce qui augmente la difficulté à la traiter. Elle est mal comprise et souvent sous-estimée.

La fatigue est considérée comme un des symptômes les plus invalidants (3). Elle peut être reconnue comme première cause d'altération de la qualité de vie, indépendamment du handicap et de la dépression (2,22). D'un point de vue socio-économique les conséquences sont importantes : dans leur vie professionnelle, ces patients ont souvent besoin d'un aménagement du temps de travail ce qui explique leur difficulté à garder un emploi (23).

Comme il n'existe pas de gold standard pour l'évaluer, et qu'elle n'est pas corrélée avec les déficits de l'individu, il est difficile de la mesurer (22).

La fatigue est décrite comme l'atteinte la plus sévère de la maladie ce qui la rend sans doute la plus urgente à traiter.

2.2.1 Echelles d'évaluation de la fatigue

Comme expliqué précédemment, il n'existe pas une référence unique utilisée pour l'évaluation de la fatigue due à la SEP. Le tableau I présente les caractéristiques des cinq échelles les plus couramment utilisées dans la SEP. Toutes ces échelles sont des auto-évaluations (annexe 2). Seule l'échelle de la fatigue des fonctions motrices et cognitives (FSMC = Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions) est spécifique à la SEP. L'échelle de Chalder (CFS = Chalder Fatigue Scale) et l'échelle de la sévérité de la fatigue (FSS = Fatigue Severity Scale) permettent une évaluation de l'intensité de la fatigue. En revanche l'échelle de la fatigue des fonctions motrices et cognitives, l'échelle de l'impact de la fatigue (FIS = Fatigue Impact Scale) et sa version modifiée (MFIS = Modified Fatigue Impact Scale) vont permettre d'estimer l'impact de la fatigue dans la vie du patient. L'échelle modifiée de l'impact de la fatigue est une version raccourcie de l'échelle de l'impact de la fatigue qui permet une utilisation simplifiée et plus rapide. L'échelle de l'impact de la fatigue est la seule à posséder une version française valide qu'on nomme « échelle modifiée de l'impact de la fatigue de la sclérose en plaques » (EMIF – SEP). Elle a été traduite par des neurologues et a été adaptée à la culture française. Toutes les échelles présentées sont multidimensionnelles à l'exception de l'échelle de la sévérité de la fatigue. Elles sont toutes composées d'une échelle de Likert permettant au patient d'exprimer un degré d'accord ou de désaccord avec l'affirmation proposée. Pour chacune, plus le score est élevé plus la fatigue est importante.

Tableau I - Présentation des différentes échelles de la fatigue

Echelles	Traduction envisagée	Caractéristiques
Fatigue Impact Scale (FIS) (24) (25)	Echelle de l'Impact de la Fatigue	40 questions <ul style="list-style-type: none"> - 10 cognitives - 10 physiques - 20 psychosociales Echelle Likert 0 à 4 Total sur 160
Modified Fatigue Impact Scale (MFIS) (26) (27)	Echelle Modifiée de l'Impact de la Fatigue	21 questions <ul style="list-style-type: none"> - 10 cognitives - 9 physiques - 2 psychosociales Echelle de Likert 0 à 4 Total sur 84 (>38 → fort impact)
Version française de la FIS : Echelle Modifiée de l'Impact de la Fatigue - SEP (EMIF-SEP) (28)		40 questions <ul style="list-style-type: none"> - 10 cognitives - 13 physiques - 10 sociales - 7 psychologiques Echelle de Likert 0 à 4 Total sur 160
Fatigue Severity Scale (FSS) (26) (29)	Echelle de la sévérité de la fatigue	9 questions Echelle de Likert 1 à 7 Total sur 63
Chalder Fatigue Scale (CFS) (30)	L'échelle de Chalder	11 à 14 questions <ul style="list-style-type: none"> - 4 à 6 mentales - 7 à 8 physiques Likert type de 0 à 3
Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC) (31)	Echelle de la fatigue des fonctions motrices et cognitives	20 questions <ul style="list-style-type: none"> - 10 cognitives - 10 motrices Echelle de Likert 0 à 4 Total sur 100

2.3 Traitements de la fatigue

2.3.1 Traitements médicamenteux

Afin de soulager ces patients et améliorer leur qualité de vie, des traitements médicamenteux visant à diminuer la fatigue sont prescrits. Deux médicaments sont d'ordinaire administrés : il s'agit de l'Amantadine et du Modafinil. Le premier est initialement indiqué dans la maladie de Parkinson et contre la grippe. Cependant c'est le traitement médicamenteux le plus donné pour soulager la fatigue liée à la SEP. Même s'il semble généralement bien toléré (22), les données sur son efficacité restent trop peu nombreuses (32). Le second, le Modafinil, est utilisé à l'origine dans la narcolepsie. Il est lui aussi régulièrement prescrit contre la fatigue inhérente à la SEP. Des effets indésirables de leur administration ont pu être observés comme les « céphalées, les nausées, l'irritabilité ou encore l'anxiété » (4). Les preuves contre leur efficacité sont peu nombreuses et tendent à se contredire (33,34). Une récente étude de Nourbakhsh et al. publiée en Janvier 2021 a souhaité étudier l'efficacité de ces médicaments sur la fatigue en comparaison avec un placebo. Elle fait le constat que l'Amantadine et le Modafinil n'ont pas de résultats supérieurs au placebo. De plus les effets indésirables ont été plus fréquemment rencontrés. Ces conclusions peuvent remettre en doute l'utilisation quasi systématique de ces molécules pour traiter la fatigue (35). Si il semble si difficile de trouver une molécule efficace contre la fatigue liée à la SEP, c'est probablement dû aux origines multiples de celle-ci.

La polymédication est définie comme la prise journalière de 5 médicaments ou plus. La sclérose en plaques par ses nombreuses atteintes est souvent à l'origine d'une polymédication. La plupart des études sur la polypharmacie s'intéressent aux personnes âgées car souvent polypathologiques. Dans cette population, l'administration d'au moins 5 médicaments par jour est à l'origine d'un accroissement du risque de chutes et de déficiences cognitives (36). Une étude, publiée en 2019, s'intéresse au nombre de patients SEP ayant une polymédication. Au sein de leur échantillon, 56,5% des patients prenaient au moins 5 médicaments par jour (37). La polypharmacie dans la SEP serait à l'origine d'une augmentation de la fatigue ainsi que de risques accrus de troubles cognitifs. Les traitements médicamenteux pour la fatigue paraissent alors contradictoires dans une population déjà amenée à une forte

médication. L'utilisation de traitements non pharmacologiques semble alors prendre tout son sens.

2.3.2 La rééducation

Ainsi, depuis quelques années, la rééducation prend toute son importance pour diminuer la fatigue des patients souffrant d'une SEP. Les stratégies de traitements non pharmacologiques s'avèrent être une alternative intéressante (5). De nombreuses études sont menées afin de non seulement réduire la fatigue inhérente à la SEP, mais également traiter d'autres symptômes comme la dépression ou la douleur.

La thérapie à l'aide d'exercices physiques comme l'endurance ou le tai-chi semble être prometteuse et sans effets secondaires (38). L'activité physique est reconnue comme ayant de nombreux bienfaits sur la santé. La recherche semble montrer que dans le cadre d'un programme de rééducation de la fatigue liée à la SEP, la pratique régulière d'activité physique adaptée aux capacités du patient est recommandée (39). Un programme axé sur le vélo paraît efficace sans aggraver les signes de la SEP (40,41). Des programmes d'exercices spécifiques et progressifs comme la pratique du yoga semblent avoir leur place dans ces nouvelles approches. C'est même l'une des méthodes les plus utilisées aux Etats unis (42). En effet, les techniques type médecine psychocorporelle proposent un large éventail d'exercices pouvant s'adapter à chacun comme le Pilates ou encore la méditation. En plus de ces effets sur la fatigue, le Pilates offre des bénéfices sur les fonctions physiques, l'équilibre et la marche (43).

La rééducation comme moyen de diminution de la fatigue et amélioration de la qualité de vie a donc tout à fait sa place dans les traitements proposés aux patients (44). Mais ces programmes de rééducation se déroulent généralement sur une période définie. La SEP étant une pathologie chronique, la continuité des soins en dehors des temps dédiés à la rééducation s'avère intéressante. C'est pourquoi, les interventions éducationnelles ont pour objectifs d'aider le patient à être l'acteur principal de sa maladie (41,45). La gestion de la fatigue peut passer par l'établissement de priorités dans la journée, de connaissances sur sa pathologie et de changements de comportement par le biais de thérapies cognitivo-comportementales (41). Ainsi les techniques d'autogestion pourraient permettre de nouveaux apprentissages dans le domaine de la fatigue afin de mieux la contrôler.

2.4 Gestion de la fatigue à domicile

Des études sur le développement de compétences d'autogestion de soins ont déjà été menées. Elles s'intéressent souvent aux maladies chroniques et s'apparentent à de l'éducation thérapeutique. L'autogestion permet l'acquisition par le patient de notions pouvant être utilisées et appliquées dans la vie de tous les jours.

Les interventions d'autogestion se déroulent souvent dans des établissements de soins. Les déplacements ont un coût énergétique pour les patients atteints de SEP et génèrent de la fatigue (46). Les études d'autogestion de la fatigue dans la SEP visent plutôt une diminution de celle-ci. Des interventions se déroulant directement au domicile du patient semblent alors intéressantes. L'intervention d'un professionnel de santé (masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute...) au domicile du patient présente des inconvénients. La distance et la disponibilité limitent l'accessibilité des interventions au plus grand nombre. Avec l'émergence des avancées technologiques et l'utilisation de plus en plus systématique d'outils informatisés, des alternatives incluant l'utilisation de téléphones ou d'ordinateurs dans la santé voient le jour. Les développements technologiques peuvent permettre la mise en œuvre d'interventions d'autogestion adaptables, peu coûteuses et plus accessibles (47). L'utilisation de ces outils dans le domaine de la gestion de maladies chroniques comme le diabète ou les maladies cardiovasculaires ont montré des résultats encourageants (6). Les interventions s'adaptent d'avantage au quotidien des patients. Des interventions individuelles peuvent être menées par le biais de communications téléphoniques offrant une approche personnalisée dans une démarche de soin. Le patient est engagé dans sa rééducation et la gestion de sa fatigue. La vidéo-conférence, par exemple, peut être un outil utilisé pour des séances collectives. Elle offre la possibilité aux participants d'échanger, de communiquer et de se motiver pour atteindre leurs objectifs. Ce format de soin à distance permet de varier le contenu, la durée ou les moyens afin de faciliter l'autogestion de la fatigue.

2.5 Problématique

Nous avons pu mettre en avant l'intérêt de proposer des techniques de rééducation de la fatigue des individus souffrant de SEP. La fatigue les suit au quotidien, tant aux niveaux social,

professionnel, qu'au niveau des loisirs. En d'autres termes la fatigue impacte la qualité de vie des patients.

Ainsi de notre question de recherche : Quelle est la place de l'auto-rééducation dans la SEP ? et de notre cadre bibliographique, émerge la problématique suivante :

La rééducation par autogestion à domicile par l'intermédiaire de technologies de communication permet-elle d'améliorer la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques ?

Nous faisons l'hypothèse que l'autogestion à domicile permet de diminuer la fatigue associée à la SEP.

3 Matériels et méthodes

Afin de répondre à notre problématique, notre travail s'appuie sur la méthodologie d'une revue systématique de la littérature.

3.1 Bases de données

Nous avons effectué nos recherches sur trois bases de données sélectionnées pour leur pertinence à répondre à notre problématique durant la période de décembre 2020 à février 2021.

PubMed est une base de données généraliste qui a été choisie pour l'abondance de ses publications dans le champ de la santé. PEDro est utilisée pour sa spécificité dans le domaine de la physiothérapie. Enfin Clinical Trials a été sélectionnée pour son registre important d'essais cliniques.

3.2 Mots clés et équation de recherche

Pour formuler notre question de recherche nous avons utilisé le model PICO : Population, Intervention, Comparaison, Outcome. Concernant la population, (P), nous avons opté pour

des adultes atteints de sclérose en plaques. Pour l'intervention, (I), nous nous intéressons à la gestion de la fatigue et ainsi en outcome, (O), nous avons sélectionné des échelles évaluant celle-ci. Enfin notre intervention peut être comparée (C) à un groupe contrôle ou à une autre intervention.

Ces critères nous ont permis de mettre en lumière des mots clés. Grâce à nos lectures et recherches sur le sujet nous avons pu trouver des synonymes. Toute cette démarche est synthétisée dans le tableau ci-dessous (Tableau II).

