
**Mémoire, y compris stage professionnalisant[BR]- Séminaires
méthodologiques intégratifs[BR]- Mémoire : Etude qualitative des besoins en
termes de prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en
plaques au centre hospitalier universitaire (CHU) de liège**

Auteur : Malherbe, Alice

Promoteur(s) : Delrue, Gael

Faculté : Faculté de Médecine

Diplôme : Master en sciences de la santé publique, à finalité spécialisée en promotion de la santé

Année académique : 2022-2023

URI/URL : <http://hdl.handle.net/2268.2/17539>

Avertissement à l'attention des usagers :

Tous les documents placés en accès ouvert sur le site le site MatheO sont protégés par le droit d'auteur. Conformément aux principes énoncés par la "Budapest Open Access Initiative"(BOAI, 2002), l'utilisateur du site peut lire, télécharger, copier, transmettre, imprimer, chercher ou faire un lien vers le texte intégral de ces documents, les disséquer pour les indexer, s'en servir de données pour un logiciel, ou s'en servir à toute autre fin légale (ou prévue par la réglementation relative au droit d'auteur). Toute utilisation du document à des fins commerciales est strictement interdite.

Par ailleurs, l'utilisateur s'engage à respecter les droits moraux de l'auteur, principalement le droit à l'intégrité de l'oeuvre et le droit de paternité et ce dans toute utilisation que l'utilisateur entreprend. Ainsi, à titre d'exemple, lorsqu'il reproduira un document par extrait ou dans son intégralité, l'utilisateur citera de manière complète les sources telles que mentionnées ci-dessus. Toute utilisation non explicitement autorisée ci-avant (telle que par exemple, la modification du document ou son résumé) nécessite l'autorisation préalable et expresse des auteurs ou de leurs ayants droit.

Etude qualitative des besoins en termes de prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Liège

Mémoire présenté par **Alice MALHERBE**

en vue de l'obtention du grade de

Master en **Sciences de la Santé publique**

Finalité spécialisée en **Promotion de la Santé**

Année académique **2022-2023**

Etude qualitative des besoins en termes de prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques au Centre hospitalier universitaire (CHU) de Liège

Mémoire présenté par **Alice MALHERBE**

en vue de l'obtention du grade de

Master en **Sciences de la Santé publique**

Finalité spécialisée en **Promotion de la Santé**

Promoteur : **Mr. Gaël DELRUE**

Année académique **2022-2023**

REMERCIEMENTS

Ces remerciements s'adressent à l'ensemble des personnes qui ont contribué de près ou de loin à la réalisation de ce travail de fin d'étude.

En premier lieu, mes remerciements vont à l'ensemble des professeurs du master en santé publique. En particulier, je voudrais remercier madame Michèle GUILLAUME, responsable de finalité, pour son aiguillage lors de l'élaboration du sujet de ce mémoire ainsi que son expertise en tant que chercheuse. Ses conseils m'ont permis de canaliser mes idées et de partir sur des bonnes bases pour la réalisation de ce travail. Je voudrais remercier monsieur Nathan CHARLIER qui nous a également assistés lors des séances d'accompagnement à ce travail et qui nous a fait part de son expertise en tant que chercheur en méthode qualitative.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers mon promoteur, Monsieur Gaël DELRUE, pour le temps et la patience qu'il m'a consacrés lors de la réalisation de ce mémoire. Son expertise et sa passion, concernant mon domaine d'étude, m'ont été d'une aide précieuse. Je voudrais également le remercier pour ses qualités humaines, sa compréhension et la confiance qu'il m'a accordée tout au long de ce travail.

Ensuite, je remercie chaleureusement l'ensemble des participants de cette étude qui m'ont consacré leur temps et leur attention lors des entretiens. Leur expertise en tant que patient m'a livré un autre regard sur le sujet de cette étude.

Je remercie également mes collègues ainsi que mes chefs d'avoir aménagé mon temps de travail afin de me laisser l'opportunité de réaliser ce master et plus particulièrement ce travail. En particulier, je remercie Nathalie MAQUET, ma collègue de travail et de master, qui m'a écoutée, rassurée et avec qui j'ai pu partager mes idées. Son soutien m'a toujours réconfortée lorsque je faisais face à des moments de doute.

Enfin, je remercie affectueusement ma famille, mes amis et mon compagnon pour leur soutien. Je remercie infiniment mes parents ainsi que mes beaux-parents qui m'ont toujours soutenue et qui ont cru en moi lorsque je me suis lancée dans cette aventure. Je les remercie également pour leur relecture et j'espère qu'ils seront fiers de ce travail.

Table des matières :

1. Préambule.....	1
2. Introduction	2
2.1 La sclérose en plaques	2
2.2 La fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques.....	3
2.3 Les traitements de la fatigue chez les patients atteints de SEP	4
2.4 Le modèle de l'autorégulation des Comportements de Santé et de Maladie de Leventhal et all (1980).....	6
2.5 Objectifs de la recherche	8
3. Matériel et méthodes.....	8
3.1 Type d'étude.....	8
3.2 Caractéristiques de la population étudiée et échantillonnage	9
3.3 Paramètres étudiés et outil de collecte des données	10
3.4 Organisation de la collecte des données.....	12
3.5 Traitement des données et méthodes d'analyse	12
3.6 Aspects réglementaires	13
4. Résultats.....	14
4.1 Description de l'échantillon	14
4.2 Les représentations de la fatigue	14
4.3 Les stratégies	19
4.4 Les besoins.....	24
5. Discussion et perspectives.....	26
5.1 Les représentations de la fatigue	27

5.2	Les stratégies	29
5.3	Les besoins	30
5.4	Les recommandations en termes de prises en charge	33
5.5	Forces, limites et perspectives	34
6.	Conclusion.....	35
7.	Bibliographie.....	36
8.	Annexes.....	42
8.1	Annexe 1 : Guide d'entretien.....	42
8.2	Annexe 2 : Formulaire de consentement	44
8.3	Annexe 3 : Caractéristiques de l'échantillon	48
8.4	Annexe 4 : Demande au comité d'éthique.....	49
8.5	Annexe 5 : Accord du comité d'éthique	53
8.6	Annexe 6 : Echelle de la fatigue – FSMC.....	55

Sigles et acronymes :

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

SEP : Sclérose en plaques

SEPRR : Sclérose en plaques récurrente-rémittente

SEPP : Sclérose en plaques progressive

TCC : Thérapie cognitive et comportementale

FSMC : Fatigue Scale for Motor and Cognitive functions

EDSS : Expanded Disability Status Scale

RÉSUMÉ

Introduction : Actuellement, il existe de nombreuses études et recherches sur la manière de prendre en charge la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques. Toutefois, la gestion de ce symptôme reste difficile pour les patients et les professionnels qui les accompagnent. Cette recherche a pour objectif d'identifier, à travers les diverses expériences des patients, quelles sont les représentations de la fatigue, les stratégies d'adaptation utilisées par ceux-ci et les besoins en matière d'accompagnement thérapeutique pour mieux gérer la fatigue au quotidien.

Matériel et Méthodes : Une étude qualitative de type phénoménologique a été menée auprès de 10 patients présentant de la fatigue associée à leur sclérose en plaques. La récolte des données s'est effectuée lors d'entretiens en visioconférence, semi-dirigés par un guide, d'une durée variable entre 30 minutes et 1 heure. L'échantillonnage était de nature volontaire et l'analyse suit les méthodes qualitatives.

Résultats : Les résultats présentent les représentations cognitives et émotionnelles de la fatigue établies par les participants à travers leurs expériences actuelles ou passées. Elle est définie comme lourde et permanente, ayant des causes multiples et affectant de nombreux aspects de la vie quotidienne. Malgré la difficulté à contrôler cette fatigue, les patients ont présenté des stratégies telles que l'activité physique ou des modifications de leurs comportements afin d'y faire face. Différents besoins ont été identifiés en matière de suivi par les professionnels ou bien au niveau personnel. Sur base de ces données, on a pu établir une série de recommandations pour la prise en charge future de la fatigue dans la sclérose en plaques.

Conclusion : La fatigue est un symptôme majeur chez les patients atteints de sclérose en plaques. Il est donc important de développer des programmes d'éducation thérapeutique pour les aider à mieux gérer leur fatigue et les répercussions sur la vie quotidienne. Cette étude a permis de mettre en évidence les différentes stratégies utilisées actuellement par les patients ainsi que leurs besoins spécifiques pour l'élaboration d'un futur programme d'accompagnement de la fatigue.

Mots-clés : Fatigue, Sclérose en plaques, prise en charge, besoins, étude qualitative

ABSTRACT :

Introduction : Currently, there are many studies and research on how to manage fatigue in patients with multiple sclerosis. However, the management of this symptom remains difficult for the patients and professionals who accompany them. The objective of this research is to identify, through the various experiences of patients, what are the representations of fatigue, coping strategies used by patients and needs in terms of therapeutic accompaniment to better manage fatigue on a daily basis.

Materials and methods : A qualitative phenomenological study was conducted in 10 patients with fatigue associated with their multiple sclerosis. The data were collected during video-meeting, semi-directed by a guide, of varying duration between 30 minutes and 1 hour. The sampling was voluntary and the analysis follows qualitative methods.

Results : The results present the cognitive and emotional representations of fatigue established by the various participants through their current or past experiences. It is defined as heavy and permanent, having multiple causes and affecting many aspects of daily life. Despite its difficulty in being controlled, patients presented strategies such as physical activity or changes in their behaviour to cope with it. Finally, different needs have been identified in terms of follow-up by professionals or at the personal level. Based on these data, a series of recommendations for the future management of fatigue in multiple sclerosis were developed.

Conclusion : Fatigue is a major symptom in multiple sclerosis and drug treatments are not very effective. It is therefore important to develop therapeutic education programmes to help patients better manage their fatigue and its impact on daily life. This study highlighted the different strategies currently used by patients and their specific needs for the development of a future fatigue management programme.