Tableau II - Mots clés et synonymes

Critères PICO	Définition	Mots clés sélectionnés
Patient	Patients atteints de sclérose en plaques	"Multiple Sclerosis"
Intervention	Auto-gestion de la fatigue à domicile	"self management" OR "self-management" OR "home based exercise" OR "home-based exercise" OR "self rehabilitation" OR "self-rehabilitation"
Comparaison	X	X
Outcome	Effet sur la fatigue	fatigue OR tiredness

Enfin, en combinant les différents mots clés nous avons construit l'équation de recherche suivante : ("Multiple Sclerosis"[Mesh]) AND ("self management" OR "self-management" OR "home based exercise" OR "home-based exercise" OR "self rehabilitation" OR "self-rehabilitation") AND (fatigue OR tiredness).

3.3 Interrogation des bases de données

Chaque base de données a sa propre méthode de recherche. Sur PubMed nous avons utilisé l'équation de recherche présentée ci-dessus. En revanche sur PEDro et Clinical Trials nous avons effectué nos recherches à l'aide de mots clés (Tableau III).

Tableau III - interrogation des bases de données

Base de données interrogée	Equation de recherche/mots clés appliqués	Nombre de résultats
Pubmed	("Multiple Sclerosis"[Mesh] AND ("self management" OR "self-management" OR "home based exercise" OR "home-based exercise" OR "self rehabilitation" OR "self-rehabilitation")) AND (fatigue OR tiredness)	40
PEDro	*sclerosis fatigue* *management	41
Clinical Trials	Condition or disease = multiple sclerosis Others terms = fatigue, self-management	19
100		

3.4 Critères d'éligibilité : inclusion et exclusion

Critères d'inclusion :

- Patients ayant été diagnostiqués d'une sclérose en plaques
- Fatigue évaluée à l'aide de l'échelle de l'impact de la fatigue (FIS), l'échelle modifiée de l'impact de la fatigue (MFIS), l'échelle de Chalder (CFS), l'échelle de la sévérité de la fatigue (FSS), l'échelle des fonctions cognitive et motrice (FSMC)
- Participants dont l'âge est supérieur ou égal à 18 ans
- Hommes et Femmes
- Littératures anglaise et française
- Interventions au domicile du patient
- Interventions à distance par le biais d'un téléphone, d'un ordinateur, d'une tablette...
- Essai contrôlé randomisé (ECR)

Critères d'exclusion :

- Comorbidité qui influence la fatigue
- Troubles cognitifs majeurs

3.5 Processus de sélection des articles

Les bases de données PubMed, PEDro et Clinical Trials ont permis d'obtenir 100 résultats. Par le biais de lecture, un résultat supplémentaire a été ajouté. A l'aide du logiciel Zotero les résultats ont pu être classés.

Nous avons commencé par la suppression des doublons, soit 17 articles. Ensuite les 84 résultats restants ont été évalués par la lecture des titres et résumés pour ainsi exclure 24 articles ne traitant pas des critères PICO précédemment énoncés : 8 articles n'étaient pas menés sur des patients atteints de SEP, 13 ne correspondaient pas à la gestion de la fatigue et 3 n'évaluaient pas la fatigue. Le critère n'incluant que les documents rédigés en français ou anglais n'a permis d'exclure aucun résultat. A ce stade le nombre potentiel de références est de 60.

Afin de poursuivre le processus de sélection nous n'avons gardé que les essais contrôlés randomisés, pour leur niveau de preuve élevé, pour obtenir 16 résultats.

Enfin la dernière étape a consisté à une lecture intégrale des documents pour arriver à une inclusion de 5 essais dans la synthèse systématique de la littérature.

L'ensemble de la démarche de sélection des articles est présenté dans le diagramme de flux ci-dessous (figure 1).

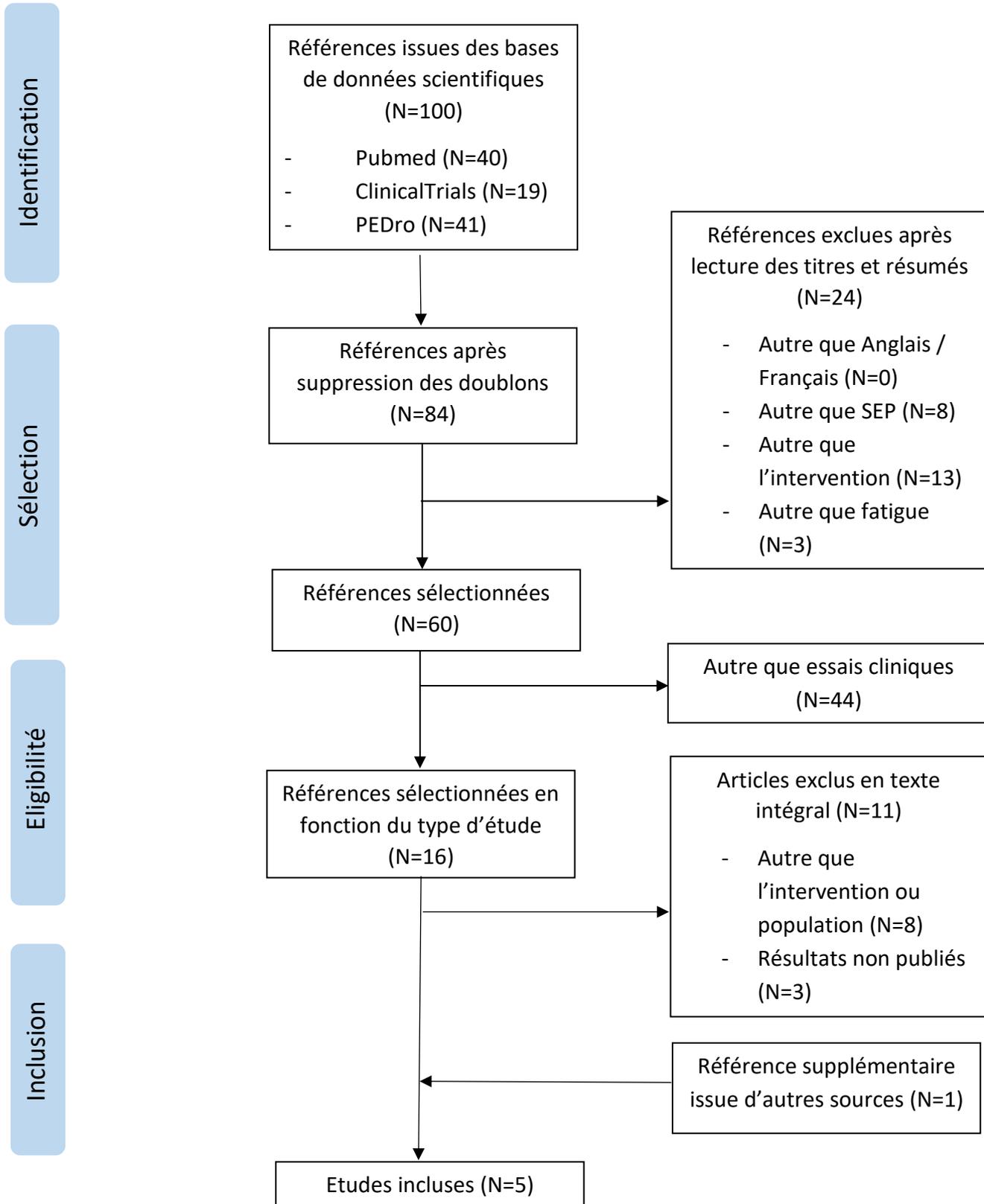


Figure 1 - diagramme de flux

3.6 Analyse des biais

Nous utiliserons l'échelle PEDro afin d'analyser les ECR inclus. Cette échelle comprend 11 items et est une échelle valide (48) pour évaluer la qualité méthodologique des essais cliniques. Chaque item est noté oui ou non (1 ou 0). Le score PEDro comptabilise les critères de 2 à 11 permettant ainsi l'obtention d'une note sur 10. Plus le score est élevé et plus la qualité méthodologique de l'ECR est importante (Tableau IV) (49). « Le score PEDro a démontré une fiabilité inter-évaluateurs "moyenne" à "excellente" (coefficient de corrélation intraclass [ICC] = 0,53 à 0,91) pour les essais cliniques d'interventions liées à la physiothérapie » (49). Il faut tout de même rester critique dans notre analyse car tous les critères peuvent être difficiles à remplir en physiothérapie (50).

Tableau IV – interprétation du score PEDro

Score PEDro	Qualité méthodologique
< 4	Médiocre
4 - 5	Passable
6 - 8	Bonne
> 8	Excellente

4 Résultats

4.1 Présentation générale des études

Comme énoncé précédemment, le processus de sélection des articles a permis d'identifier cinq références pouvant répondre à la problématique (51–55).

Ces études ont été publiées entre 2008 et 2019. Ainsi quatre d'entre elles sont datées des dix dernières années. Quatre de ces études provenaient des Etats-Unis (51–53,55) et une d'Allemagne (54). Une synthèse récapitulant les caractéristiques des articles est présentée dans le tableau V.

4.1.1 Présentation des participants

Au total, notre revue a étudié 957 participants dont 443 dans le groupe intervention. La proportion de femmes dans chaque échantillon variait entre 78 et 87,1%. Le nombre de femmes était donc de 784. En effet la gente féminine est d'avantage touchée par la SEP (1).

La taille des échantillons fluctuait entre 130 et 275 individus. Dans une étude, le groupe intervention était scindé en six sous-groupes : l'exercice physique, la gestion de la fatigue, la communication et/ou le soutien social, la gestion de l'anxiété et/ou du stress et la réduction de l'alcool ou l'utilisation d'autres drogues, en fonction des objectifs de chacun (51). De cette manière dans le groupe qui nous intéressait, la gestion de la fatigue avait été choisie par 7,1% soit 5 participants du groupe traitement.

Un âge minimum de 18 ans avait été déterminé comme critère d'inclusion (51–55). Ainsi la moyenne d'âge des échantillons était de 49,55ans.

Le type de SEP le plus représenté dans les documents était la forme récurrente-rémittente. Elle affectait 656 patients. Comme annoncé précédemment, c'est la forme la plus fréquente dans la population générale (3,12).

Quant au score des participants sur l'EDSS, il n'a été mentionné que dans deux articles. L'un d'eux n'avait pas choisi de borne (53), tandis que l'autre avait décidé de n'inclure que les patients ayant un score inférieur à 6/10 (51).

4.1.2 Présentation de l'intervention

Au regard des différents groupes, trois des études comparaient le groupe intervention avec un groupe contrôle (51,52,54). Ces groupes contrôles avaient tous trois la particularité de se nommer « wait-list control ». Les participants les composant étaient en attente du traitement. Par conséquent, les participants issus du groupe contrôle ont eux aussi reçu l'intervention une fois celle-ci achevée pour le premier groupe. Un autre étude comparait quant à elle le groupe gestion de la fatigue avec un groupe d'éducation (53). Enfin le cinquième article était composé de 2 groupes « intervention » (activité physique seule et couplée à la gestion de la fatigue) et un groupe contrôle (55).

La fatigue était étudiée comme critère de jugement principal dans 4 études (52–55) et comme critère de jugement secondaire dans la cinquième (51). Les auteurs utilisaient diverses échelles pour la mesurer. La FIS a été utilisée dans deux articles (52,55) et la MFIS dans deux autres (51,53). Pour compléter la FIS, un article (52) a utilisé également la FSS. L'étude allemande (54) a utilisé d'autres échelles : la CFS et la FSMC.

La durée des études n'était pas la même en fonction des articles. La plus brève s'est déroulée sur 6 semaines (52). Une autre, quant à elle, a duré 8 semaines (53). Pour les trois autres le programme évoluait sur 12 semaines (51,54,55).

Les sessions étaient le plus souvent hebdomadaires. Elles pouvaient être collectives, les participants étaient répartis par groupe de 5 à 7 patients (52). Mais elles pouvaient aussi bien se dérouler par entretien individuel (51,53,54). Enfin elles pouvaient combiner une alternance des deux (55).

La durée totale des échanges avec un professionnel a oscillé entre 210 et 510 minutes en fonction des études.

Durant les sessions, les participants pouvaient être accompagnés par un ergothérapeute, un thérapeute, un chercheur responsable des soins ou un assistant de recherche.

Les sessions se faisaient par le biais d'appels téléphoniques, dans la plupart des études, mais aussi par visio-conférences. Pour l'une d'elles le programme s'effectuait directement sur une plateforme internet (54).

Ces caractéristiques sont synthétisées dans le tableau V.

Tableau V – Synthèse de chaque étude : type d'étude, caractéristiques des participants, intervention associée, répartition des participants et évaluation de la fatigue

Auteur Date	Type d'étude	Population et caractéristiques	Durée/fréquence des interventions	Groupes intervention	Groupes contrôle	Echelles d'évaluation de la fatigue
Bombardier 2008	ECR	N=130 Moyenne d'âge : 46,2 +/- 9,9 ans Femmes : 78% Forme rémittente : 70%	12 semaines 1 entretien individuel en face à face (60-90min) 5 entretiens téléphoniques individuels (30min)	N=70 « Health promotion » → Groupe « Fatigue management » N=5	N=60 « wait-list control »	MFIS - Cognitive - Sociale - Physique
Finlayson 2011	ECR	N=190 Moyenne d'âge : 56 ans Femmes : 79% Forme rémittente : 52,2%	6 semaines 1 téléconférence de groupe/semaine (70min)	N= 89 « Gestion de la fatigue »	N=92 « wait-list control »	FIS - Cognitive - Sociale - Physique FSS
Ehde 2015	ECR	N=163 Moyenne d'âge : 52,1 +/- 10 ans Femmes : 87,1% Forme rémittente : 55,8%	8 semaines 1 session individuelle/semaine (45/60min) + 2 suivis téléphoniques (15min)	N= 75 « T-SM »	N=88 « T-ED »	MFIS - Cognitive - Sociale - Physique
Pöttgen 2018	ECR	N=275 Moyenne d'âge : 42,35 ans Femmes : 80,73% Forme rémittente : 72,73%	12 semaines Programme en ligne 1-2 connexions/semaine	N=139 « ELEVIDA »	N=136 « Waitlist control »	CFS FSMC - Cognitive - Motrice
Plow 2019	ECR	N=208 Moyenne d'âge : 52,1 +/- 8,4 ans Femmes : 84,6% Forme rémittente : 84,6%	12 semaines 3-6 téléconférences de groupe + 4 appels individuels	N=70 « FM+ »	N=69 « CC » N=69 « PA-only »	FIS - Cognitive - Sociale - Physique

ECR ; Essai Controlé Randomisé, Health promotion ; promotion de la santé, Fatigue Management ; gestion de la fatigue, wait-list control, groupe contrôle sur liste d'attente, T-SM : groupe autogestion, T-ED ; groupe éducation, ELEVIDA ; groupe gestion de la fatigue, FM+ ; groupe Activité physique + gestion de la fatigue, CC ; groupe contrôle, PA-only ; groupe activité physique, MFIS ; Modified Fatigue Impact Scale, FIS ; Fatigue Impact Scale, CFS ; Chalder Fatigue Scale, FSMC ; Fatigue Scale for Motor and Cognition, FSS ; Fatigue Severity Scale

4.2 Evaluation méthodologique

Afin d'évaluer la qualité méthodologique des ECR, nous avons choisi d'attribuer à chacun un score PEDro à l'aide de l'échelle du même nom (Tableau VI). Cette échelle est valide (56) et utilisée pour les ECR. Le score final ne comptabilise pas le premier critère correspondant à la validité externe de l'étude. Les deux derniers critères permettent de savoir si les informations statistiques sont suffisantes pour une interprétation. Le détail des critères de l'échelle est disponible en annexe 3. A partir d'un score de 6/10 le niveau de qualité méthodologique est considéré comme bon. Après évaluation, 4 de nos articles obtiennent un score de 7/10 et un article un score de 6/10, soit une moyenne de $6,8 \pm 0,45 /10$ pour l'ensemble du corpus.

Tableau VI - scores PEDro

Critères PEDro	Bombardier	Finlayson	Ehde	Pöttgen	Plow
Critère d'éligibilité	1	1	1	1	1
Répartition aléatoire des sujets	1	1	1	1	1
Répartition secrète	1	1	1	1	1
Comparabilité de base	0	1	1	1	1
Sujets en aveugle	0	1	0	0	0
Thérapeutes en aveugle	0	0	0	0	0
Évaluateurs en aveugle	1	0	1	1	0
Suivi adéquat	1	0	0	0	0
Analyse en intention de traiter	1	1	1	1	1
Comparaison intergroupes	1	1	1	1	1
Estimations des effets et de la variabilité	1	1	1	1	1
Score	7/10	7/10	7/10	7/10	6/10

4.5 Risque de biais

Les biais entraînent la diminution de la validité de l'étude.

Les critères 2 à 9 du score PEDro renseignent sur la validité interne des documents et ainsi sur la fiabilité des résultats.

Ainsi les critères 2 à 4 évaluent le biais de sélection, c'est-à-dire les erreurs qui ont pu être commises lors du recrutement ou de l'inclusion des patients. Comme l'indique leur nom, les échantillons des cinq essais contrôlés randomisés ont été obtenus par randomisation soit par distribution aléatoire. Une étude avait cependant des données qui différaient sur les scores de fatigue mesurés entre les deux groupes au début de l'intervention (51).

Les critères 5 à 7 quant à eux informent sur les biais de détection, c'est-à-dire la capacité ou non à faire la distinction entre les traitements des différents groupes. Dans quatre des études les sujets n'étaient pas en aveugle. En effet, lorsque que l'on teste un médicament il est facile de donner un placebo au groupe contrôle. En kinésithérapie cet effet placebo est plus difficile à reproduire. De la même façon, aucun des thérapeutes n'était en aveugle, toujours dans cette idée que le thérapeute administrant un médicament peut ignorer son ambition. Lorsqu'un kinésithérapeute ou ergothérapeute effectue une technique, il sait quelle en est sa finalité. Enfin, dans deux études, les évaluateurs n'étaient pas en aveugle (52,55).

Pour finir, les critères 8 et 9 nous révèlent les biais d'attrition. Ce terme désigne la proportion de données manquantes ou de patients perdus de vue. Le nombre de participants composant l'échantillon à la suite de la randomisation et celui à la fin sera différent. On accepte jusqu'à 15% de perdus de vue, au-delà on perd en fiabilité. Seul un article a respecté ce critère (51). On appelle « intention de traiter » le procédé qui consiste à analyser la totalité des patients d'une étude quel que soit le traitement réellement reçu. Les données d'au moins un des critères de jugement principaux ont été étudiées en intention de traiter pour l'ensemble des articles.

4.6 Présentation des résultats

4.6.1 Evaluation de la fatigue à l'aide de l'Echelle de l'Impact de la Fatigue

Les équipes de Plow et Finlayson ont quantifié la fatigue grâce à l'échelle de l'impact de la fatigue (FIS).

La première étude a comparé trois groupes de patients : un groupe contrôle (CC), un groupe d'activité physique (PA-only) et un groupe d'activité physique combinée à de l'autogestion de

la fatigue (FM+) (55). Le groupe FM+ montrait une réduction significative de la fatigue à l'issue du traitement comparé au groupe contrôle (IC 95%, -21.31 à -0.85 ; $p=0,08$). A l'inverse Le groupe FM+ ne montrait pas de différence significative en post traitement par rapport au groupe d'activité physique ($p=0,84$). Cependant le groupe PA-only ne montrait pas non plus de différence significative avec le groupe contrôle ($p=0,07$). Les mesures ont été également effectuées à distance de l'intervention (à 24 semaines) mais ne montraient pas de différences significatives entre les groupes FM+ et les deux autres groupes. De plus entre le début et la fin de l'intervention, le groupe FM+ a montré une diminution de 14,2 points, sans que la significativité de l'effet ne soit rapportée.

La deuxième étude confrontait un groupe intervention et un groupe contrôle (52). En plus de l'impact de la fatigue cette étude évaluait également sa sévérité à l'aide de la FSS. Les auteurs ont observé une réduction significative de l'impact de la fatigue à l'aide de la FIS dans le groupe intervention par rapport au groupe contrôle en post traitement. Cette diminution significative a été également observée dans les trois sous échelles cognitive ($p=0,0013$), physique ($p=0,0144$) et sociale ($p=0,0021$) de la FIS. Cependant les auteurs n'observaient pas de différences significatives entre les deux groupes pour la sévérité de la fatigue ($p=0,2403$). Une comparaison intra groupe a été également rapportée. Au sein du groupe intervention on observait une diminution significative de l'impact de la fatigue sur les trois sous échelles de la FIS (IC 95% cognitive, (-4,15 ; -2,06), IC 95% physique, (-4,36 ; -2,22), IC 95% sociale (-9,06 ; -0,14)) et de la sévérité de la fatigue (FSS) (IC 95%, (-0,46 ; -0,14) entre le début et la fin de l'intervention.

Les résultats sont présentés et synthétisés sous forme de tableaux (Tableau VII et VIII).

4.6.2 Evaluation de la fatigue à l'aide de l'Echelle Modifiée de l'Impact de la Fatigue

Les études de Bombardier et al. et Ehde et al. ont mesuré l'impact de la fatigue à l'aide de l'échelle modifiée de l'impact de la fatigue (MFIS) (Tableau VII).

Lors de l'évaluation initiale, il existait une différence significative du score de la MFIS mesurée dans le groupe traitement et le groupe contrôle de l'étude de Bombardier et al.. La moyenne de 39,5 pour le groupe traitement était significativement supérieure à celle du groupe

contrôle ($p=0,03$). Cette étude est la seule pour laquelle cette différence a été observée (51). Elle a montré une diminution significative de l'impact de la fatigue globale pour le groupe intervention par rapport au groupe contrôle à la fin du traitement. La moyenne du groupe traitement a diminué de trois points à la fin de l'étude tandis que celle du groupe contrôle est restée inchangée. L'évolution médiane du score du groupe traitement a diminué de 1 point alors que celle du groupe contrôle n'a pas diminué. La différence entre les deux évolutions était significative ($p=0,02$). Si l'on s'intéresse aux sous échelles de la MFIS, seule la sous échelle physique a diminué de façon significative dans le groupe traitement par rapport au groupe contrôle ($p=0,02$).

Une autre étude s'est intéressée à l'évaluation de la fatigue, la dépression et la douleur chez les patients ayant une SEP (53). Les patients étaient répartis entre un groupe d'auto-gestion et un groupe d'éducation considéré comme le groupe contrôle. Les auteurs nous disent que 5% du groupe traitement et 4% du groupe contrôle avait une réduction de plus de 50% pour au moins un de ces trois symptômes. En comparaison avec l'article précédent (51), dans cet article, nous n'avons pas observé de différence significative inter-groupe pour l'évaluation de la fatigue sur la MFIS. En revanche, une réduction significative de la fatigue en per protocole a pu être observée entre l'évaluation initiale et la fin du traitement pour les deux groupes. A la fin de l'intervention, la diminution du score de la fatigue pour les groupes intervention et contrôle était respectivement de 8,8 points (IC 95%, (5,27 à 12,0) et de 9,4 points (IC 95%, 7,01 à 13,8) (53). De plus, cette différence était maintenue à 12 mois.

Les résultats sont présentés et synthétisés dans les tableaux VII et VIII.

4.6.3 Evaluation de la fatigue à l'aide de l'échelle de Chalder

La dernière étude, celle de Pöttgen et al. a utilisé l'échelle de Chalder (CFS) pour mesurer la fatigue des patients (Tableau VII).

La mesure de la fatigue en post traitement donnait un résultat statistiquement significatif en faveur du groupe traitement avec une différence moyenne de 2,74 points (IC 95%, -1.16 à -4.32 ; $p=0,0007$). La différence significative était maintenue à l'évaluation réalisée à 24 semaines ($p=0,008$).

L'échelle de la fatigue des fonctions cognitive et motrice (FSMC) était utilisée en critère de jugement secondaire dans cette étude. On observe une diminution significative de 3,47 points (IC 95%, -5.79 à -1.15 ; $p=0,0034$) en post traitement pour le groupe intervention comparé au groupe contrôle. Cette différence était maintenue dans le temps (24^e semaine $p=0,0049$).

Les résultats sont présentés et synthétisés dans les tableaux VII et VIII.