Keyword : Fatigue, multiple sclerosis, management, needs, qualitative study

1. Préambule

Après avoir été diplômée d'un bachelier en soins infirmiers, j'ai décidé de suivre un Master en Sciences de la santé publique dans le but d'enrichir mes connaissances en matière de santé et d'élargir mes perspectives professionnelles. Parallèlement, je travaille en tant qu'infirmière en imagerie médicale et particulièrement dans le service d'examen par résonance magnétique. C'est donc mon lieu de travail qui a inspiré le sujet de ce mémoire. En effet, l'imagerie par résonance magnétique est l'examen de prédilection dans le diagnostic et le suivi des patients souffrant de sclérose en plaques. N'ayant jamais travaillé dans un service d'imagerie, ni rencontré beaucoup de personnes souffrant de scléroses en plaques auparavant, j'ai été interpellée par le fait qu'une partie des patients présentaient peu de symptômes physiques, que je pensais être évocateurs de cette maladie. En ayant discuté avec une collègue, celle-ci m'a dirigée vers monsieur Gaël DELRUE, neuropsychologue au CHU de Liège, afin d'échanger avec lui et faire nourrir une réflexion qui permettrait d'élaborer le sujet de ce mémoire.

Au CHU de Liège, il n'existe pas de directives à proprement parler qui guident la gestion de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques. Afin de pouvoir mener des recherches plus pratiques à l'avenir, nous avons établi, avec monsieur DELRUE, devenu promoteur de cette étude, qu'il serait intéressant d'analyser et de mettre en évidence les besoins des patients dans le suivi de cette fatigue dans le but d'adapter les approches.

Cette recherche s'inscrit dans le cadre du Master en Sciences de la santé publique et plus particulièrement la promotion de la santé. En effet, cette fatigue est selon 75% à 95% des patients le symptôme le plus présent dans leur quotidien et impact considérablement leur qualité de vie (1). Il semble qu'identifier les besoins afin de créer un accompagnement guidant les patients à apprendre à gérer leur fatigue est un objectif qui s'inscrit parfaitement dans le quatrième axe de la Charte d'Ottawa qui indique que « La promotion de la santé soutient le développement individuel et social en offrant des informations, en assurant l'éducation pour la santé et en perfectionnant les aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle permet aux personnes d'exercer un plus grand contrôle sur leur propre santé, et de faire des choix favorables à celle-ci. » (2).

2. Introduction

2.1 La sclérose en plaques

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie chronique du système nerveux central. Affectant plus de 2 millions de personnes dans le monde, l'incidence de cette maladie la place comme la plus fréquente des maladies neurodégénératives (3). En Belgique, environ 10.000 personnes sont atteintes de cette maladie qui, de nos jours, est toujours incurable (3,4). La SEP étant diagnostiquée le plus souvent entre 20 et 40 ans, elle est principalement responsable des cas d'invalidité chez les jeunes adultes en Europe (5). Touchant plus les femmes (70 %) que les hommes (30 %), les facteurs contribuant à cette maladie sont encore en cours de recherche (6). A l'heure actuelle, il semblerait que la SEP résulte d'un mix de facteurs environnementaux encore non identifiés et d'une susceptibilité génétique qui entraîne un dysfonctionnement du système immunitaire (3).

Longtemps, la SEP s'est caractérisée par la présence de lésions démyélinisantes et par la dégénérescence des axones qui constituent la substance blanche. La présence de cellules immunitaires dans le cerveau entraîne la destruction des cellules qui constituent la gaine de myéline et qui entourent les axones (5,7). Il a ensuite été établi que cette affection touche également le cortex, les ganglions de base et la matière grise de la moelle épinière. L'ensemble de ces lésions est responsable d'une atrophie des tissus cérébraux (7).

La SEP peut se présenter sous deux formes : la SEP récurrente-rémittente (SEPRR) et la SEP progressive (SEPP). La SEPRR est la forme rencontrée dans 85 % des cas de SEP. Elle se caractérise par l'apparition de poussées de la maladie durant plus de 24h. Elle est suivie d'une période de rémission durant laquelle les symptômes neurologiques sont stables (5). La SEPP est une forme plus invalidante de la maladie. Les études montrent que 75 % des patients qui souffrent d'une SEPRR vont développer une forme progressive dans un délai moyen de 19 ans après l'apparition des premiers symptômes (8). Contrairement à la SEPRR, la SEP progressive se caractérise par une aggravation constante des symptômes. 15 % des patients souffrant de SEP sont directement diagnostiqués sous cette forme de la maladie (8).

Les manifestations cliniques de cette maladie sont le plus souvent présentes sous forme d'un déficit visuel, moteur ou sensitif. Les patients SEP peuvent également présenter d'autres symptômes comme des troubles cognitifs ou comportementaux (9).

2.2 La fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques

La fatigue est le symptôme le plus courant rapporté chez les patients atteints de SEP. En effet, entre 75 % et 95 % des patients atteints de cette maladie vont présenter des manifestations liées à la fatigue, et ce, sans distinction entre les différentes formes de SEP (10). De plus, la fatigue est considérée par environ deux tiers des patients comme le symptôme le plus invalidant de la maladie. Celui-ci serait même déjà présent avant d'avoir posé le diagnostic de SEP (11).

La fatigue chez les patients SEP peut se décliner sous une forme primaire et une forme secondaire. La forme primaire correspond à de la fatigue ressentie à la suite des manifestations de la maladie comme l'asthénie, une diminution des performances lors d'un effort ou encore la sensibilité à la chaleur. En ce qui concerne la forme secondaire, elle ne dépend pas directement de la maladie. Elle est plutôt associée aux manifestations des maladies chroniques et invalidantes de façon générale. Parmi ces manifestations, on peut retrouver les troubles du sommeil, les effets secondaires de certains médicaments, la dépression ou encore l'anxiété (12,13).

De plus, dans le cas de fatigue primaire chez les patients SEP, il est nécessaire de bien distinguer la fatigue physique de la fatigue cognitive. Dans le cas de fatigue cognitive, les patients auront du mal à rester concentrés tout au long d'une tâche mentale soutenue. La fatigue physique est plutôt liée à une limitation des exercices physiques due à l'incapacité de maintenir une certaine force durant l'effort (14,15). La fatigue doit aussi être distinguée de la somnolence. En effet, les études semblent montrer que les patients atteints de SEP souffrent plus de troubles du sommeil et que ceux-ci peuvent entraîner à la fois de la fatigue et de la somnolence (16,17). Lorsque l'individu, peu importe son activité, ressent une envie irrésistible de dormir, on peut parler de somnolence. (16)

La fatigue peut être définie comme « la perception d'un manque d'énergie physique et mentale qui peut interférer au niveau des performances des activités de la vie quotidienne » (10). Similaire à un sentiment d'accablement, la fatigue des patients SEP n'est pas forcément due à un effort physique intense. Elle peut apparaître à tout moment, peu importe la quantité d'effort ou non qui est fournie (18). La fatigue dans la SEP n'est donc pas identique à la fatigue classique présente chez d'autres patients. En effet, les patients SEP expérimentent une fatigue bien plus sévère qui peut survenir à la suite d'un effort minimal. De plus, le temps de récupération après cet effort est plus conséquent que dans le cadre d'une fatigue classique. La fatigue chez les patients SEP est un symptôme chronique, bien plus fréquent, qui peut entraîner des conséquences négatives sur les autres symptômes de la maladie (19).

Les personnes souffrant de fatigue à la suite de leur SEP voient les conséquences sur leur vie de tous les jours. En effet, la fatigue est responsable d'une limitation du statut professionnel car elle entraîne une diminution de la capacité de travail, voire un arrêt total de celui-ci. Elle est responsable du retrait social des patients et est également liée à une diminution de la qualité de vie (11,13). Au vu des conséquences de la fatigue chez les patients SEP, le traitement de ce symptôme est une priorité dans la gestion de la maladie (20). Cependant, les mécanismes sous-jacents de la fatigue chez les patients SEP sont complexes et encore mal connus (11).

Plusieurs raisons peuvent expliquer la difficulté de prendre en charge la fatigue. Premièrement, la fatigue est un symptôme pouvant prendre différentes définitions et interprétations chez les patients, les soignants ou encore les scientifiques (21). Ensuite, il existe de multiples outils et questionnaires qui ont été développés pour mesurer la fatigue. Cependant, aucun n'a été démontré meilleur qu'un autre. De plus, ces questionnaires ne permettent pas de qualifier ou de définir le type de fatigue que les patients expérimentent. Enfin, la fatigue chez les patients SEP peut être influencée par d'autres modalités comme la dépression ou les troubles du sommeil (22).

2.3 Les traitements de la fatigue chez les patients atteints de SEP

Bien que les mécanismes de la fatigue chez les patients SEP soient encore mal connus, il a été établi que les causes sont multidimensionnelles. Par conséquent, afin de traiter ce symptôme de la meilleure façon possible, les traitements proposés doivent être multidisciplinaires et s'attaquer aux différents aspects de cette fatigue (23). Il existe un

nombre important de recherches qui se sont concentrées sur les différents types de traitements de la fatigue chez les patients SEP (24).

Les traitements actuels proposés aux patients souffrant de fatigue liée à la SEP sont multiples et doivent être associés les uns aux autres. Parmi ces traitements, on retrouve les traitements pharmacologiques, les stratégies de refroidissement, les exercices physiques et les thérapies cognitives et comportementales (25,26).

De plus en plus, les études relatives aux traitements de la fatigue chez les patients SEP s'intéressent aux traitements non-pharmacologiques et plus précisément aux thérapies cognitives et comportementales (TCC). Les études montrent des effets positifs de ces thérapies sur la réduction de la fatigue. Toutefois, les effets à long terme restent à prouver. Les auteurs suggèrent d'associer ces TCC à d'autres types de thérapies comme la stimulation cérébrale non-invasive, les thérapies physiques ou encore les techniques de conservation de l'énergie afin d'obtenir des résultats sur le long terme (27).

Il peut donc être intéressant de se concentrer sur d'autres aspects de la gestion de la fatigue comme l'information et l'éducation du patient et de sa famille, le soutien émotionnel et social ou encore l'éducation à l'autogestion et la modification du mode de vie qui en découle (28). Ce type d'approche, et l'autogestion en particulier, permet aux patients de devenir des acteurs actifs dans leur prise en charge de la maladie et des symptômes qui en découlent. En effet, en collaboration avec le professionnel de la santé, le patient peut développer des nouvelles compétences d'autogestion qui lui permettront d'évaluer et de planifier lui-même les actions à mettre en place pour sa propre santé (29).