Tableau VII - synthèse des résultats pré/post intervention et inter/intra-groupes évalués par les échelles de fatigue. Le code couleur renseigne sur l'absence ou la présence de d'un effet de l'intervention sur la fatigue

Etudes	Echelles fatigue	Groupes	Evaluations pré-intervention	Evaluations post-intervention	Intra groupe post-intervention	Inter groupes post-intervention			
Bombardier	MFIS	Contrôle	\bar{X} (Q1 ; Q3) = 32 (16 ; 46)	\bar{X} = 32	Me différence (avant-après) (Q1 ; Q3) :	Me différence (avant-après) intervention vs Me différence (avant-après) contrôle :			
					Total : 0 (-7 ; 5)				
					Physique : 0 (-3 ; 3)				
		Cognitive : 0 (-4 ; 4)	Total : -1 (-9,5 ; 0,5) vs 0 (-7 ; 5)	Physique : -1 (-4 ; 1) vs 0 (-3 ; 3)	Cognitive : -1 (-4 ; 0) vs 0 (-4 ; 4)		Psychosociale : 0 (-1 ; 1) vs 0 (-1 ; 1)		
		Psychosociale : 0 (-1 ; 1)							
		Me différence (avant-après) (Q1 ; Q3) :							
Promotion de la santé	\bar{X} (Q1 ; Q3) = 39,5 (30 ; 50)	\bar{X} = 36,5	Total : -1 (-9,5 ; 0,5)	Physique : -1 (-4 ; 1)	Cognitive : -1 (-4 ; 0)	Psychosociale : 0 (-1 ; 1)			
			Physique : -1 (-4 ; 1)	Cognitive : -1 (-4 ; 0)	Psychosociale : 0 (-1 ; 1)				
			Psychosociale : 0 (-1 ; 0)						
Ehde	MFIS	T-ED	\bar{X} = 51,2 ± 12,7	\bar{X} 42,4 ± 15,8	IC 5,27 à 12,0	§ = IC -7,0 à 2,0			
		T-SM	\bar{X} = 48 ± 14,7	\bar{X} 38,6 ± 15,9	IC 7,01 à 13,8				
Finlayson	FIS	Gestion de la fatigue			Cognitive : Différence (avant-après) = -3,11 IC -4,15 à -2,06	\bar{X} différence intergroupe des différences (avant-après)			
					Physique : Différence (avant-après) = -3,29 IC -4,36 à -2,22		Cognitive : = -3,12 ± 6,10	Physique : = -2,53 ± 6,47	Sociale : = -6,01 ± 12,06
					Sociale : Différence (avant-après) = -7,12 IC -9,06 à -5,18				
	FSS	Gestion de la fatigue			Différence (avant-après) = -0,30 IC -0,46 à -0,14	\bar{X} différence intergroupe des différences (avant-après) = -0,18 ± 0,96			
Plow	FIS	Contrôle	\bar{X} = 71,06 ± 29,29	\bar{X} = 67,70 ± 29,38		FM+ vs contrôle = -11,08 IC -21 à -0,85	FM+ vs PA-only = -1,08 IC -11,53 à 9,38		
		PA-only	\bar{X} = 68,03 ± 31,31	\bar{X} = 54,60 ± 29,78					
		FM+	\bar{X} = 71,24 ± 28,34	\bar{X} = 57,00 ± 27,37					
Pöttgen	CFS	Contrôle	\bar{X} = 21,17 ± 5,02			Différence (ELEVIDA-contrôle) \bar{X} = -2,74 IC -1,16 à -4,32			
		ELEVIDA	\bar{X} = 21,58 ± 5,32						
	FSMC	Contrôle	Total : \bar{X} = 77,34 ± 11,12			Différence (ELEVIDA-contrôle)			
			Cognitive : \bar{X} = 37,73 ± 6,98				Total : \bar{X} = -3,47 IC -5,79 à -1,15	Cognitive : \bar{X} = -1,78 IC -3,12 à -0,44	Motrice : \bar{X} = -1,71 IC -0,48 à -2,94
			Motrice : \bar{X} = 39,62 ± 5,83						
		ELEVIDA	Total : \bar{X} = 76,18 ± 12,55						
Cognitive : \bar{X} = 36,78 ± 7,89									
Motrice : \bar{X} = 39,40 ± 6,33									

MFIS ; Modified Fatigue Impact Scale, FIS ; Fatigue Impact Scale, FSS ; Fatigue Severity Scale, CFS ; Chalder Fatigue Scale, FSMC ; Fatigue Scale for Motor and Cognition, promotion de la santé ; « Health promotion », T-ED ; groupe éducation (contrôle), T-SM ; groupe autogestion, PA-only ; groupe activité physique, FM+ ; groupe activité physique + autogestion, ELEVIDA ; groupe autogestion, \bar{X} ; moyenne, Me ; médiane, Q1 ; premier quartile, Q3 ; troisième quartile, IC ; intervalle de confiance à 95%, § ; valeurs approximatives issues figure

Diminution significative
Absence de différence significative
Absence de couleur = statistique non rapportée par les auteurs
Absence de valeur = donnée non rapportée par les auteurs
Absence de valeur mais couleur = donnée non rapportée mais statistique rapportée

Tableau VIII - Synthèse des résultats de la fatigue entre le groupe contrôle et le groupe intervention à l'issue de l'étude

	Réduction de la fatigue - inter groupe : intervention/contrôle
Bombardier	↓ significative
Finlayson	↓ significative
Ehde	∅ ≠ significative
Pöttgen	↓ significative
Plow	↓ significative

5 Discussion

5.1 Interprétation des résultats et applicabilité

5.1.1 Synthèse des résultats et réponse à la problématique

Cette revue questionnait la place de l'auto-rééducation dans la SEP. Nous avons investigué la littérature pour savoir si l'autogestion à domicile par l'intermédiaire de technologies de communication avait un rôle sur la fatigue liée à la SEP. Parmi les 5 études identifiées, 4 montrent une diminution significative de la fatigue dans le groupe traitement par rapport au groupe contrôle. Ainsi, pour répondre à la problématique : *La rééducation par autogestion à domicile par l'intermédiaire de technologies de communication permet-elle d'améliorer la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques ?* Il semble que l'autogestion de la fatigue réalisée à domicile via un téléphone ou un ordinateur ait un effet positif sur la diminution de la fatigue dans la SEP mais les biais présents dans certaines études suggèrent que d'autres recherches sont nécessaires.

5.1.2 Taille d'effet d'une intervention d'autogestion de la fatigue à distance

Lorsque que nous observons une différence statistiquement significative, il faut pouvoir dire si la différence a un intérêt thérapeutique et donc une applicabilité clinique. Ainsi, grâce à la

valeur du « d de Cohen » présentée dans les articles, nous pouvons aller au-delà de la valeur de « p » pour connaître la taille de l'effet (57). Pour cela il existe une échelle d'interprétabilité. Lorsque la valeur du d est $> 0,2$ l'effet est petit, quand il est $> 0,5$ l'effet est modéré et enfin quand il est $> 0,8$ l'effet est grand (58). Dans le cas où cette valeur est $< 0,2$ alors l'effet est négligeable même si la différence est statistiquement significative. En post-traitement, l'effet clinique sur la fatigue de l'étude de Bombardier et al. est petit ($d = 0,33$). L'effet sur la fatigue cognitive et physique dans l'étude de Finlayson et al. est lui aussi petit ($d = 0,48$ IC 95%, (0,43 à 0,53) et $0,49$ IC 95%, (0,41 à 0,57) respectivement). Quant à l'effet sur la fatigue sociale il est modéré ($d = 0,59$ IC 95%, (0,52 à 0,66)). A six mois, ces trois valeurs sont $> 0,5$ indiquant un effet modéré. On retrouve un effet similaire dans l'étude de Pöttgen ($d = 0,53$). L'étude de Plow et al. renseigne sur la taille d'effet générale de l'article et qualifie l'effet de petit.

L'étude de Ehde et al. ne permet pas de conclure sur un effet clinique. En effet cette étude ne montre pas de différence statistique.

5.1.3 Bénéfices/risques d'une intervention utilisant des moyens de communication à distance

Toute intervention doit établir un rapport bénéfices/risques. Selon les résultats obtenus le principal bénéfice attendu de l'intervention est une diminution de la fatigue pouvant se prolonger par une amélioration de la qualité de vie. L'autogestion pourrait conduire à l'allègement du traitement médicamenteux prescrit dans la SEP. L'accessibilité d'un tel programme est également un avantage à prendre en compte. En effet la télééducation participe au désenclavement des zones rurales et permet à des patients isolés de bénéficier de rééducation malgré la distance les séparant des centres spécialisés (51,54).

Cependant l'utilisation du matériel (téléphone, ordinateur) peut être un frein. Le patient peut ne pas adhérer à l'intervention. L'usage de nouvelles technologies peut paraître compliqué. Mais ce risque peut facilement être contrôlé en proposant une assistance technique ou une formation en amont, par exemple. Enfin bien que la plupart des interventions se déroulent à l'aide d'un téléphone, la visio-conférence peut être confrontée à des problèmes de connexion (59) ou de communications saccadées comme par exemple lors de la mise en place des cours en distanciel.

Par conséquent, l'autogestion expose le patient à peu de risques et possède un fort potentiel bénéfique.

5.1.4 Coût/efficacité d'une intervention utilisant des moyens de communication à domicile

La balance coût/efficacité est elle aussi très pertinente à étudier. Les auteurs rapportent un taux intéressant d'observance du traitement (53). Au sein de leur étude, 83% des participants ont effectué la totalité des sessions. Ceci suggère que la visio-conférence est un outil de rééducation séduisant.

Selon un rapport de l'INSEE, en 2017 en France, 82% des ménages étaient équipés d'un ordinateur ou d'une tablette, 84% étaient pourvus d'une connexion internet et 95% possédaient un téléphone portable. De plus en plus de personnes âgées ont accès à internet. Cela représente 83% des plus de 60 ans en 2017 contre 14% en 2004. Ces équipements sont onéreux mais tendent à se démocratiser. Le niveau de vie limite l'accès à l'ordinateur tandis que la zone d'habitation limite l'accès au débit internet (60). Ainsi, les appareils ont un coût mais la plupart des foyers disposent de l'un ou de l'autre. Pour déployer ce type de rééducation, la prise en charge des communications téléphoniques par la sécurité sociale pourrait être intéressante.

Durant l'intervention, dans l'une des études, le temps cumulé moyen des échanges entre un participant et un professionnel est inférieur à 2 heures (51). Lors de l'analyse des résultats nous avons apprécié une durée totale oscillant entre 210 et 510 minutes pour l'ensemble du corpus. Bombardier et al. estiment que leur intervention a coûté en moyenne 150 dollars par participant pour 12 semaines d'intervention, ce qui équivaut à 127€. Dans cette même intervention, les patients n'ont pas eu besoin de quitter leur domicile une seule fois. Ainsi, aucune infrastructure n'a été nécessaire. Selon l'Agence Régionale de Santé (ARS) des Pays de la Loire, le montant de la prise en charge en Soins de Suite et Réadaptation (SRR) en hospitalisation de jour au Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nantes, s'élève à 551,36 € par jour. L'autogestion à domicile semble être par conséquent un mode de rééducation intéressant.

Pour la plupart des interventions, les patients ont pu effectuer toute l'intervention depuis leur domicile, ce qui représente un gain de temps précieux pour ces patients fatigués et fatigables. De plus des économies de transports peuvent être réalisées grâce à la non-utilisation de véhicules sanitaires.

Ainsi l'efficacité de l'autogestion de la fatigue par le biais du téléphone/ordinateur est modérée et variable en fonction des études, mais ce mode d'intervention paraît toutefois intéressant grâce à son faible coût.

5.2 Facteurs influençant les résultats

5.2.1 Limites des articles

La qualité méthodologique des articles a été étudiée à l'aide des critères de la grille PEDro. Les lieux de recrutement des participants sont mentionnés dans la totalité du corpus. Cependant dans l'une des études, le recrutement n'a été effectué que dans un seul endroit : on parle d'une étude monocentrée (53). Ainsi il existe un biais de sélection. L'applicabilité des résultats est mise en question. Cette même étude ne montre pas de différence significative entre le groupe contrôle et l'intervention. Ainsi les auteurs ont cherché à montrer une différence intra groupe entre le début et la fin de l'intervention, or cette mesure a été effectuée en per protocole. En effet tous les patients issus de la randomisation ne sont pas pris en compte dans l'analyse. Une analyse par intention de traiter est préférable car elle maintient la comparabilité des groupes permise par la randomisation. Le taux d'attrition dans trois (52,54,55) sur cinq des études est particulièrement élevé (>15%) mais ce biais tente d'être contrôlé grâce à des analyses en ITT. Nous avons relevé que les deux groupes étudiés par Bombardier et al. étaient significativement différents en terme de recensement de la fatigue au terme de la randomisation. Or le groupe intervention était « plus fatigué » que le groupe contrôle immédiatement après la randomisation. Cette différence peut jouer en faveur du groupe intervention quant à la différence significative observée sur ce même paramètre à la fin de l'étude.