A cet égard, un guide de gestion de l'énergie a été développé en 2014 par l'institut universitaire de réadaptation du Québec. Ce guide, destiné aux intervenants, reprend toute une série d'outils pour guider le patient souffrant de fatigue chronique vers l'autogestion. Le professionnel de la santé devient alors un support pour le patient. Ce guide comprend quatre sections. La première partie est composée d'un volet informatif sur la fatigue qui guide le patient à mieux comprendre son symptôme. La seconde partie concerne l'évaluation de la fatigue au moyen de différentes échelles. La troisième partie propose sept stratégies qui ont pour but d'optimiser la gestion de l'énergie chez les patients et de réduire au minimum son impact sur la qualité de vie. Enfin, la dernière partie de ce guide est composée d'une boîte à

outils qui reprend 4 outils d'évaluation, 17 exercices et 10 fiches-conseils en termes de gestion de l'énergie (30).

2.4 Le modèle de l'autorégulation des Comportements de Santé et de Maladie de Leventhal et all (1980)

Le modèle proposé dans le cadre de cette étude est le modèle théorique de l'autorégulation développé par Leventhal, Meyer et Nerenz en 1980 (31). Ce modèle, identifié aussi comme le modèle du Sens Commun, a été développé afin d'expliquer comment les croyances des individus à propos de leur état de santé entraînent l'adoption et le changement des comportements de santé. Ces croyances et représentations sont élaborées sur base du sens commun des individus. Par conséquent, les stratégies qui y sont associées font également sens aux individus, même si celles-ci sont contre-indiquées par les experts de la maladie (32).

Le modèle de Leventhal est construit sur base de trois modalités qui sont organisées hiérarchiquement : les représentations, les stratégies d'adaptation ou de coping et l'évaluation de ces stratégies d'adaptation. Ce modèle d'autorégulation part du postulat que les représentations que l'on se construit de notre maladie influencent les stratégies d'adaptation ou de coping mises en place pour tenter de réduire la menace sur notre santé (33).

Les représentations de la maladie peuvent être distinguées sous deux formes. La première concerne la représentation cognitive et se fait sur base de plusieurs dimensions qui sont : (32)

- **L'identité** qui est représentée par l'ensemble des croyances et connaissances qui sont utilisées pour décrire la maladie ou encore les symptômes qui y sont associés (31) ;
- **La cause** qui est représentée par les croyances qui concernent les éléments responsables de notre état de santé ou de maladie. (31) Ces éléments ne concernent pas uniquement l'aspect purement biomédical. En effet, ils sont également influencés par les informations que le patient a à sa disposition. Ces informations peuvent venir d'expériences personnelles ou encore d'autres sources comme des discours des professionnels ou des médias (33) ;
- **La chronologie** ou la durée qui correspond aux croyances qui sont relatives à la durée de la maladie ou encore à des éléments d'évolution de la maladie et des symptômes

(31). La maladie peut être de courte durée (aigüe) ou peut s'installer définitivement et devenir chronique (33) ;

- **Les conséquences** qui recouvrent les croyances individuelles par rapport à l'impact sur la vie en général (31). Cet impact peut être physique, psychologie ou social (34) ;
- **La curabilité/contrôle** qui concerne les croyances de l'individu quant aux contrôles qu'il peut exercer sur sa maladie et son évolution (31).

Ces éléments permettent donc de mettre en évidence les représentations cognitives d'un individu en ce qui concerne sa maladie et ses symptômes. Parallèlement, les représentations peuvent également être basées sur un versant plutôt émotionnel (31).

De nombreuses études empiriques ont confirmé que le lien entre les représentations et les stratégies d'adaptation est de nature causale et proportionnelle à la gravité perçue de la maladie (31). Les stratégies peuvent être de nature active, basées sur le problème, ou passive, plutôt axées sur les émotions. Pour les stratégies actives, les individus cherchent une solution pour affronter directement la maladie ou ses symptômes. Dans le cas des stratégies passives, ils cherchent à mettre en place des stratégies pour atténuer les émotions négatives liées aux représentations de la maladie (32).

Enfin, une fois les stratégies mises en place, le modèle suggère que les individus évaluent continuellement les effets des comportements. Ce processus est dynamique et dit « autorégulateur » car l'évaluation des stratégies d'adaptations peut entraîner un ajustement des représentations, ce qui influencera à nouveau les stratégies d'adaptation prises afin de diminuer la menace pour la santé (32). L'efficacité perçue du comportement mis en place et le sentiment de contrôle sont les facteurs qui permettront d'ajuster les représentations et permettre le processus continu d'ajustement.

La finalité de ce modèle dans le cadre de cette étude est de déterminer les représentations de la fatigue liée à la SEP et de comprendre comment les stratégies d'adaptation sont mises en place sur base de ces représentations. Il permettra également de mettre en évidence comment les patients évaluent et ajustent leurs stratégies liées à la gestion de la fatigue et dans quelles mesures ils nécessitent un accompagnement des professionnels de la fatigue dans la SEP.

2.5 Objectifs de la recherche

La question de recherche est la suivante : « Quelles recommandations permettraient d'améliorer la prise en charge neuropsychologique de la fatigue des patients atteints de sclérose en plaques suivis au CHU de Liège ? »

L'objectif général de cette étude est d'identifier les besoins spécifiques des patients atteints de sclérose en plaques quant à la gestion de la fatigue. Les résultats de cette étude permettront d'énoncer des recommandations en termes de prise en charge de la fatigue qui pourront à l'avenir servir de tremplin à d'autres études. Ces recommandations pourraient faire évoluer de manière positive les pratiques des professionnels spécialistes en SEP en adéquation avec les besoins des patients. Pour répondre à cet objectif principal, plusieurs objectifs plus spécifiques ont été poursuivis :

- Identifier les représentations de la fatigue chez les patients atteints de SEP.
- Mettre en évidence les différentes pistes utilisées par les patients quant à la gestion de leur fatigue.
- Identifier les attentes des patients et voir dans quelles mesures elles correspondent aux diverses recommandations de la littérature.

3. Matériel et méthodes

3.1 Type d'étude

Au vu de l'objectif de recherche, cette étude est menée selon la **méthode qualitative**. En effet, la recherche qualitative a pour but de décrire un phénomène et de le comprendre en profondeur. Ce phénomène est étudié dans son contexte et selon la perspective subjective des participants. En effet, contrairement à la recherche quantitative, la recherche qualitative a pour objectif de récolter des données relatives aux mots et aux discours des individus plutôt que des données purement numériques. L'analyse de ces discours a pour but d'accéder à une connaissance et de dégager le sens des processus en jeu dans un phénomène en particulier selon le point de vue des individus concernés (35).

Dans le cadre de cette recherche, les données récoltées grâce aux différentes expériences personnelles permettent d'identifier et de mieux comprendre les besoins des participants et de formuler des recommandations aux spécialistes de la prise en charge de la fatigue chez les patients SEP (36). La recherche qualitative est une méthode qui semble s'inscrire adéquatement dans le champ de recherche en santé (37). Cette étude est menée selon une approche phénoménologique. En effet, ce design d'étude permet l'exploration d'un phénomène en particulier. Le chercheur tente de comprendre ce phénomène grâce aux différentes perspectives de différents individus qui s'inscrivent dans un contexte spécifique. La finalité de cette exploration est d'élaborer une description et une compréhension détaillée et complète du phénomène étudié. (38)

3.2 Caractéristiques de la population étudiée et échantillonnage

La population interrogée dans le cadre de cette recherche correspond aux patients atteints de sclérose en plaques qui présentent une fatigue consécutive à cette SEP et qui consultent au CHU de Liège. Les patients qui ont été inclus dans l'étude étaient tous âgés de plus de 18 ans et présentaient une fatigue liée à la sclérose en plaques pour laquelle ils sont suivis au service neuropsychologique du CHU de Liège. L'ensemble des patients ont accepté et signé le formulaire de consentement présenté en annexe (annexe 2). L'étude se déroulant en français, les patients ne le parlant pas ont été exclus de l'étude. De plus, les patients qui n'étaient pas capables de comprendre les questions posées et de tenir un entretien d'environ 45 minutes n'ont pas été inclus dans l'étude.

La méthode d'échantillonnage est non probabiliste et de type volontaire. En effet, l'étude a été présentée aux différents participants répondant aux critères d'inclusion qui ont eu le choix d'y participer ou non. Les patients ayant accepté de participer ont ensuite été contactés par mail ou par téléphone afin de convenir d'une date pour l'entretien.

La recherche étant basée sur une méthode qualitative, la taille de l'échantillon ne peut être fixée à l'avance et est déterminée par la saturation des données. Celle-ci correspond au moment de la recherche où toute nouvelle information n'apportera plus d'éléments qui permettent la compréhension du phénomène que l'on étudie (39).

3.3 Paramètres étudiés et outil de collecte des données

Les paramètres suivants seront étudiés :

Thèmes	Paramètres étudiés
Présentation de l'interviewé	<ul style="list-style-type: none">- Sexe, âge, date du diagnostic, type de SEP- Score de fatigue- Score EDSS <p>(Données récoltées hors enregistrement)</p>
Représentation cognitive	<ul style="list-style-type: none">- Identité : Croyances relatives à la maladie et les symptômes qui en sont représentatifs- Durée : fréquence- Conséquences : Physiques, psychologiques, sociales- Causes : biologiques, psychosociales- Contrôle : attentes de résultats, habilité nécessaire, efficacité personnelle
Représentation émotionnelle	<ul style="list-style-type: none">- Émotions ressenties face à la maladie et la fatigue- Expérience de ce symptôme : expériences antérieures
Stratégies de coping	<ul style="list-style-type: none">- Stratégies de gestion de la fatigue mises en place par le patient
Evaluation des stratégies de coping	<ul style="list-style-type: none">- Croyances en l'efficacité du comportement- Auto-efficacité- Cout engendré

Les données relatives aux différents paramètres seront récoltées par des entretiens semi-directifs individuels. Cette technique permet au chercheur de mener sa collecte des données avec un minimum de repères sans pour autant que l'entretien ne soit complètement dirigé par un ordre de questions précis (37). Pour mener cette collecte des données, un guide d'entretien a été rédigé et utilisé lors de l'interview. Il est repris dans ce document en annexe (annexe 1). Ce guide est composé d'une première question qui a pour but d'instaurer un climat de confiance avec le patient. Les quatre questions suivantes permettront de récolter des informations sur les paramètres décrits au point précédent. Le chercheur peut poser des sous-

questions supplémentaires afin de guider le patient le plus loin possible dans sa réflexion ou encore de préciser la question si le patient ne la comprend pas. Un pré-test de ce guide a été soumis aux deux premiers patients afin de pouvoir l'ajuster.

Des données socio-démographiques et des données caractérisant la sclérose en plaques et la fatigue de chaque patient ont été récoltées avant l'enregistrement de l'entretien. Afin d'évaluer la fatigue que les participants présentent à la suite de leur SEP, une échelle multidimensionnelle de mesure de la fatigue, la « Fatigue Scale for Motor and Cognitive functions » (FSMC), a été utilisée (annexe 6). Cette échelle permet d'évaluer les aspects physiques et cognitifs de la fatigue du patient (40). Cette échelle a été validée en anglais (41) et a été traduite en français par l'auteur. Cependant, à l'heure actuelle, la version française n'a pas fait l'objet d'une validation. Elle comporte 20 items : 10 sont spécifiques à la fatigue cognitive tandis que les 10 autres sont spécifiques à la fatigue physique. Chaque item est évalué selon une échelle de Likert où 1 correspond à « Ne s'applique pas du tout à ma situation » et 5 à « S'applique tout à fait à ma situation ». L'addition des différents items aboutit à 3 scores : le score total ainsi que 2 sous-scores correspondant à la fatigue physique et l'autre à la fatigue cognitive (42). Les scores obtenus permettent ensuite de caractériser la fatigue.

- Pour le score total de fatigue, la fatigue est dite légère lorsque le score est inférieur ou égal à 43, modérée si le score est compris entre 43 et 53 inclus et sévère si le score est supérieur ou égal à 63 (41).
- Pour le score de la fatigue cognitive, la fatigue cognitive est dite légère lorsque le score est inférieur ou égal à 22, modérée si le score est compris entre 23 à 28 inclus et sévère si le score est supérieur ou égal à 34 (41).
- Pour le score des items qui se rapporte à la fatigue physique, la fatigue physique est dite légère lorsque le score est inférieur ou égal à 22, modérée si le score est compris entre 22 et 27 inclus et sévère si le score est supérieur ou égal à 32 (41).

De plus, si le patient a marqué son accord, le score EDSS a été récolté. Ce score permet de mesurer l'évolution du handicap des patients atteints de sclérose en plaques et est calculé par les professionnels, le plus souvent par le neurologue. Il est obtenu par une évaluation de sept aspects de la sclérose en plaques qui concernent les fonctions pyramidales, cérébrales,

sensorielles, intestinales et vésicales, cognitives et les fonctions visuelles. Chaque fonction se voit attribuer un score qui est ensuite additionné avec les autres pour donner le score EDSS final (43). Le score varie entre 0 et 10 par intervalles de 0.5. Plus le score est élevé, plus la sclérose en plaques est invalidante pour le patient (44).

3.4 Organisation de la collecte des données

L'étude a été présentée aux différents patients qui répondent aux critères d'inclusion par le promoteur de cette étude. L'étudiante chercheuse a ensuite contacté, par e-mail ou par téléphone, les participants qui ont marqué leur accord pour participer à l'étude. Une brève description de l'étude leur a été présentée lors de ce contact. Les participants ont également reçu le formulaire explicatif et détaillé de l'étude, le formulaire de consentement contenant les informations relatives au traitement des données à caractère personnel (annexe 2) et le questionnaire FSMC. Un rendez-vous pour l'entretien a été fixé avec le patient en fonction de ses disponibilités. La collecte des données a été menée par des entretiens semi-directifs guidés par un guide d'entretien. Après autorisation des participants, la chercheuse a lancé un enregistrement audio grâce à deux dictaphones numériques. Les participants ont été préalablement avertis que les données enregistrées sont soumises au secret professionnel et qu'elles seront retranscrites de façon anonyme. La recherche a suivi un processus cyclique et itératif caractéristique de la recherche qualitative.

3.5 Traitement des données et méthodes d'analyse

Les données ont été traitées et analysées comme suit : (45)

Les données audionumériques enregistrées lors de l'entretien constituent le matériau brut de l'étude. Ces entretiens ont été retranscrits intégralement sur Microsoft Word en suivant exactement ce que le participant a exprimé lors de l'entretien. Ces données ont été complétées par des informations non-verbales (interruptions, hésitations, rire, gestes,..) qui ont été notées entre parenthèses. Parallèlement, la chercheuse a anonymisé ces données en attribuant un numéro de code à chaque retranscription d'entretien. Cela permet d'éviter qu'une personne extérieure à la recherche puisse identifier la personne interviewée lors de l'entretien.

Après la retranscription, une première lecture dite « verticale » a été effectuée. Elle a permis de se remettre dans le contexte de l'entretien et de se reconnecter avec les informations données par le participant. Une seconde lecture a été effectuée par la suite. Celle-ci doit être associée aux notes du terrain. Cette seconde lecture a permis au chercheur de réaliser une synthèse d'environ deux à trois pages afin de dégager plus facilement les informations importantes dans les différentes pages de retranscription de l'ensemble des entretiens. Après l'étape de retranscription et de lecture, les données ont été soumises à une analyse dite horizontale. Lors de cette étape, le chercheur a pour objectif de saisir le sens profond de ce qui a été relaté lors des entretiens et de mettre en évidence les *verbatim* tout en respectant le sens global de l'entretien. Cette étape peut également être appelée étape de « codification » ou de « codage ». En effet, une fois les *verbatim* mis en évidence, le chercheur les a répartis en différents codes. Ces différents codes ont été nommés en fonction de leur contenu et ont constitué la base de la construction de la théorie. Au fur et à mesure de cette analyse étendue sur l'ensemble des entretiens, les différents *verbatim* sont venus enrichir les codes déjà déterminés mais ont pu aussi en faire apparaître des nouveaux. L'analyse, respectant la saturation empirique des données, prend fin lorsque les entretiens n'apportent plus de nouvelles informations aux différents codes établis. Enfin, l'ensemble des codes ont été répartis selon deux niveaux : les codes majeurs et les codes secondaires. Les codes qui apportent des informations explicites par rapport à la problématique sont les codes majeurs. Les codes secondaires sont ceux qui viennent enrichir la compréhension des codes majeurs. Ils pourront être regroupés et utilisés pour appuyer l'argumentation du chercheur.

3.6 Aspects réglementaires

L'étude ayant pour but d'interroger les patients sur des aspects pouvant relever de la vie privée, le protocole d'étude a été soumis au comité d'éthique du CHU de Liège pour obtenir l'autorisation de lancer cette recherche (annexes 4 et 5).

Afin d'identifier les patients de façon anonyme, un numéro de code a été attribué aux entretiens audios et à leur retranscription numérique. Les entretiens ont été retranscrits uniquement par l'étudiante chercheuse de cette étude. Les données seront conservées sur un ordinateur protégé par un code d'identification et sur un disque dur. Ces données seront utilisées exclusivement par le chercheur et uniquement dans le respect de ce que le patient a

consenti. Elles seront détruites lorsque l'étude sera clôturée. Après avoir reçu une information détaillée sur l'objectif et le déroulement de l'étude, les participants qui ont accepté de rentrer dans celle-ci ont reçu un formulaire de consentement libre et éclairé qu'ils ont rempli et signé. Selon la Loi relative aux expérimentations sur la personne humaine du 7 mai 2004 (46), la présente étude n'est pas liée à l'expérimentation humaine. L'assurance n'est donc pas obligatoire. Cette étude est couverte automatiquement par l'assurance souscrite par l'Université de Liège.

4. Résultats

4.1 Description de l'échantillon

La collecte des données a été menée entre le 22 novembre 2022 et le 16 mai 2023 auprès de 10 patients atteints de sclérose en plaques et consultant le service de neuropsychologie du CHU de Liège. L'ensemble des entretiens se sont déroulés par visioconférence. L'échantillon est composé de 9 femmes et de 1 d'homme, âgés entre 27 et 56 ans. Concernant le type de sclérose en plaques, 7 participants présentent une forme « récurrente-rémittente » et 3 une forme progressive, dont l'année du diagnostic varie entre 1988 et 2021. Les participants présentent un score EDSS qui est compris entre 2 et 3. En ce qui concerne les mesures de l'échelle de la fatigue, 9 patients présentent une fatigue globalement sévère et 1 patient présente une fatigue globalement modérée. La fatigue cognitive est légère pour 1 patient, modérée pour 1 autre patient et sévère pour 8 autres patients. Les mêmes résultats sont obtenus pour le score de la fatigue physique. La durée des entretiens est variable entre 30 minutes et 1 heure. Le tableau récapitulatif des caractéristiques de l'échantillon est repris en annexe (annexe 3).

4.2 Les représentations de la fatigue

Cognitive :

Identité :

Plus de la moitié des participants (7 entretiens sur 10) a exprimé que la fatigue est un symptôme **lourd et invalidant**. « *Je suis partie avec ce poids, ce sac à dos, voilà, j'ai l'impression d'avoir un sac à dos, très lourd, qui m'empêche de tenir très longtemps.* » (P05).

Deux participants ont souligné que caractériser précisément ce symptôme est difficile en raison de sa nature **subjective**. « *C'est un sujet vaste et difficilement précisable, comme la douleur par exemple.* » (P02). Cependant, quatre participants ont reconnu que la fatigue associée à la sclérose en plaques est **intense, même si elle n'est pas visible**. « *C'est le symptôme le plus handicapant dans le quotidien, mais malgré tout le plus invisible aussi.* » (P01).

Deux patients ont souligné que la fatigue associée à leur sclérose en plaques n'est pas qu'une fatigue physique, mais qu'elle recouvre également une **dimension psychologique et mentale**. « *Il y a aussi une fatigue psychologique, c'est vraiment un tout, c'est physique, mais c'est aussi mental, c'est une fatigue de partout.* » (P07).