Au niveau des échantillons l'article de Bombardier et al. étudie un groupe nommé « promotion de la santé ». Il est divisé en 6 sous catégories dont la gestion de la fatigue. Cette répartition

des participants offre à ceux-ci la possibilité de traiter le critère de leur choix. Cependant les groupes reçoivent alors des interventions différentes mais les auteurs nous présentent un seul résultat, soit le cumul des sous-groupes. De plus seuls 5 participants ont choisi le sous-groupe auquel nous nous intéressons, représentant une part infime de l'ensemble du groupe. Nous ne pouvons alors pas conclure sur l'effet de la gestion de la fatigue. Trois études présentées dans ce corpus comparent au groupe intervention un groupe nommé « wait-list control ». C'est-à-dire que les patients sont dans l'attente de recevoir l'intervention. Les auteurs défendent ce choix d'un point de vue éthique. En effet il est difficilement concevable de ne fournir aucune intervention à ces volontaires pour la simple raison que le hasard les a assigné au groupe contrôle. Cependant selon une étude publiée en 2014 il se pourrait que la liste d'attente puisse être considérée comme une condition nocébo comparée à l'absence de traitement (61).

Le critère de jugement principal est dit composite dans un des articles (53). C'est la fusion de plusieurs critères de jugement en un seul. C'est une stratégie utilisée par les auteurs pour évaluer plusieurs paramètres en même temps. Ainsi les auteurs étudient les variations de la fatigue, de la douleur et de la dépression dans cet article. L'interprétabilité des conséquences de l'intervention sur la fatigue seule est difficile.

Par rapport aux critères d'éligibilité, certains articles ont exclu les patients souffrant de dépression modérée ou sévère (51), de troubles cognitifs majeurs (53–55) ou de forts handicaps (51). Or selon un ouvrage (62) sur les rééducations neurologiques 35 à 40% des patients atteints de SEP souffrent de dépression et 40 à 70% des patients sont atteints de troubles cognitifs. Cette définition des critères d'inclusion remet en cause la généralisation des résultats à l'ensemble de la population étudiée.

La réalisation de l'intervention par le biais d'ordinateurs et de téléphones permet une meilleure accessibilité du programme et l'inclusion d'un panel de patients plus diversifié, dont les caractéristiques intrinsèques sont plus variées que de précédentes études (âge, ethnicité, éducation, localisation géographiques) (52). Les auteurs revendiquent d'ailleurs avoir connu moins de difficultés pour recruter leurs participants (53).

La fatigue est un symptôme subjectif qui a été mesurée grâce à des échelles différentes en fonction des études (63). Les résultats sont difficilement comparables. De plus il semblerait que le grand nombre de questions comme dans la FIS soit à l'origine de fatigue (63).

5.2.3 Limite de la revue

Pour étudier certaines limites de la présente revue, nous nous sommes aidés de la grille AMSTAR qui permet l'évaluation de la qualité méthodologique des revues systématiques de la littérature (annexe 4). Le processus de sélection des articles a été effectué avec rigueur, mais par une seule personne. La majorité des articles provient des Etats Unis (51–53,55) ce qui rend difficile la généralisation des résultats. Enfin nous constatons une grande diversité d'outils d'évaluation de la fatigue, limitant la comparaison des résultats. L'analyse des biais a été réalisée à l'aide de la grille PEDro. En théorie l'attribution du score doit être effectuée par 2 évaluateurs, et si ceux-ci sont en désaccord, un troisième évaluateur est sollicité. Cette tâche n'a pas pu être réalisée ici car cette revue est réalisée par un seul auteur (49).

5.3 Perspectives et ouverture

L'une des études (53) était composée de deux groupes : le groupe autogestion considéré plutôt comme actif et le groupe éducation davantage passif. Alors que l'étude ne montre pas de différence entre les deux groupes, ceux-ci désignent une amélioration entre avant/après intervention. La frontière entre les deux groupes est mince. Ils se différencient par la participation des sujets. Une intervention combinant les deux programmes pourrait être attrayante.

Certains programmes étaient collectifs et procuraient des avantages comme le soutien social et la communication. D'autres étaient individuels et permettaient la personnalisation des sessions ainsi que l'adaptation au planning du patient. Les résultats de la combinaison des deux (55) sont plutôt intéressants et invitent à la mise en place d'autres études comme celle-ci pour allier les bénéfices de l'individuel et du collectif. La recherche semble nécessaire pour déceler les modalités optimales de ce type d'intervention.

De plus en plus de techniques sont explorées pour réduire la fatigue liée à la SEP. Parmi elles nous pouvons évoquer l'activité physique qui paraît être un des moyens les plus explorés. Une méta-analyse publiée en 2020 (64) recensant 31 articles, indique que l'activité physique diminue significativement la fatigue dans cette population. Les auteurs recommandent d'intégrer cette technique à la rééducation. La pratique d'activité physique peut procurer de nombreux bienfaits pour la santé du patient ainsi que le maintien de sa qualité de vie grâce à l'entretien de sa marche, de sa coordination ou encore de son équilibre. Les résultats de recherche impliquant activité physique et SEP semblent nombreux et pertinents. De plus, l'activité physique englobe un grand nombre de pratiques telles que le Tai chi ou la marche permettant à chacun de trouver celle qui lui correspond. Une limite peut être observée quant à la sévérité du handicap du patient. Cependant, de plus en plus d'alternatives sont mises en place comme la formation de professionnels aux activités physiques adaptées pour permettre l'accès à l'activité physique au plus grand nombre de patients (65). D'autres études comme celle de Plow et al. pourraient être explorées afin de rechercher une éventuelle complémentarité de l'activité physique et de l'autogestion pour diminuer la fatigue.

La télésanté semble avoir sa place dans le système de soin. La loi hôpital, patient, santé territoire (HPST) (66) de 2017 souhaite « l'amélioration aux soins sur l'ensemble du territoire ». Les avantages de la e-santé sont nombreux : gain de temps, limitation des déplacements, autonomisation du patient, évolution dans son environnement réel, traçabilité des actions (67) et un coût réduit pour le système de santé (68). En 2018 le Président de la République annonçait le projet de soin « ma santé 2022 » pour lutter contre les inégalités d'accès aux soins. Un des objectifs de ce projet est d'améliorer la prise en charge grâce à une meilleure répartition des patients (69). Jusqu'à maintenant certains acteurs de santé étaient réticents quant à l'utilisation du numérique dans la santé, surtout par manque de compétence et de confiance dans cet outil (68). La e-santé a pour objectif de faciliter la coordination des soins avec la mise en place d'un dossier médical partagé (67) mais oblige une réglementation stricte (68).

De plus, la télésanté dans le contexte actuel semble prendre toute son importance. Les soins à distance permettent de respecter la réglementation en vigueur relative à la situation sanitaire tout en permettant la continuité des soins. La crise sanitaire a accéléré le déploiement des actes de soins à distance en nous confrontant à leurs pertinence et a ainsi

levé certaines réticences (68,70). L'assurance maladie a d'ailleurs enregistré et remboursé 5,5 millions de téléconsultations entre mars et avril 2020 (71). Le service numérique de santé (SESAN) a mené une enquête en Ile de France à la suite du confinement de mars/avril 2020. C'est un retour d'expérience qui s'appuie sur 250 supports et 40 témoignages de professionnels de la santé. De ce rapport ressortent des opportunités en matière d'organisation, de lien et de solidarité permises par la e-santé (72). L'arrêté du 16 avril 2020 a rendu possible l'acte de masso-kinésithérapie à distance par n'importe quel outil de télécommunication (73,74).

L'utilisation de technologies d'information et de communication semble ainsi faire pleinement partie de l'avenir de la santé. Cette alternative est en plein développement en France. Elle pourrait être utilisée pour un large échantillon de pathologies chroniques. La e-santé permet l'autonomisation de la santé en facilitant l'autosurveillance ou l'auto-soin (68). Les programmes comme ceux d'autogestion pourraient être proposés à des patients dans de nombreux pays, en tenant compte de la barrière de la langue.

6 Conclusion

Cette revue avait pour objectif d'étudier l'effet de l'autogestion à distance, de la fatigue inhérente à la SEP. Cette intervention a un fort potentiel bénéfique, malgré les biais elle est peu coûteuse et les risques auxquels sont exposés les patients paraient faibles. L'utilisation d'un appel téléphonique pour de la rééducation est d'apparence plutôt simple mais semble intéressante. De nombreux formats via ces appareils semblent alors possibles. Certains effets ont été observés dans le temps et peuvent suggérer que les participants ont mis en place des stratégies issues des interventions.

Nous avons montré que la fatigue était une notion complexe qui exacerbe le handicap des patients. La SEP est une pathologie que nous serons amenés à prendre en charge dans notre futur professionnel. En plus d'étayer nos connaissances sur cette pathologie, cette revue nous rappelle que le masseur-kinésithérapeute a un rôle à jouer dans l'éducation thérapeutique du patient. L'autogestion est une branche d'avenir dans la kinésithérapie qui considère le patient comme un partenaire de soin. La télésanté est un outil en devenir qui permet au professionnel de santé d'accompagner le patient à distance. Bien que celle-ci soit encore en développement, son utilisation est un sujet d'actualité. En effet le contexte de pandémie accélère son déploiement et rend son utilisation essentielle.

Les résultats de la présente revue ne nous permettent pas de conclure de la supériorité de cette intervention face à une autre. Cependant l'autogestion de la fatigue par le biais de nouvelles technologies offre des perspectives de recherches à approfondir.

Références

1. Foulon S, Maura G, Dalichampt M, Alla F, Debouverie M, Moreau T, et al. Prevalence and mortality of patients with multiple sclerosis in France in 2012: a study based on French health insurance data. *J Neurol.* juin 2017;264(6):1185-92.
2. Krupp LB, Alvarez LA, LaRocca NG, Scheinberg LC. Fatigue in Multiple Sclerosis. *Arch Neurol.* 1 avr 1988;45(4):435-7.
3. Gelfand JM. Multiple sclerosis. In: *Handbook of Clinical Neurology* [Internet]. Elsevier; 2014 [cité 15 mars 2021]. p. 269-90. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/B978044452001200011X>
4. Brochet B, Lebrun-Frenay C, Sèze J de, Defer G. *La sclérose en plaques: clinique et thérapeutique.* 2017.
5. Patti F, Ciancio MR, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, et al. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol.* 1 juill 2002;249(8):1027-33.
6. Whitehead L, Seaton P. The Effectiveness of Self-Management Mobile Phone and Tablet Apps in Long-term Condition Management: A Systematic Review. *J Med Internet Res.* 16 mai 2016;18(5):e97.
7. Sclérose en plaques (SEP) [Internet]. Inserm - La science pour la santé. [cité 13 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>
8. La sclérose en plaques [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 13 mars 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-sclerose-en-plaques>
9. National Collaborating Centre for Chronic Conditions (Great Britain), Royal College of Physicians of London, Chartered Society of Physiotherapy (Great Britain). *Multiple sclerosis: national clinical guideline for diagnosis and management in primary and secondary care.* London: Royal College of Physicians; 2004.
10. Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *The Lancet.* avr 2018;391(10130):1622-36.
11. guide - affection de longue durée - Sclérose en plaques [Internet]. HAS; 2006 [cité 13 mars 2021]. Disponible sur: file:///C:/Users/comas/Zotero/storage/Y7JCBPJ/07-024_sclerose-guide_sans_lap.pdf
12. Types of MS [Internet]. National Multiple Sclerosis Society. [cité 15 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS>
13. Ratzner R, Søndergaard H, Christensen JR, Börnsen L, Borup R, Sørensen P, et al. Gene expression analysis of relapsing–remitting, primary progressive and secondary progressive multiple sclerosis. *Mult Scler J.* déc 2013;19(14):1841-8.

14. Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI, et al. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol.* 1 mars 2019;18(3):269-85.
15. Atlas-of-MS.pdf [Internet]. [cité 13 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.msif.org/wp-content/uploads/2020/12/Atlas-of-MS.pdf>
16. Epidemiology of MS [Internet]. MS International Federation. [cité 13 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.msif.org/about-ms/epidemiology-of-ms/>
17. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology.* 1 nov 1983;33(11):1444-1444.
18. Giovannoni G. Multiple sclerosis related fatigue. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 1 janv 2006;77(1):2-3.
19. Lapiere Y, Hum S. Treating fatigue. *Int MS J.* juin 2007;14(2):64-71.
20. Fatigue [Internet]. National Multiple Sclerosis Society. [cité 11 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.nationalmssociety.org/Symptoms-Diagnosis/MS-Symptoms/Fatigue>
21. Weinschenker BG, Penman M, Bass B, Ebers GC, A. Rice GP. A double-blind, randomized, crossover trial of pemoline in fatigue associated with multiple sclerosis. *Neurology.* 1 août 1992;42(8):1468-1468.
22. Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in Multiple Sclerosis: Mechanisms, Evaluation, and Treatment. *Sleep.* août 2010;33(8):1061-7.
23. Smith MM, Arnett PA. Factors related to employment status changes in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler Houndmills Basingstoke Engl.* oct 2005;11(5):602-9.
24. Fisk JD, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, Schlech WF. Measuring the Functional Impact of Fatigue: Initial Validation of the Fatigue Impact Scale. *Clin Infect Dis.* 1 janv 1994;18(Supplement_1):S79-83.
25. Mathiowetz V. Test-Retest Reliability and Convergent Validity of the Fatigue Impact Scale for Persons With Multiple Sclerosis. *Am J Occup Ther.* 1 juill 2003;57(4):389-95.
26. Learmonth YC, Dlugonski D, Pilutti LA, Sandroff BM, Klaren R, Motl RW. Psychometric properties of the Fatigue Severity Scale and the Modified Fatigue Impact Scale. *J Neurol Sci.* août 2013;331(1-2):102-7.
27. Téllez N, Río J, Tintoré M, Nos C, Galán I, Montalban X. Does the Modified Fatigue Impact Scale offer a more comprehensive assessment of fatigue in MS? *Mult Scler J.* avr 2005;11(2):198-202.
28. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Louis S, Guillemin F. Validity of a French version of the fatigue impact scale in multiple sclerosis. *Mult Scler J.* sept 2007;13(8):1026-32.
29. Krupp LB. The Fatigue Severity Scale: Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. *Arch Neurol.* 1 oct 1989;46(10):1121.
30. Chalder T, Berelowitz G, Pawlikowska T, Watts L, Wessely S, Wright D, et al. Development of a fatigue scale. *J Psychosom Res.* févr 1993;37(2):147-53.