Durée :

Une grande majorité des patients (9 entretiens sur 10) a exprimé que la fatigue liée à la sclérose en plaques est un symptôme qui est **constamment présent**. Toutefois, elle peut être **d'intensité variable**. « *C'est constant, ça reste tout le temps et des fois, c'est un peu comme une ombre, on va dire, c'est-à-dire que plus vous avez de lumière ben moins l'ombre est intense et des fois ben vous avez un peu plus dans le noir et donc l'ombre s'intensifie et du coup ben il faut s'adapter et savoir le gérer.* » (P06).

Conséquence :

- Physique

Un peu plus de la moitié des participants (6 entretiens sur 10) a déclaré que la fatigue entraîne des conséquences physiques, particulièrement sur le plan de **l'endurance et du temps de récupération**. « *Et je vais en avoir pour 2-3 jours à me remettre d'une sortie au CHU, ce qui n'est pas exceptionnel.* » (P01). De plus, 2 participants ont exprimé que la fatigue donnait lieu à **un plus haut niveau de sédentarité**. « *Rien qu'ici, je suis dans mon salon, lundi et mardi, j'étais tellement fatiguée et mal aux jambes que je suis restée dans mon lit, enfin voilà, la fatigue peut euh amener quelqu'un à rester dans son lit toute la journée... C'est moche.* » (P04).

- Sociale

La majorité des patients (7 entretiens sur 10) a déclaré que la fatigue a une incidence sur **leur vie professionnelle** à divers niveaux. Ils ont mentionné particulièrement l'**ajustement de leurs heures de travail, une augmentation du nombre d'absences** ou une **diminution de la qualité du travail** fourni. « *J'ai un mi-temps thérapeutique et donc là euh c'est beaucoup plus gérable avec la fatigue.* » (P03). De plus, une minorité (2 entretiens sur 10) a signalé que la fatigue était un symptôme encore mal compris par les employeurs et que, par conséquent, **peu d'alternatives** étaient proposées.

Un peu plus de la moitié des patients (6 entretiens sur 10) a exprimé que la fatigue a une incidence **sur leur relation amicale**. Cependant, ils soulignent l'importance pour eux de minimiser cet impact. « *Même si j'ai envie en fait, ben non je ne sors et je ne vois pas mes amis mais pas tout le temps non plus.* » (P10). De plus, deux patientes expriment que la fatigue contraint les relations sociales car **tenir une conversation est une activité qui exige trop d'efforts** lorsqu'il s'agit de gérer une fatigue plus intense. « *Faire une phrase et avoir une conversation ça me semble compliqué, trouver mes mots, donc du coup oui, je me renferme quand la fatigue est trop présente.* » (P09).

- Cognitive

D'après plus de la moitié des participants (7 entretiens sur 10), la fatigue nuit à leurs capacités cognitives notamment la **concentration, la mémoire, la réflexion et l'attention**. « *Ma réflexion est plutôt altérée et puis au niveau de la concentration aussi, par exemple moi qui suis un « gamer », j'ai du mal à tenir une session de 40 minutes par exemple. Et puis j'oublie aussi beaucoup.* » (P08). « *Même un texte que j'ai écrit moi-même, je peux ne plus le comprendre, donc oui la fatigue affecte vraiment les capacités intellectuelles... Quand je suis fatiguée, je n'accède pas à l'information et c'est vrai que c'est quand même embêtant.* » (P03).

Cause :

La majorité des patients (10 entretiens sur 10) a exprimé que la fatigue qu'ils éprouvent à la suite de leur sclérose en plaques est **multifactorielle**. Cependant, ces facteurs ont pour point commun la maladie proprement dite. « *A nouveau, ce ne sont pas des éléments qui peuvent être traités séparément les uns des autres. La maladie fait qu'il y a des douleurs, les douleurs*

font que le sommeil est moins bon, le sommeil est moins bon donc l'humeur est moins bonne, donc la patience n'y est plus non plus pour plein de choses et comme la patience n'y est plus, ben la concentration non plus et donc c'est un cercle vicieux qui se répercute sur la totalité des choses. » (P01).

Les principales causes qui ont été évoquées sont les **douleurs neuropathiques, les troubles du sommeil ainsi que les effets secondaires des traitements médicamenteux** associés à la sclérose en plaques. « *Je ne sais pas comment me mettre pour être bien, pour être à l'aise et pour trouver mon sommeil donc voilà mais maintenant, je prends du Lyrica et donc je gère mieux la douleur. » (P09).* « *Parce qu'avant j'ai eu un autre traitement qui était une catastrophe ambulante et qui me fatiguait énormément ».* (P07).

De plus, la moitié des participants (5 entretiens sur 10) a exprimé que les **activités de la vie quotidienne** exacerbent la fatigue déjà présente. Cependant, ils estiment que ces activités mènent aussi à la fatigue chez les personnes qui ne souffrent pas de fatigue chronique. « *C'est sûr que quand je fais une journée complète de tâches ménagères ben j'en peux plus. » (P10).*

Contrôle :

Plus de la moitié des participants (7 entretiens sur 10) considère que la gestion de la fatigue dans le contexte de leur sclérose en plaques est **complexe en raison de sa nature variable**. Par ailleurs, étant **difficile à prédire**, lorsque la fatigue plus intense apparaît, il devient difficile de la maîtriser. « *Non, je ne sais pas le prédire, c'est..Il y a des jours où je vais plus forcer sans m'en rendre compte et du coup le lendemain, je suis plus fatiguée et ça tombe un peu comme ça vient quoi. » (P06).*

Cependant, une patiente a mentionné que **l'aspect psychologique** pourrait jouer un rôle dans la maîtrise de son sentiment de fatigue. « *Je connais une autre dame qui n'a pas vraiment de fatigue... mais est ce que ce n'est pas aussi une question de l'approche de la maladie, dans le sens où quand on se dit « je suis malade » euh « c'est une maladie qu'on ne sait pas soigner » euh est ce qu'on ne se fait pas une sorte de découragement qui pourrait provoquer..enfin je ne sais pas. » (P07).*

Emotionnelle :

Concernant l'aspect émotionnel de la perception de la fatigue, bien que peu l'expriment explicitement, plus de la moitié des participants (6 entretiens sur 10) préfèrent **rester discrets** sur ce qu'ils ressentent par rapport à la fatigue. « *Ma maladie est un sujet tabou et on n'a pas envie d'être considéré comme une personne malade donc euh oui non je n'aime pas de dire à quelqu'un « je reporte parce que je suis fatiguée » ».* (P02).

Un peu plus de la moitié des patients (6 entretiens sur 10) ont exprimé que la fatigue **affecte leurs émotions**. « *Forcément on est beaucoup plus à fleur de peau donc toutes les émotions sont décuplées (...) mais oui la fatigue exacerbe effectivement les émotions et les sensations.* » (P01). Ces derniers ressentent de la tristesse et de la frustration en se rendant compte de leur **état de santé diminué par rapport à un individu qui ne présente pas la maladie**. « *Je suis fatiguée même pour écouter ou retenir parce que parfois c'est « maman tu nous écoutes pas, maman tu ne retiens pas » ben oui mais je leur explique et au départ ça me faisait vraiment du mal, je pleurais toute seule et voilà... c'est comme ça, on s'habitue, même si des fois c'est difficile mais on s'y habitue avec le temps.* » (P04). Cette situation peut également engendrer de la colère, conduisant ces patients à devenir plus agressifs envers leur entourage.

La moitié des patients (5 entretiens sur 10) a indiqué que la fatigue joue un rôle important sur l'humeur, suscitant des **fluctuations d'humeur** lorsqu'ils sont fatigués. « *Je vais m'emporter beaucoup plus vite pour des bêtises notamment avec mes enfants, il suffit qu'elles soient un peu plus speed et moi fatiguée à ce moment-là ben je vais m'énerver dessus alors qu'elles n'en peuvent rien.* » (P09).

Enfin, un peu plus de la moitié des patients (6 entretiens sur 10) a exprimé que la fatigue est un aspect de leur vie qui n'est **pas toujours bien compris par l'entourage**, même proche. Cette incompréhension est aussi un élément qui est difficile à gérer au quotidien. « *Je l'avais raconté à mon entourage enfin, des personnes proches et mes employeurs aussi mais en fait les gens sont méchants en fait, dans le sens où ils voient leur intérêt et le vôtre.* » (P07). « *Et je ne peux*

pas me mettre dans ma bulle et ne pas communiquer sinon on me dit « oh tu tires la tête » ben non je ne tire pas la tête...je ne suis juste pas en forme quoi. » (P05).

4.3 Les stratégies

Stratégies liées à l'adaptation des activités

- Au niveau de la vie quotidienne

Parmi les stratégies mises en place pour gérer la fatigue, la majorité des patients (dans 6 entretiens sur 10) a exprimé organiser leur vie quotidienne en **planifiant les activités**, les tâches ménagères et les sorties hebdomadaires. En effet, la gestion quotidienne de la fatigue nécessite une **gestion** permanente de leurs temps et de leurs activités. *« Par exemple je sais que si je sors un jour par exemple au cinéma, ben je ne prévois rien les soirs qui suivent quoi. » (P03).* La planification de ces activités demande un moment de réflexion en vue **d'établir les priorités** et nécessite parfois de **faire des compromis**. *« Je fais des choix dans mes activités aussi. » (P08).*

A l'inverse, une patiente exprime que la planification d'activités ou de sorties peut se révéler être un poids et entraîner une déception si les activités initialement prévues doivent être annulées ou remises à plus tard en raison de la fatigue. *« en général j'ai l'impression que si je planifie, ça va contrecarrer donc voilà je fais en fonction de mon ressenti car il y a des jours où c'est génial, je peux faire plein de trucs et puis des jours où je peux oublier quoi, je vais tirer mon boulet toute la journée. » (P05).*

Certains patients (3 entretiens sur 10) précisent que la planification est une tâche qui peut se révéler fatigante sur le moment. Cependant, elle permet ensuite **des moments de répit** et permet **d'accomplir les tâches qui requièrent le plus d'efforts au bon moment**. *« Donc j'essaie d'analyser ma journée pour savoir quand je pourrai prendre du repos et comme j'ai des jours où je ne travaille pas comme je suis à 3/5^{ième}, ben il y a des jours où je me dis « aujourd'hui tu ne peux pas mais demain tu pourras dormir plus longtemps, ce sera une journée cool et que tu vas pouvoir gérer ta fatigue, te laisser un peu aller et récupérer quoi. » (P06).*

- *Au niveau du suivi médical*

La moitié des participants (5 entretiens sur 10) a indiqué que bénéficier de séances de neuropsychologie par **visioconférence** est une approche qui leur permet d'économiser leur fatigue en diminuant les trajets en voiture qui peuvent s'avérer fatiguant. « ..pour m'éviter de faire tous les trajets justement et ça c'est sûr que pour la fatigue je préférerais rester chez moi. » (P10). Cependant, un patient exprime qu'il préfère les entrevues en face à face. « Je préfère être face à la personne que d'être face à un écran. » (P08).