31. Penner I, Raselli C, Stöcklin M, Opwis K, Kappos L, Calabrese P. The Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC): validation of a new instrument to assess multiple sclerosis-related fatigue. *Mult Scler J.* déc 2009;15(12):1509-17.
32. Yang T-T, Wang L, Deng X-Y, Yu G. Pharmacological treatments for fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci.* 15 sept 2017;380:256-61.
33. Pucci E, Branãs P, D'Amico R, Giuliani G, Solari A, Taus C. Amantadine for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev.* 24 janv 2007;(1):CD002818.
34. Veauthier C, Hasselmann H, Gold SM, Paul F. The Berlin Treatment Algorithm: recommendations for tailored innovative therapeutic strategies for multiple sclerosis-related fatigue. *EPMA J.* 2016;7:25.
35. Nourbakhsh B, Revirajan N, Morris B, Cordano C, Creasman J, Manguinao M, et al. Safety and efficacy of amantadine, modafinil, and methylphenidate for fatigue in multiple sclerosis: a randomised, placebo-controlled, crossover, double-blind trial. *Lancet Neurol.* janv 2021;20(1):38-48.
36. Thelen JM, Lynch SG, Bruce AS, Hancock LM, Bruce JM. Polypharmacy in multiple sclerosis: Relationship with fatigue, perceived cognition, and objective cognitive performance. *J Psychosom Res.* mai 2014;76(5):400-4.
37. Frahm N, Hecker M, Zettl UK. Multi-drug use among patients with multiple sclerosis: A cross-sectional study of associations to clinicodemographic factors. *Sci Rep.* déc 2019;9(1):3743.
38. Heine M, van de Port I, Rietberg MB, van Wegen EE, Kwakkel G. Exercise therapy for fatigue in multiple sclerosis. *Cochrane Multiple Sclerosis and Rare Diseases of the CNS Group, éditeur. Cochrane Database Syst Rev [Internet].* 11 sept 2015 [cité 17 mars 2021]; Disponible sur: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD009956.pub2>
39. Razazian N, Kazeminia M, Moayedi H, Daneshkhah A, Shohaimi S, Mohammadi M, et al. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol.* déc 2020;20(1):93.
40. Cakit BD, Nacir B, Genç H, Saraçoğlu M, Karagöz A, Erdem HR, et al. Cycling Progressive Resistance Training for People with Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Study. *Am J Phys Med Rehabil.* juin 2010;89(6):446-57.
41. Leprieur A. Sclérose en plaques: la maladie et les avancées thérapeutiques. *Sci Pharm.* 2019;139.
42. Shohani M, Kazemi F, Rahmati S, Azami M. The effect of yoga on the quality of life and fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis of randomized clinical trials. *Complement Ther Clin Pract.* mai 2020;39:101087.
43. Sánchez-Lastra MA, Martínez-Aldao D, Molina AJ, Ayán C. Pilates for people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Mult Scler Relat Disord.* févr 2019;28:199-212.
44. Thomas S, Thomas PW, Nock A, Slingsby V, Galvin K, Baker R, et al. Development and preliminary evaluation of a cognitive behavioural approach to fatigue management in people with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns.* févr 2010;78(2):240-9.

45. Leguet K, Amanda CA, Nathalie V, Anne-Claire V, Jean-Louis B, Cedric P, et al. L'éducation thérapeutique améliore la qualité de vie de patients SEP. *Rev Neurol (Paris)*. avr 2018;174:S50-1.
46. Peretti A, Amenta F, Tayebati SK, Nittari G, Mahdi SS. Telerehabilitation: Review of the State-of-the-Art and Areas of Application. *JMIR Rehabil Assist Technol*. 21 juill 2017;4(2):e7.
47. Tchero H, Tabue Teguo M, Lannuzel A, Rusch E. Telerehabilitation for Stroke Survivors: Systematic Review and Meta-Analysis. *J Med Internet Res*. 26 oct 2018;20(10):e10867.
48. de Morton NA. The PEDro scale is a valid measure of the methodological quality of clinical trials: a demographic study. *Aust J Physiother*. 2009;55(2):129-33.
49. Cashin AG, McAuley JH. Clinimetrics: Physiotherapy Evidence Database (PEDro) Scale. *J Physiother*. janv 2020;66(1):59.
50. Sherrington C, Herbert RD, Maher CG, Moseley AM. PEDro. A database of randomized trials and systematic reviews in physiotherapy. *Man Ther*. nov 2000;5(4):223-6.
51. Bombardier CH; Cunniffe M; Wadhvani R; Gibbons LE; Blake KD; Kraft GH. The efficacy of telephone counseling for health promotion in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2008 Oct;89(10):1849-1856. 2008;
52. Finlayson M; Preissner K; Cho C; Plow M. Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis. *Mult Scler J* 2011 Sep;17(9):1130-1140. 2011;
53. Ehde DM; Elzea JL; Verrall AM; Gibbons LE; Smith A; Amtmann D. Efficacy of a telephone-delivered self-management intervention for persons with multiple sclerosis: a randomized controlled trial with a one-year follow-up. *Arch Phys Med Rehabil* 2015 Nov;96(11):1945-1958. 2015;
54. Pöttgen J, Moss-Morris R, Wendebourg J-M, Feddersen L, Lau S, Köpke S, et al. Randomised controlled trial of a self-guided online fatigue intervention in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. sept 2018;89(9):970-6.
55. Plow M; Finlayson M; Liu J; Motl RW; Bethoux F; Sattar A. Randomized controlled trial of a telephone-delivered physical activity and fatigue self-management interventions in adults with multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 2019 Nov;100(11):2006-2014. 2019;
56. de Morton NA. The PEDro scale is a valid measure of the methodological quality of clinical trials: a demographic study. *Aust J Physiother*. 1 janv 2009;55(2):129-33.
57. Herbert RD. How to estimate treatment effects from reports of clinical trials. I: Continuous outcomes. *Aust J Physiother*. 2000;46(3):229-35.
58. Sawilowsky SS. New Effect Size Rules of Thumb. *J Mod Appl Stat Methods*. 1 nov 2009;8(2):597-9.
59. Al-Balas M, Al-Balas HI, Jaber HM, Obeidat K, Al-Balas H, Aborajooch EA, et al. Distance learning in clinical medical education amid COVID-19 pandemic in Jordan: current situation, challenges, and perspectives. *BMC Med Educ*. déc 2020;20(1):341.
60. Des appareils électroniques aux services en ligne : une diffusion massive des nouvelles technologies en 30 ans - Insee Focus - 162 [Internet]. [cité 4 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4193175>

61. Furukawa TA, Noma H, Caldwell DM, Honyashiki M, Shinohara K, Imai H, et al. Waiting list may be a placebo condition in psychotherapy trials: a contribution from network meta-analysis. *Acta Psychiatr Scand.* sept 2014;130(3):181-92.
62. Morand A de. *Pratique de la rééducation neurologique.* 2014.
63. Kos D, Kerckhofs E, Ketelaer P, Duportail M, Nagels G, D'Hooghe M, et al. Self-Report Assessment of Fatigue in Multiple Sclerosis: A Critical Evaluation. *Occup Ther Health Care.* janv 2004;17(3-4):45-62.
64. Razazian N, Kazeminia M, Moayedi H, Daneshkhah A, Shohaimi S, Mohammadi M, et al. The impact of physical exercise on the fatigue symptoms in patients with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *BMC Neurol.* déc 2020;20(1):93.
65. Charron S, McKay KA, Tremlett H. Physical activity and disability outcomes in multiple sclerosis: A systematic review (2011–2016). *Mult Scler Relat Disord.* févr 2018;20:169-77.
66. Loi HPST (hôpital, patients, santé, territoires) [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2017 [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/financement/financement-des-etablissements-de-sante-10795/financement-des-etablissements-de-sante-glossaire/article/loi-hpst-hopital-patients-sante-territoires>
67. L'agence du numérique en santé agit pour les professionnels de santé [Internet]. [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://esante.gouv.fr/lagence-du-numerique-en-sante-agit-pour-les-professionnels-de-sante>
68. Robert PICARD, Nicole HILL. Structuration de la filière Santé numérique. Conseil du Numérique en Santé et Conseil général de l'économie; 2020.
69. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>
70. Projets numériques portés par la puissance publique dans le cadre de l'épidémie COVID-19 [Internet]. Ministère des solidarités et de la santé; 2019. Disponible sur: https://esante.gouv.fr/sites/default/files/media_entity/documents/dossierdinformation_covid_numerique_juin_2020.pdf
71. Téléconsultation et Covid-19 : croissance spectaculaire et évolution des usages [Internet]. [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/medecin/actualites/teleconsultation-et-covid-19-croissance-spectaculaire-et-evolution-des-usages>
72. Numérique en santé : quel usage en Île-de-France pendant la crise COVID 2020. Retour d'expérience. [Internet]. SESAN - Service numérique de Santé. 2020 [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.sesan.fr/>
73. Covid-19 : le point sur les mesures dérogatoires pour les masseurs-kinésithérapeutes [Internet]. [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/masseur-kinesitherapeute/actualites/covid-19-le-point-sur-les-mesures-derogatoires-pour-les-masseurs-kinesitherapeutes>

74. Covid-19 : mise en place du télésoin pour les masseurs-kinésithérapeutes [Internet]. [cité 26 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/masseur-kinesitherapeute/actualites/covid-19-mise-en-place-du-telesoin-pour-les-masseurs-kinesitherapeutes>

Annexe 1 – Expanded Disability Status Scale

0.0	Examen neurologique normal (tous les PF à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1)
1.0	Pas de handicap, signes minimes d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1, sauf PF mental)
1.5	Pas de handicap, signes minimes dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental)
2.0	Handicap minime d'un des PF (un niveau 2, les autres niveaux à 0 ou 1)
2.5	Handicap minime dans 2 PF (deux niveaux 2, les autres niveaux à 0 ou 1)
3.0	Handicap modéré d'un PF sans problème de déambulation (1 PF à 3, les autres à 0 ou 1 ; ou 3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1)
3.5	Handicap modéré dans un PF sans problème de déambulation (1 PF à 3 et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2)
4.0	Indépendant, debout 12 heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère, consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1), ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos
4.5	Déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale ; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos
5.0	Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours (habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0)
5.5	Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres ; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire
6.5	Aide permanente et bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 mètres sans s'arrêter
7.0	Ne peut marcher plus de 5 mètres avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins 12 heures par jour
7.5	Incapable de faire quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert ; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer
10.0	Décès lié à la SEP

Annexe 2 - Echelles de la fatigue

Fatigue Impact Scale :

The fatigue impact scale asks subjects to rate how much of a problem fatigue has caused them during the past month, including the day of testing, in reference to the statements listed below. The subject is asked to circle the appropriate response for each: 0 = no problem; 1 = small problem; 2 = moderate problem; 3 = big problem; 4 = extreme problem. The item number in parentheses following each statement indicates the order in which it is presented in the fatigue impact scale.