Stratégies liées à l'activité physique

Une majorité des patients (6 entretiens sur 10) a exprimé suivre une **rééducation physique** avec un kiné ce qui leur permet **d'augmenter leur endurance** et de réaliser plus de tâches avant de ressentir de la fatigue. De plus, une patiente précise que les séances d'exercices physiques permettent **d'attribuer une raison** à la fatigue, ce qui la rend plus acceptable. « J'ai plus l'impression d'avoir une fatigue normale quand je fais de l'activité physique. » (P03). Cependant, pour que ces séances soient bénéfiques, leur **intensité doit être adaptée** à l'état du patient lors de chaque séance. « Et il m'incite forcément à écouter l'état dans lequel je suis, à écouter mon corps pour ne pas faire d'excès supplémentaires et qu'on ait un bénéfice à la séance et qu'elle ne soit pas justement encore plus invalidante, qu'elle puisse m'apporter quelque chose. » (P01).

Deux patients ont déclaré ne pas suivre de séances de revalidation car ils estiment que leur **vie quotidienne leur permet de réaliser l'exercice** dont ils ont besoin. « ... Je n'ai pas besoin d'aller chez un kiné parce que c'est meilleur pour la récupération. Je travaille, je fais mon ménage, je sors les chiens donc on va voir si je ne fais pas du sport. » (P07). Un autre patient a mentionné que les douleurs neuropathiques sont un frein à la participation des séances de revalidation. « Parce que je faisais de la kiné et avec les douleurs et les sensations de brûlure que j'ai ça ne fait pas du bien. » (P04).

Stratégie liée à l'écoute de soi

- Se connaître et agir en fonction de ses capacités

Un peu plus de la moitié des patients (6 entretiens sur 10) ont exprimé l'importance de se connaître soi-même et **d'être conscient de ses besoins personnels et de ses ressources** pour mieux faire face à leur fatigue. Ils leur semblent important de pouvoir identifier quelles sont les tâches les plus fatigantes à réaliser et apprendre à en **déléguer** aux membres de la famille ou l'entourage qui proposent de l'aide. « *Maintenant j'essaie de m'écouter plus. Je ne vais plus au bout de moi-même, si je suis fatiguée ben voilà je suis fatiguée.* » (P04).

Une plus petite partie de patients (4 entretiens sur 10) a indiqué qu'agir en fonction de leurs compétences, leur permet de **gérer l'intensité des efforts** au quotidien **sans épuiser l'ensemble de leurs ressources**. « *Pour que justement ça se passe le mieux possible et que par exemple si je devais prendre ça sur une ligne que ça fasse un pique vers le haut et puis que ça descende plus bas de terre parce que j'aurais mis trop d'émotions ou trop d'intensité dans ce que je faisais et que du coup ça m'affecte et que du coup le lendemain je ne sache plus rien faire parce que je suis trop fatiguée par exemple.* » (P06).

Enfin, **relativiser** et **prendre du recul** semble être, pour trois patients, d'autres stratégies qui permettent de se décharger lorsqu'il faut faire face à la fatigue. « *Je ne vais plus au bout de moi-même, si je suis fatiguée ben voilà je suis fatiguée. Je fais ce que je peux et voilà, avant je me disais « ah ben tiens ce n'est pas nettoyé dans la cuisine » et ça allait m'énerver maintenant si ce n'est pas nettoyé dans la cuisine ben ce n'est pas grave la cuisine ne fuira pas.* » (P04). « *J'apprends à me dire stop à un moment donné.* » (P09).

- Exigences envers soi-même

Plus de la moitié des patients (7 entretiens sur 10) font preuve d'une exigence élevée envers eux-mêmes afin de **continuer à se réaliser** malgré la maladie et la fatigue. « *Faire une petite sieste l'après-midi et ça me fait toujours du bien mais sinon ce n'est pas ça que je mets en premier donc je préfère soit travailler, soit faire autre chose parce que j'ai aussi envie d'avoir la vie la plus normale possible.* » (P02). Trois patients soulignent que la fatigue ne doit **pas être perçue comme une fatalité**.

Cependant, un peu moins de la moitié des patients (4 entretiens sur 10) indiquent que cette **exigence doit être modérée**. En effet, il est important de **trouver un équilibre** entre repos et exigence. « *Je lutte, je lutte et puis finalement c'est ma femme qui me dit « va te reposer, tu*

es tout blanc » et c'est vrai que parfois je devrais un peu plus m'écouter même si je n'ai pas envie d'aller dormir. » (P08).

De plus, deux participants ont exprimé qu'ils se fixent des défis et font preuve de résilience pour mieux gérer leur fatigue. *« Mais quelque part dans ma tête si je m'oblige, je me dis que ça va peut-être revenir plus vite même si ce n'est pas la réalité pour moi ça m'aide. » (P07).*

- Repos mental et physique

Plus de la moitié des patients (7 entretiens sur 10) a exprimé que **le repos** est efficace pour récupérer après un épisode de fatigue importante, que ce soit au niveau physique ou mental. Certains patients (3 entretiens sur 10) expliquent qu'ils se reposent en mettant leur activité en pause. *« Je m'arrête, je ne fais plus rien et on attend. » (P09).* D'autres (3 entretiens sur 10) expriment qu'ils préfèrent s'abandonner à des activités peu demandeuses qui permettent de faire le **vide dans leur esprit**. *« Je joue à « Candy Crush » (rire) et ces derniers temps, j'essaye de faire une sieste. » (P04).*

Stratégies liées à l'inspiration de différentes sources :

Un peu moins de la moitié des patients (4 entretiens sur 10) a exprimé **consulter différents documents** orientés vers la gestion de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques. Ces documents sont disponibles sous forme électronique ou papier et proviennent de comités scientifiques ou d'organisations telles que la « Ligue ». *« Ça peut être beaucoup de choses, notamment internet, tous les sites, j'essaye de pas prendre les informations n'importe où donc en général j'essaie d'aller plus souvent sur des sites comme le site de la ligue ou des choses comme ça, sinon ici actuellement je suis en train de lire un bouquin. » (P01).* Plus de la moitié des patients (6 entretiens sur 10) ont exprimé **partager leurs expériences avec d'autres personnes atteintes de sclérose en plaques**. *« Je discute pas mal, euh je suis dans un groupe de revalidation avec 3-4 autres personnes qui ont une SEP aussi, donc forcément on échange pas mal. » (P02)*

Les stratégies issues de l'expérience de ces personnes sont sélectionnées et mises en place en **adaptation avec les croyances et la vie quotidienne** de chaque patient. Le choix des stratégies est aussi influencé par une évaluation des **coûts et des bénéfices** par le patient. *« Je suis toujours preneuse de toutes ces activités-là, de lire des bouquins ect, de voir le vécu des autres*

et après je vois ce qui est adaptable ou pas à ma situation et de voir après ce qui convient à ma situation ou pas. » (P01).

Cependant, 3 patients ont exprimé ne plus vouloir s'inspirer de l'expérience des autres car le partage d'expérience peut ne pas être bénéfique. « Je ne fréquente pas d'autres personnes qui ont la sclérose en plaques sinon ça me fait effet miroir et ce n'est pas bénéfique pour moi. » (P05). « Via les réseaux sur des groupe, moi je m'y étais inscrit au début et puis finalement je n'aime pas, ça me démoralise plus qu'autre chose donc voilà. » (P08).

Stratégies liées au sommeil

La moitié des participants (5 entretiens sur 10) a indiqué que le sommeil était simplement la réponse face à un moment de fatigue plus intense. *« Je fais une petite sieste et j'ai encore, il m'arrive encore parfois à 10h et demi d'avoir un coup de pompe alors que je me suis levée 2 heures avant et parfois je vais me recoucher. » (P03).* Néanmoins, quelques patients (3 entretiens sur 10) précisent que le repos ne fonctionne pas toujours pour eux et que les résultats peuvent donc être incertains. *« C'est... Que je dorme ou ne dorme pas, il faut que je coupe dans tous les cas pour recommencer plus tard à faire une activité mais c'est quand j'y arrive car parfois je n'y arrive même pas. » (P05).*

Trois participants ont mentionné que la **prise de somnifère** améliore la qualité du sommeil en facilitant l'endormissement, permettant ainsi de mieux récupérer pendant la nuit et de mieux faire face à la fatigue. *« Oui mais ça j'en ai toujours eu, mais maintenant je prends du Rivotril et ça va mieux. » (P08).*

Cependant, plus de la moitié des personnes interrogées (6 entretiens sur 10) a mentionné être contre l'utilisation des somnifères en raison de mauvaises expériences passées. *« J'ai arrêté tous les traitements de fond et tout ce qui est à côté, les neuro-épileptiques, tout ce qui me permettait de soi-disant dormir ect mais en fait n'améliorait pas grand-chose, et donc je me suis mise au vert » (P01).* Par conséquent, des **méthodes non-médicamenteuses** ont été mises en place (dans 5 entretiens sur 10) comme la méditation, la prise de complément en vitamines, l'utilisation d'huiles essentielles ou encore l'instauration d'horaire régulier, pour favoriser l'endormissement de manière alternative. *« Je remplissais un tableau avec l'heure où j'allais*

me coucher et l'heure à laquelle je me réveillais et ça a fonctionné dans le sens où j'ai pu arrêter de prendre mon somnifère..Parce que j'étais devenue un peu dépendante. » (P10).