Cognitive Dimension

Because of my fatigue:

- I feel less alert (1)
- I have difficulty paying attention for a long period (5)
- I feel like I cannot think clearly (6)
- I find that I am more forgetful (11)
- I find it difficult to make decisions (18)
- I am less motivated to do anything that requires thinking (21)
- I am less able to finish tasks that require thinking (26)
- I find it difficult to organize my thoughts when I am doing things at home or at work (30)
- I feel slowed down in my thinking (34)
- I find it hard to concentrate (35)

Physical Dimension

Because of my fatigue:

- I am more clumsy and uncoordinated (10)
- I have to be careful about pacing my physical activities (13)
- I am less motivated to do anything that requires physical effort (14)
- I have trouble maintaining physical effort for long periods (17)
- my muscles feel much weaker than they should (23)
- my physical discomfort is increased (24)
- I am less able to complete tasks that require physical effort (31)
- I worry about how I look to other people (32)
- I have to limit my physical activities (37)
- I require more frequent or longer periods of rest (38)

Social Dimension

Because of my fatigue:

- I feel that I am more isolated from social contact (2)
- I have to reduce my workload or responsibilities (3)
- I am more moody (4)
- I work less effectively (this applies to work inside or outside the home) (7)
- I have to rely more on others to help me or do things for me (8)
- I am more irritable and more easily angered (12)
- I am less motivated to engage in social activities (15)
- I have few social contacts outside of my own home (19)
- normal day-to-day events are stressful for me (20)
- I avoid situations that are stressful for me (22)
- I have difficulty dealing with anything new (25)
- I feel unable to meet the demands that people place on me (27)
- I am less able to provide financial support for myself and my family (28)
- I engage in less sexual activity (29)
- I am less able to deal with emotional issues (33)
- I have difficulty participating fully in family activities (36)
- I am not able to provide as much emotional support to my family as I should (39)
- minor difficulties seem like major difficulties (40)
- I have difficulty planning activities ahead of time (9)
- my ability to travel outside my home is limited (16)

Modified Fatigue Impact Scale :

Following is a list of statements that describe the effects of fatigue. Please read each statement carefully, the circle the one number that best indicates how often fatigue has affected you in this way during the past 4 weeks. (If you need help in marking your responses, tell the interviewer the number of the best response.) Please answer every question. If you are not sure which answer to select choose the one answer that comes closest to describing you. Ask the interviewer to explain any words or phrases that you do not understand.

Because of my fatigue during the past 4 weeks

	Never	Rarely	Sometimes	Often	Almost Always
1. I have been less alert.	0	1	2	3	4
2. I have had difficulty paying attention for long periods of time.	0	1	2	3	4
3. I have been unable to think clearly.	0	1	2	3	4
4. I have been clumsy and uncoordinated.	0	1	2	3	4
5. I have been forgetful.	0	1	2	3	4
6. I have had to pace myself in my physical activities.	0	1	2	3	4
7. I have been less motivated to do anything that requires physical effort.	0	1	2	3	4
8. I have been less motivated to participate in social activities.	0	1	2	3	4
9. I have been limited in my ability to do things away from home.	0	1	2	3	4
10. I have trouble maintaining physical effort for long periods.	0	1	2	3	4
11. I have had difficulty making decisions.	0	1	2	3	4
12. I have been less motivated to do anything that requires thinking	0	1	2	3	4
13. My muscles have felt weak	0	1	2	3	4
14. I have been physically uncomfortable.	0	1	2	3	4
15. I have had trouble finishing tasks that require thinking.	0	1	2	3	4
16. I have had difficulty organizing my thoughts when doing things at home or at work.	0	1	2	3	4
17. I have been less able to complete tasks that require physical effort.	0	1	2	3	4

	Never	Rarely	Sometimes	Often	Almost Always
18. My thinking has been slowed down.	0	1	2	3	4
19. I have had trouble concentrating.	0	1	2	3	4
20. I have limited my physical activities.	0	1	2	3	4
21. I have needed to rest more often or for longer periods.	0	1	2	3	4

Instructions for Scoring the MFIS

Items on the MFIS can be aggregated into three subscales (physical, cognitive, and psychosocial), as well as into a total MFIS score. All items are scaled so that higher scores indicate a greater impact of fatigue on a person's activities.

Physical Subscale

This scale can range from 0 to 36. It is computed by adding raw scores on the following items: 4+6+7+10+13+14+17+20+21.

0

Cognitive Subscale

This scale can range from 0 to 40. It is computed by adding raw scores on the following items: 1+2+3+5+11+12+15+16+18+19.

0

Psychosocial Subscale

This scale can range from 0 to 8. It is computed by adding raw scores on the following items: 8+9.

0

Total MFIS Score

The total MFIS score can range from 0 to 84. It is computed by adding scores on the physical, cognitive, and psychosocial subscales.

0

Fatigue Severity Scale :

Table 2.—Fatigue Severity Scale (FSS)*	
Statement	
1.	My motivation is lower when I am fatigued.
2.	Exercise brings on my fatigue.
3.	I am easily fatigued.
4.	Fatigue interferes with my physical functioning.
5.	Fatigue causes frequent problems for me.
6.	My fatigue prevents sustained physical functioning.
7.	Fatigue interferes with carrying out certain duties and responsibilities.
8.	Fatigue is among my three most disabling symptoms.
9.	Fatigue interferes with my work, family, or social life.

* Patients are instructed to choose a number from 1 to 7 that indicates their degree of agreement with each statement where 1 indicates strongly disagree and 7, strongly agree.

Chalder Fatigue Scale :

14-Item fatigue scale

Physical symptoms

1. Do you have problems with tiredness?
2. Do you need to rest more?
3. Do you feel sleepy or drowsy?
4. Do you have problems starting things?
5. Do you start things without difficulty but get weak as you go on?
6. Are you lacking in energy?
7. Do you have less strength in your muscles?
8. Do you feel weak?

Mental symptoms

9. Do you have difficulty concentrating?
10. Do you have problems thinking clearly?
11. Do you make slips of the tongue when speaking?
12. Do you find it more difficult to find the correct word?
13. How is your memory?
14. Have you lost interest in the things you used to do?

Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions :

FSMC

Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions

Date: _____

ID: _____

Initials: _____

Age: _____

Sex: m f

Instructions

The following questionnaire is about problems in everyday life which are directly associated with an extreme form of tiredness (fatigue). This extreme form of tiredness refers to an overwhelming state of lethargy, exhaustion and lack of energy which comes on abruptly and is unrelated to any obvious external causes. It does not mean the sort of isolated episodes which everyone might experience in the course of the day, after exertion, or after a sleepless night!

Please read each statement carefully. Then decide to what extent each statement applies to you and your everyday life. Please try not to base your answers on the way you are feeling at the moment; instead try to give us a picture of the way you feel in normal day-to-day life. Please put a cross in the appropriate circle (only one cross per statement please!).

	Does not apply at all	Does not apply much	Slightly applies	Applies a lot	Applies completely
1. When I concentrate for a long time, I get exhausted sooner than other people of my age.	<input type="radio"/>				
2. When I am experiencing episodes of exhaustion, my movements become noticeably clumsier and less coordinated.	<input type="radio"/>				
3. Because of my episodes of exhaustion, I now need more frequent and/or longer rests during physical activity than I used to.	<input type="radio"/>				
4. When I am experiencing episodes of exhaustion, I am incapable of making decisions.	<input type="radio"/>				
5. When faced with stressful situations, I now find that I get physically exhausted quicker than I used to.	<input type="radio"/>				
6. Because of my episodes of exhaustion, I now have considerably less social contact than I used to.	<input type="radio"/>				
7. Because of my episodes of exhaustion, I now find it more difficult to learn new things than I used to.	<input type="radio"/>				

Please turn over

FSMC-cog = _____ FSMC-mot = _____ FSMC total = _____

FSMC

	Does not apply at all	Does not apply much	Slightly applies	Applies a lot	Applies completely
8. The demands of my work exhaust me mentally more quickly than they used to.	<input type="radio"/>				
9. I feel the episodes of exhaustion particularly strongly in my muscles.	<input type="radio"/>				
10. I no longer have the stamina for long periods of physical activity that I used to have.	<input type="radio"/>				
11. My powers of concentration decrease considerably when I'm under stress.	<input type="radio"/>				
12. When I am experiencing episodes of exhaustion, I am less motivated than others to start activities that involve physical effort.	<input type="radio"/>				
13. My thinking gets increasingly slow when it is hot.	<input type="radio"/>				
14. When I am experiencing an episode of exhaustion, my movements become noticeably slower.	<input type="radio"/>				
15. Because of my episodes of exhaustion, I now feel less like doing things which require concentration.	<input type="radio"/>				
16. When an episode of exhaustion comes on, I am simply no longer able to react quickly.	<input type="radio"/>				
17. When I am experiencing episodes of exhaustion, certain words simply escape me.	<input type="radio"/>				
18. When I am experiencing episodes of exhaustion, I lose concentration considerably quicker than I used to.	<input type="radio"/>				
19. When it is hot, my main feeling is one of extreme physical weakness and lack of energy.	<input type="radio"/>				
20. During episodes of exhaustion, I am noticeably more forgetful.	<input type="radio"/>				

Please make sure that you have written down your initials, age and sex on page 1 and have put a cross by each statement. Thank you.

Annexe 3 – Echelle PEDro

Echelle PEDro – Français

1. les critères d'éligibilité ont été précisés	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
2. les sujets ont été répartis aléatoirement dans les groupes (pour un essai croisé, l'ordre des traitements reçus par les sujets a été attribué aléatoirement)	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
3. la répartition a respecté une assignation secrète	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
4. les groupes étaient similaires au début de l'étude au regard des indicateurs pronostiques les plus importants	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
5. tous les sujets étaient "en aveugle"	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
6. tous les thérapeutes ayant administré le traitement étaient "en aveugle"	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
7. tous les examinateurs étaient "en aveugle" pour au moins un des critères de jugement essentiels	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
8. les mesures, pour au moins un des critères de jugement essentiels, ont été obtenues pour plus de 85% des sujets initialement répartis dans les groupes	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
9. tous les sujets pour lesquels les résultats étaient disponibles ont reçu le traitement ou ont suivi l'intervention contrôlée conformément à leur répartition ou, quand cela n'a pas été le cas, les données d'au moins un des critères de jugement essentiels ont été analysées "en intention de traiter"	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
10. les résultats des comparaisons statistiques intergroupes sont indiqués pour au moins un des critères de jugement essentiels	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:
11. pour au moins un des critères de jugement essentiels, l'étude indique à la fois l'estimation des effets et l'estimation de leur variabilité	non <input type="checkbox"/> oui <input type="checkbox"/>	où:

L'échelle PEDro est basée sur la liste Delphi développée par Verhagen et ses collègues au département d'épidémiologie de l'Université de Maastricht (Verhagen AP et al (1998). *The Delphi list: a criteria list for quality assessment of randomised clinical trials for conducting systematic reviews developed by Delphi consensus. Journal of Clinical Epidemiology, 51(12):1235-41*). Cette liste est basée sur un "consensus d'experts" et non, pour la majeure partie, sur des données empiriques. Deux items supplémentaires à la liste Delphi (critères 8 et 10 de l'échelle PEDro) ont été inclus dans l'échelle PEDro. Si plus de données empiriques apparaissent, il deviendra éventuellement possible de pondérer certains critères de manière à ce que le score de PEDro reflète l'importance de chacun des items.

L'objectif de l'échelle PEDro est d'aider l'utilisateur de la base de données PEDro à rapidement identifier quels sont les essais cliniques réellement ou potentiellement randomisés indexés dans PEDro (c'est-à-dire les essais contrôlés randomisés et les essais cliniques contrôlés, sans précision) qui sont susceptibles d'avoir une bonne validité interne (critères 2 à 9), et peuvent avoir suffisamment d'informations statistiques pour rendre leurs résultats interprétables (critères 10 à 11). Un critère supplémentaire (critère 1) qui est relatif à la validité "externe" (c'est "la généralisabilité" de l'essai ou son "applicabilité") a été retenu dans l'échelle PEDro pour prendre en compte toute la liste Delphi, mais ce critère n'est pas comptabilisé pour calculer le score PEDro cité sur le site Internet de PEDro.

L'échelle PEDro ne doit pas être utilisée pour mesurer la "validité" des conclusions d'une étude. En particulier, nous mettons en garde les utilisateurs de l'échelle PEDro sur le fait que les études qui montrent des effets significatifs du traitement et qui ont un score élevé sur l'échelle PEDro, ne signifie pas nécessairement que le traitement est cliniquement utile. Il faut considérer aussi si la taille de l'effet du traitement est suffisamment grande pour que cela vaille la peine cliniquement d'appliquer le traitement. De même, il faut évaluer si le rapport entre les effets positifs du traitement et ses effets négatifs est favorable. Enfin, la dimension coût/efficacité du traitement est à prendre compte pour effectuer un choix. L'échelle ne devrait pas être utilisée pour comparer la "qualité" des essais réalisés dans différents domaines de la physiothérapie, essentiellement parce qu'il n'est pas possible de satisfaire à tous les items de cette échelle dans certains domaines de la pratique kinésithérapique.

Dernière modification le 21 juin 1999. Traduction française le 1 juillet 2010

Précisions pour l'utilisation de l'échelle PEDro:

Tous les critères **Les points sont attribués uniquement si le critère est clairement respecté.** Si, lors de la lecture de l'étude, on ne retrouve pas le critère explicitement rédigé, le point ne doit pas être attribué à ce critère.

Critère 1	Ce critère est respecté si l'article décrit la source de recrutement des sujets et une liste de critères utilisée pour déterminer qui était éligible pour participer à l'étude.
Critère 2	Une étude est considérée avoir utilisé une <i>répartition aléatoire</i> si l'article mentionne que la répartition entre les groupes a été faite au hasard. La méthode précise de répartition aléatoire n'a pas lieu d'être détaillée. Des procédures comme pile ou face ou le lancé de dés sont considérées comme des méthodes de répartition aléatoire. Les procédures quasi-aléatoires, telles que la répartition selon le numéro de dossier hospitalier ou la date de naissance, ou le fait de répartir alternativement les sujets dans les groupes, ne remplissent pas le critère.
Critère 3	Une <i>assignation secrète</i> signifie que la personne qui a déterminé si un sujet répondait aux critères d'inclusion de l'étude ne devait pas, lorsque cette décision a été prise, savoir dans quel groupe le sujet serait admis. Un point est attribué pour ce critère, même s'il n'est pas précisé que l'assignation est secrète, lorsque l'article mentionne que la répartition a été réalisée par enveloppes opaques cachetées ou que la répartition a été réalisée par table de tirage au sort en contactant une personne à distance.
Critère 4	Au minimum, lors d'études concernant des interventions thérapeutiques, l'article doit décrire au moins une mesure de la gravité de l'affection traitée et au moins une mesure (différente) sur l'un des critères de jugement essentiels en début d'étude. L'évaluateur de l'article doit s'assurer que les résultats des groupes n'ont pas de raison de différer de manière cliniquement significative du seul fait des différences observées au début de l'étude sur les variables pronostiques. Ce critère est respecté, même si les données au début de l'étude ne sont présentées que pour les sujets qui ont terminé l'étude.
Critères 4, 7-11	Les <i>critères de jugement</i> essentiels sont ceux dont les résultats fournissent la principale mesure de l'efficacité (ou du manque d'efficacité) du traitement. Dans la plupart des études, plus d'une variable est utilisée pour mesurer les résultats.
Critères 5-7	Être " <i>en aveugle</i> " signifie que la personne en question (sujet, thérapeute ou évaluateur) ne savait pas dans quel groupe le sujet avait été réparti. De plus, les sujets et les thérapeutes sont considérés être "en aveugle" uniquement s'il peut être attendu qu'ils ne sont pas à même de faire la distinction entre les traitements appliqués aux différents groupes. Dans les essais dans lesquels les critères de jugement essentiels sont autoévalués par le sujet (ex. échelle visuelle analogique, recueil journalier de la douleur), l'évaluateur est considéré être "en aveugle" si le sujet l'est aussi.
Critère 8	Ce critère est respecté uniquement si l'article mentionne explicitement <i>à la fois</i> le nombre de sujets initialement répartis dans les groupes <i>et</i> le nombre de sujets auprès de qui les mesures ont été obtenues pour les critères de jugement essentiels. Pour les essais dans lesquels les résultats sont mesurés à plusieurs reprises dans le temps, un critère de jugement essentiel doit avoir été mesuré pour plus de 85% des sujets à l'une de ces reprises.
Critère 9	Une <i>analyse en intention</i> de traiter signifie que, lorsque les sujets n'ont pas reçu le traitement (ou n'ont pas suivi l'intervention contrôlée) qui leur avait été attribué, et lorsque leurs résultats sont disponibles, l'analyse est effectuée comme si les sujets avaient reçu le traitement (ou avaient suivi l'intervention contrôlée) comme attribué. Ce critère est respecté, même sans mention d'une analyse en intention de traiter si l'article mentionne explicitement que tous les sujets ont reçu le traitement ou ont suivi l'intervention contrôlée comme attribué.
Critère 10	Une comparaison statistique <i>intergroupe</i> implique une comparaison statistique d'un groupe par rapport à un autre. Selon le plan expérimental de l'étude, cela peut impliquer la comparaison de deux traitements ou plus, ou la comparaison d'un traitement avec une intervention contrôlée. L'analyse peut être une simple comparaison des résultats mesurés après administration des traitements, ou une comparaison du changement dans un groupe au changement dans un autre (quand une analyse factorielle de variance a été utilisée pour analyser les données, ceci est souvent indiqué sous la forme d'une interaction groupe x temps). La comparaison peut prendre la forme d'un test sous hypothèses (qui produit une valeur "p", décrivant la probabilité que les groupes diffèrent uniquement du fait du hasard) ou prendre la forme d'une estimation (par exemple: différence de moyennes ou de médianes, différence entre proportions, nombre nécessaire de sujets à traiter, risque relatif ou rapport de risque instantané dit "hazard ratio") et de son intervalle de confiance.
Critère 11	Une <i>estimation de l'effet</i> est une mesure de la taille de l'effet du traitement. L'effet du traitement peut être décrit soit par une différence entre les groupes, soit par le résultat au sein (de chacun) de tous les groupes. Les <i>estimations de la variabilité</i> incluent les écarts-types, les erreurs standards, les intervalles de confiance, les intervalles interquartiles (ou autres quantiles) et les étendues. Les estimations de l'effet et/ou de la variabilité peuvent être fournies sous forme graphique (par exemple, les écarts-types peuvent être représentés sous forme de barres d'erreurs dans une figure) à la condition expresse que le graphique soit clairement légendé (par exemple, qu'il soit explicite que ces barres d'erreurs représentent des écarts-type ou des erreurs-standard). S'il s'agit de résultats classés par catégories, ce critère est considéré respecté si le nombre de sujets de chaque catégorie est précisé pour chacun des groupes.



AMSTAR – GRILLE D'ÉVALUATION DE LA QUALITÉ MÉTHODOLOGIQUE DES REVUES SYSTÉMATIQUES

AMSTAR : a measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews

1. Un plan de recherche établi a priori est-il fourni?

La question de recherche et les critères d'inclusion des études doivent être déterminés avant le début de la revue.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Pour que la réponse soit « oui », il doit y avoir un protocole, l'approbation d'un comité d'éthique ou des objectifs d'étude prédéterminés ou établis a priori.

Commentaire :

2. La sélection des études et l'extraction des données ont-ils été confiés à au moins deux personnes?

Au moins deux personnes doivent procéder à l'extraction des données de façon indépendante, et une méthode de consensus doit avoir été mise en place pour le règlement des différends.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Deux personnes sélectionnent les études, deux personnes procèdent à l'extraction des données, puis elles se mettent d'accord ou vérifient leur travail respectif.

Commentaire :

3. La recherche documentaire était-elle exhaustive?

Au moins deux sources électroniques doivent avoir été utilisées. Le rapport doit comprendre l'horizon temporel de la recherche et les bases de données interrogées (Central, EMBASE et MEDLINE, par exemple). Les mots clés et (ou) les termes MeSH doivent être indiqués et, si possible, la stratégie de recherche complète doit être exposée. Toutes les recherches doivent être complétées par la consultation des tables des matières de revues scientifiques récentes, de revues de la littérature, de manuels, de registres spécialisés ou d'experts dans le domaine étudié et par l'examen des références fournies dans les études répertoriées.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Si on a consulté au moins deux sources et eu recours à une stratégie complémentaire, cocher « oui » (Cochrane + Central = deux sources, recherche de la littérature grise = stratégie complémentaire).

Commentaire :

4. La nature de la publication (littérature grise, par exemple) était-elle un critère d'inclusion?

Les auteurs doivent indiquer s'ils ont recherché tous les rapports, quel que soit le type de publication, ou s'ils ont exclu des rapports (de leur revue systématique) sur la base du type de publication, de la langue, etc.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Si les auteurs indiquent qu'ils ont recherché la littérature grise ou non publiée, cocher « oui ». La base de données SIGLE, les mémoires, les actes de conférences et les registres d'essais sont, en l'occurrence, tous considérés comme de la littérature grise. Si la source renfermait de la littérature grise, mais aussi de la littérature à large diffusion, les auteurs doivent préciser qu'ils recherchaient de la littérature grise ou non publiée.

Commentaire :

5. Une liste des études (incluses et exclues) est-elle fournie?

Une liste des études incluses et exclues doit être fournie.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Il est acceptable de s'en tenir aux études exclues. S'il y a un hyperlien menant à la liste, mais que celui-ci est mort, cocher « non ».

Commentaire :

6. Les caractéristiques des études incluses sont-elles indiquées?

Les données portant sur les sujets qui ont participé aux études originales, les interventions qu'ils ont reçues et les résultats doivent être regroupées, sous forme de tableau, par exemple. L'étendue des données sur les caractéristiques des sujets de toutes les études analysées (âge, race, sexe, données socio-économiques pertinentes, nature, durée et gravité de la maladie, autres maladies, par exemple) doit y figurer.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Ces données ne doivent pas nécessairement être présentées sous forme de tableau, pour autant qu'elles soient conformes aux exigences ci-dessus.

Commentaire :

7. La qualité scientifique des études incluses a-t-elle été évaluée et consignée?

Les méthodes d'évaluation déterminées a priori doivent être indiquées (par exemple, pour les études sur l'efficacité pratique, le choix de n'inclure que les essais cliniques randomisés à double insu avec placebo ou de n'inclure que les études où l'affectation des sujets aux groupes d'étude était dissimulée); pour d'autres types d'études, d'autres critères d'évaluation seront à prendre en considération.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Ici, les auteurs peuvent avoir utilisé un outil ou une grille quelconque pour évaluer la qualité (score de Jadad, évaluation du risque de biais, analyse de sensibilité, etc.) ou peuvent exposer les critères de qualité en indiquant le résultat obtenu pour CHAQUE étude (un simple « faible » ou « élevé » suffit, dans la mesure où l'on sait exactement à quelle étude l'évaluation s'applique; un score général n'est pas acceptable, pas plus qu'une plage de scores pour l'ensemble des études).

Commentaire :

8. La qualité scientifique des études incluses dans la revue a-t-elle été utilisée adéquatement dans la formulation des conclusions?

Les résultats de l'évaluation de la rigueur méthodologique et de la qualité scientifique des études incluses doivent être pris en considération dans l'analyse et les conclusions de la revue, et formulés explicitement dans les recommandations.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Voici une formulation possible : « La faible qualité des études incluses impose la prudence dans l'interprétation des résultats ». On ne peut cocher « oui » à cette question si on a coché « non » à la question 7.

Commentaire :

9. Les méthodes utilisées pour combiner les résultats des études sont-elles appropriées?

Si l'on veut regrouper les résultats des études, il faut effectuer un test d'homogénéité afin de s'assurer qu'elles sont combinables (chi carré ou I², par exemple). S'il y a hétérogénéité, il faut utiliser un modèle d'effets aléatoires et (ou) vérifier si la nature des données cliniques justifie la combinaison (la combinaison est-elle raisonnable?).

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Cocher « oui » si on souligne ou explique la nature hétérogène des données, par exemple si les auteurs expliquent que le regroupement est impossible en raison de l'hétérogénéité ou de la variabilité des interventions.

Commentaire :

10. La probabilité d'un biais de publication a-t-elle été évaluée?

Une évaluation du biais de publication doit comprendre une association d'outils graphiques (diagramme de dispersion des études ou autre test) et (ou) des tests statistiques (test de régression d'Egger, méthode de Hedges et Olkin, par exemple).

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

Si les auteurs ne fournissent aucun résultat de test ni diagramme de dispersion des études, cocher « non ». Cocher « oui » s'ils expliquent qu'ils n'ont pas pu évaluer le biais de publication, parce qu'ils ont inclus moins de 10 études.

Commentaire :

11. Les conflits d'intérêts ont-ils été déclarés?

Les sources possibles de soutien doivent être déclarées, tant pour la revue systématique que pour les études qui y sont incluses.

Oui Non Impossible de répondre Sans objet

Remarque :

On ne peut cocher « oui » que si la source de financement ou de soutien de la revue systématique ET de chaque étude incluse est indiquée.

Commentaire :

Appréciation générale

©Shea et al. BMC Medical Research Methodology 2007 7:10 doi:10.1186/1471-2288-7-10.

Les remarques (en italiennes), signées Michelle Weir, Julia Warswick et Carolyn Wayne, rendent compte de conversations avec Bev Shea et (ou) Jeremy Grimshaw qui ont eu lieu en juin et octobre 2008 ainsi qu'en juillet et septembre 2010.