4.4 Les besoins

Par rapports aux professionnels :

- Besoins liés au suivi

Un peu moins de la moitié des participants (4 entretiens sur 10) a exprimé le besoin d'un **suivi personnalisé**. En effet, ils estiment que certaines choses peuvent fonctionner pour certains et pas pour d'autres. *« Je pense qu'on n'a pas tous besoin des mêmes solutions. » (P02)*. Deux participants ont souligné l'importance d'un **suivi en continu**. *« Oui c'est ça maintenant j'ai une séance par mois pour ne pas me laisser non plus dans le vide complet et sans aucun suivi car je crois justement comme je vous dis que c'est bénéfique car je crois que j'aurais tendance à retourner dans mes travers précédents. » (P05)*. De plus, quatre participants (4 entretiens sur 10) ont déclaré qu'un suivi régulier leur permet d'être mieux **encadré et éventuellement recadré**, ce qui est bénéfique pour eux. *« Car il m'aide à prendre conscience que je dois lever le pieds. » (P09)*.

- Besoins liés aux activités

Un peu plus de la moitié des participants (6 entretiens sur 10) ont manifesté le besoin de recevoir des conseils pratiques de la part des professionnels, qu'ils peuvent mettre en pratique et tester dans leur vie quotidienne. *« Et de voir ce qui peut me correspondre et effectivement ici je vois des choses où je me dis « ah ben ça c'est chouette je pourrais le faire » et du coup ça ça pourrait m'aider. » (P06)*. Un participant a souligné l'importance pour lui d'avoir une certaine **alternance dans les approches et les activités** lors des séances de revalidation neuropsychologiques. *« Enfin à force de faire des exercices, je me dis ah ben oui j'ai plus facile de faire ça comme ça et ça comme ça et c'est pour ça qu'il va tout le temps changer les exercices parce que sinon je prépare trop et du coup ça fausse un peu le jeu quoi. » (P05)*.

- Besoin de soutiens des professionnels

La moitié des participants (5 entretiens sur 10) a exprimé la nécessité d'avoir des professionnels disponibles pour **échanger et communiquer** à propos de la fatigue. « *j'ai des professionnels de la santé qui sont à côté de moi et qui connaissent la maladie et surtout qui me connaissent aussi, qui savent un peu comment je suis donc quand j'ai des questions je préfère leur poser directement à eux.* » (P06). Deux participants ont souligné qu'ils avaient **besoin d'être soutenu** si leur état de santé les inquiétait. « *Maintenant si j'ai un souci, c'est sûr qu'ils vont être là et m'aider ect mais entre mes poussée, je n'en parle jamais car je n'en ressens pas le besoin, si jamais j'en ressens le besoin, j'ai Mr. Delrue, j'ai le neurologue* ». (P07).

Par rapport à soi-même :

- Besoin d'être acteur de sa maladie

La moitié des participants (5 entretiens sur 10) a exprimé avoir besoin de **rester actifs** dans leur gestion de la fatigue, en se concentrant sur leurs besoins et en cherchant continuellement des solutions pour améliorer leur santé et leur bien-être. « *Oui la démarche vient de moi car voilà j'ai dit au neurologue, je me sens vraiment fatiguée, est ce qu'il y a des choses à faire, même au niveau de la mémoire ect.* » (P03). « *Identifier ces valeurs, ces croyances, réfléchir à comment on peut faire, avec ce qu'on a de quoi on a besoin si on veut.* » (P02).

- Besoin d'accepter ses différences

Un peu plus de la moitié des participants (6 entretiens sur 10) a indiqué qu'ils avaient besoin de travailler sur **l'acceptation de leur maladie** et de leur fatigue chronique, tout en apprenant à s'écouter et à agir en conséquence avec l'aide d'un accompagnement adapté. « *Essayer de travailler sur cette différence et l'accepter pour au mieux réagir* » du moins j'essaye ». (P06). « *S'avoir s'écouter soi-même, ça m'a peut-être fait du bien de l'entendre d'une personne spécialisée donc voilà faut s'écouter.* » (P04).

- Besoin d'être reconnu et soutenu

Un peu moins de la moitié des participants (4 entretiens sur 10) ont souligné que **se sentir soutenu et légitime** par rapport à la fatigue qu'ils éprouvent avec la sclérose en plaques est important dans la gestion de celle-ci. Ce soutien est essentiel tant au **niveau de l'entourage proche qu'au niveau professionnel**. « *Au niveau professionnel et au niveau reconnaissance par l'extérieur de la maladie, ce serait déjà bien... C'est encore un aspect de la maladie qui est*

très méconnu et même au niveau des instances professionnels ect, il y a encore vraiment d'endroit où les gens ne réalisent pas. » (P01). « Les gens, ils disent « elle est jeune et elle est déjà fatiguée... », enfin ils ne comprennent pas quoi donc ce serait déjà plus facile si les gens pouvaient comprendre cette fatigue. » (P10).

- Besoin de continuer à se réaliser

Un peu moins de la moitié des participants (4 entretiens sur 10) ont exprimé le besoin de continuer à mener leur vie malgré la fatigue engendrée par la maladie. Ils ont indiqué avoir besoin d'un accompagnement qui leur permette de trouver des astuces pour **vivre avec la maladie tout en continuant à se réaliser** et mener une vie normale. *« Oui ça fait partie de mon corps et de ma maladie et de moi donc voilà il faut juste apprendre à vivre avec et trouver des moyens pour que ce soit le plus supportable possible et le moins impactant sur la vie de tous les jours. » (P06).* De plus, deux participants ont exprimé qu'ils ont besoin de se sentir **considérés en tant que personne**, indépendamment de leur maladie. *« J'ai l'impression que les gens ne vous voient plus comme...Enfin si comme une personne mais comme une handicapée potentielle ou comme une sclérose en plaques ambulante...Non non non je ne veux pas de ça.. Je ne suis pas une sclérose en plaques ambulante.» (P07).*

- Besoin d'élargir ses connaissances

Deux participants ont indiqué qu'ils ont **besoin d'apprendre** sur le fonctionnement de leur maladie, les traitements disponibles, ainsi que sur la gestion de la fatigue. Ils estiment qu'une meilleure compréhension de ces différents aspects leur permet de prendre des décisions plus éclairées quant à leur façon de gérer la fatigue. *« Mais au minimum j'apprends des choses sur le mode de fonctionnement de la maladie et donc euh ça peut me permettre aussi de faire la lumière sur certaines choses et donc après ça me permet de poser des choix dans ce que je fais. » (P01).*

5. Discussion et perspectives

La fatigue est un effet secondaire fréquent et pesant de la sclérose en plaques qui peut considérablement affecter la qualité de vie et restreindre les activités de la vie quotidienne des patients. (47) Cette étude a été menée en vue d'identifier les représentations, les

stratégies et les besoins des patients pour faire face à la fatigue, en se basant sur leur expérience personnelle. Ainsi, les professionnels en neuropsychologie pourront avoir un appui de référence pour la mise en place de futurs programmes de gestion de la fatigue. La recherche a été guidée par la question suivante : « Quelles recommandations permettraient d'améliorer la prise en charge neuropsychologique de la fatigue des patients atteints de sclérose en plaques suivis au CHU de Liège ? »

5.1 Les représentations de la fatigue

La manière dont les participants perçoivent et comprennent la fatigue a conduit à l'établissement de la représentation cognitive de ce symptôme qui est essentiellement basée sur leur vécu personnel, qu'il soit passé ou présent. Il est important de souligner que cette représentation, bien qu'elle ait certains points en commun, n'est **pas la même pour tous les participants**. Les stratégies mises en place par les patients pour faire face à la fatigue sont donc déterminées par leur compréhension personnelle de celle-ci, ce qui explique les **différences dans les choix de traitement**. Selon cette approche, les patients se créent donc des représentations de la fatigue, basées sur leur compréhension des expériences passées, qui vont être utilisées pour planifier la façon dont celui-ci va y répondre et s'y adapter (48).

Le caractère permanent caractérisant la fatigue inscrit ce symptôme comme chronique et nécessite donc une prise en charge continue pour limiter les conséquences sur la vie quotidienne du patient. En effet, les patients souffrant d'une maladie chronique doivent **constamment s'adapter** à l'évolution de la maladie, de ses traitements et des complications éventuelles (49). Par conséquent, **la participation** du patient dans la gestion de sa maladie et de ses symptômes chroniques est de plus en plus encouragée par les études, à travers **l'éducation thérapeutique**. Cette approche met l'accent sur le rôle central du patient dans les soins, la promotion de la santé et l'éducation du patient plutôt que la prescription traditionnelle (50).

Les patients identifient divers facteurs responsables de leur fatigue, qui sont en principes modifiables. Les stratégies mises en place pour y remédier visent ces différents facteurs, mais comme ceux-ci sont souvent liés à la maladie elle-même, la prise en charge s'avère plus complexe. La prise en charge de la fatigue par une équipe **multidisciplinaire** est largement

soutenue par la littérature (51). Une étude montre que le suivi d'un programme multidisciplinaire d'un jour par semaine a permis d'améliorer la fatigue à court et à moyen terme (52). Cependant, suivre un tel programme peut exiger des déplacements et des consultations supplémentaires, ce qui peut être épuisant pour le patient. Il est donc important de réfléchir à cette approche pour qu'elle profite réellement au patient du point de vue de la fatigue.

Les effets de la fatigue liée à la sclérose en plaques affectent de nombreux aspects de la vie quotidienne des patients, notamment au niveau social, cognitif et physique. Ces conséquences entraînent une détérioration significative de leur qualité de vie. L'éducation thérapeutique du patient semble jouer une place importante dans le cadre de l'amélioration de sa vie quotidienne car elle favorise le **développement de nouvelles compétences** chez le patient, notamment celle de **l'autosoins**, ce qui lui permet de s'adapter aux différentes complications de la maladie (53).

Il est intéressant de remarquer que la manière de **gérer la fatigue peut varier d'une personne à l'autre**. Bien que la fatigue soit souvent décrite comme incontrôlable et imprévisible par la plupart des patients, certains parviennent à s'y adapter tandis que d'autres la subissent sans savoir comment la gérer. Il est possible que les **convictions positives**, qui sont souvent liées à des perceptions positives, exercent une influence sur la santé physique car les croyances positives peuvent influencer les états émotionnels. Elles pourraient également influencer les comportements pour la santé. En effet, les personnes optimistes qui ont **le sentiment d'avoir le contrôle sur leur** vie sont plus susceptibles d'adopter des habitudes de santé appropriées et de prendre des décisions judicieuses en matière de santé (54).

En ce qui concerne l'aspect émotionnel de la fatigue, on observe que celle-ci **altère la perception** que les patients ont **de leur corps et leurs capacités**. Cette fatigue est souvent associée à des **émotions négatives** et des limites dans leur vie quotidienne, ce qui les rend plus **vulnérables** sur le plan émotionnel. A cet égard, diverses études se sont intéressées au processus de transformation qui implique l'acceptation de la maladie et l'adaptation à une nouvelle façon de vivre. Ce processus comporte trois étapes : la réponse initiale à la maladie, l'acceptation du défi qu'elle représente au quotidien et l'intégration de nouvelles habitudes de vie (55).

Enfin, la perception de la fatigue par l'entourage semble être un élément qui peut entraver les efforts du patient pour la réduire, car celle-ci est parfois **mal comprise ou mal interprétée par les proches**. L'interaction entre les patients et leur entourage est un sujet de plus en plus étudié car l'entourage doit faire face à des **adaptations** importantes lorsque leur proche est atteint d'une maladie chronique. Il semblerait que les représentations de la fatigue par les proches aient un impact sur la santé et les adaptations comportementales du patient. La façon dont la famille perçoit la maladie est donc liée à la gestion et à l'adaptation du patient à sa maladie (56).

5.2 Les stratégies

Comme l'ont montré différentes études, les patients proposent des stratégies principalement non médicamenteuses pour la gestion de la fatigue (25). **Les thérapies alternatives semblent être plus efficaces, à l'exception de l'utilisation de somnifère**. Ces résultats concordent avec les études qui ont montré que les traitements médicamenteux ne sont pas les plus appropriés pour traiter la fatigue (57).

Les patients ont exprimé que **la rééducation physique** était efficace pour lutter contre la fatigue. Bien qu'ils n'aient pas précisé quels types d'exercices étaient le plus bénéfiques pour eux, l'efficacité de cette pratique est largement soutenue par la littérature (58). En ce qui concerne les comportements, plusieurs stratégies ont été évoquées. Les patients ont principalement mentionné des **stratégies liées au sommeil et aux repos**. Ils ont également indiqué qu'ils ont développé des **stratégies de conservation de l'énergie** notamment en organisant leurs activités en fonction de la fatigue. Les différentes stratégies sont souvent inspirées de **l'expérience d'autres personnes** qui vivent avec une fatigue chronique. **La personnalité et la façon d'aborder la fatigue** peuvent également influencer les différentes stratégies adoptées. Des résultats similaires ont été observés dans une étude qui visait à identifier les stratégies des patients atteints de fatigue liée au cancer (59).

Le guide de l'énergie précédemment mentionné (30) présentait sept stratégies différentes pour aider les patients à gérer au mieux leur fatigue. La première stratégie consiste à reconnaître les signes de fatigue. Lors des entretiens, les patients signalent que la fatigue peut survenir soudainement sans signes précurseurs et qu'il est donc difficile de la prévoir. La

deuxième stratégie prévoit de prévenir l'épuisement en identifiant notamment les activités les plus énergivores. A ce niveau-là, on peut confirmer que cette stratégie est majoritairement utilisée par les patients pour gérer la fatigue au quotidien. La troisième stratégie propose de rester actif mais en ayant des attentes réalistes, ce qui correspond à la recherche d'équilibre entre exigences envers soi-même et délégation mentionnée par les patients. La quatrième stratégie mentionne d'agir sur l'hygiène de vie et fait référence notamment à l'exercice physique, l'hydratation, l'alimentation, les loisirs, le repos et le sommeil. A nouveau cette stratégie correspond majoritairement à ce que les patients mettent en place au quotidien. La cinquième stratégie cherche à développer sa confiance en soi et sa capacité d'agir. Cette stratégie rejoint l'analyse sur la psychologie positive relative à la représentation émotionnelle que les patients ont de leur maladie et semble importante à aborder avec les professionnels. Enfin, la sixième et la septième stratégie visent à aborder les états émotionnels négatifs et les états anxieux et dépressifs, ce qui n'a pas été directement évoqués par les patients.

Ainsi, il semble que cet outil soit **principalement conforme aux stratégies** que les patients, qui vivent déjà avec la maladie, ont adoptées pour gérer la fatigue. Il serait judicieux de l'utiliser comme première étape pour aider les patients nouvellement diagnostiqués qui présentent des symptômes de fatigue, ainsi que pour les patients qui cherchent des pistes supplémentaires pour mieux gérer leur fatigue.

5.3 Les besoins

En ce qui concerne le suivi de la fatigue, les patients souhaitent bénéficier d'un suivi régulier de leur fatigue. Cependant, les sociétés mutualistes belges ne prennent en charge qu'un nombre limité de séances, ce qui rend le suivi moins régulier une fois ces séances terminées. Afin de répondre à ce besoin, il serait nécessaire d'augmenter le nombre de séances remboursées. Cependant, cela demande une action au niveau fédéral belge et n'est pas forcément accessible à notre niveau. Il serait donc intéressant de **développer une approche qui permettrait au patient de pouvoir se sentir suivi sans que cela n'entrave leur budget**. A cet égard, différentes études ont travaillé sur le développement d'applications mobiles et d'applications internet qui permettent de suivre la fatigue sans se rendre en consultation. Ces applications peuvent être destinées à l'évaluation quotidienne de la fatigue (60), à suivre un programme de rééducation physique (26) ou encore être un soutien aux thérapies cognitives

(61). Bien que l'utilisation de ces applications puisse avoir un effet positif sur la gestion de la fatigue, certaines limites sont à prendre en considération. Tout d'abord, l'utilisation de ces applications suppose que les patients peuvent avoir accès à un réseau internet fonctionnel. Ensuite, le développement et la mise à disposition de ces applications peuvent présenter un certain coût. Ceux-ci doivent donc être étudiés et soutenus par l'institution. Enfin, il est clair que ces applications ne peuvent pas remplacer entièrement le suivi réel que peuvent avoir les patients avec les professionnels (26). Ces applications peuvent donc **représenter un soutien à la prise en charge et être combinées avec des programmes plus personnalisés et un suivi en face à face avec les professionnels** afin de répondre également au besoin d'être encadrés par ceux-ci.

De plus, les patients ont souligné que la gestion de la fatigue doit être **adaptée à chaque individu en fonction des ressources et de ses besoins**. Les études se concentrent de plus en plus sur les programmes d'autogestion afin que les patients puissent apprendre à reconnaître leur propre situation et à gérer de manière autonome leur état dans la vie quotidienne (62). Cependant, malgré l'importance de l'autogestion, une étude a montré que les patients ont besoin **d'un soutien supplémentaire pour établir des objectifs réalistes**, choisir les meilleures stratégies et mettre en place ces dernières (63). Les professionnels qui travaillent auprès de ces patients sont donc continuellement challengés dans la recherche de solutions ciblées en fonction des problèmes spécifiques rencontrés (13). Dans cette optique, une étude suggère de comparer s'il est plus efficace **d'enseigner des compétences générales en résolutions de problèmes**, puis de laisser les participants les appliquer à leurs problèmes spécifiques ou s'il est préférable d'apprendre aux participants des **compétences en résolution de problèmes adaptés à un problème spécifique** et de les encourager ensuite à les appliquer à d'autres problèmes (29).

Dans le même ordre d'idée, les patients ont également mentionné l'importance pour eux d'être continuellement impliqués dans **une démarche active**. En effet, ceux-ci expriment le besoin d'être considérés comme **un acteur à part entière** dans la prise en charge de la fatigue. Cette volonté s'inscrit tout à fait dans le **modèle de soins « patient-partenaire »** qui incite à changer la relation entre le partenaire de soins et le patient. Ce dernier devient alors un réel acteur de sa maladie puisque son **expertise est alors reconnue et utilisée en collaboration avec les professionnels dans les décisions** qui concernent sa prise en charge (64). Dans ce

contexte, un modèle de soins « patient-partenaire » a été proposé, basé sur les principales théories du changement, pour offrir un accompagnement qui s'inscrit dans une démarche active de la prise en charge de la maladie (65).

Les patients ont également fait part de leur besoin d'en **savoir plus sur leur maladie et la façon de gérer leur fatigue**. Une recherche sur l'autogestion de la fatigue confirme ce besoin d'information et souligne que **ces informations sont une ressource précieuse** pour les patients pour décider des stratégies à mettre en place (66). Une étude suggère que cette information pourrait être délivrée par les associations sur base de programme d'éducation thérapeutique élaborée par les professionnels. En effet, **les associations représentent un lieu de pouvoir pour les personnes touchées par la maladie**. Les résultats ont montré que les personnes atteintes de sclérose en plaques adhèrent souvent aux associations pour obtenir des renseignements sur la maladie. Le partage d'information entre pairs, basé sur l'expérience de chacun et encadré au sein d'une association permettrait une valorisation de l'expérience de chacun ainsi qu'un sentiment d'utilité sociale envers les autres personnes atteintes. Ces facteurs pourraient contribuer à une relation plus symétrique entre les experts et les patients et éviter la désinformation entre pairs (67). Cependant, le support et l'accompagnement en groupe doit être **proposé lorsque le patient se sent prêt** à entrer dans cette expérience. En effet, l'approche en groupe peut freiner les patients qui ne sont pas prêts à partager des informations très personnelles en ce qui concerne leur santé et qui ne souhaitent pas qu'on les identifie à une maladie en particulier (68).

D'après les besoins personnels exprimés par les participants, il semble que tous nécessitent **d'être accompagnés dans leur acceptation de la maladie** et de se sentir autorisés à être fatigués. Il est important de reconnaître leur maladie et les limitations que la fatigue engendre. En effet, ce besoin de validation de la société par rapport au sens que les patients donnent à leur maladie et leur fatigue permet d'une part de maintenir une meilleure estime sociale mais aussi de se sentir reconnu pour les efforts effectués face aux difficultés engendrés par la maladie. (69) Cependant, bien que les professionnels de la santé puissent aider les patients à travailler sur ce point, il est difficile de changer l'opinion des autres. Par conséquent, il est important d'aider les patients à se concentrer sur leurs ressources et leur adaptation à la vie quotidienne, plutôt que sur le jugement des autres. Les maladies chroniques impliquent souvent une perte d'intégrité et une condition antérieure, ce qui nécessite un processus

d'acceptation. Les **soignants doivent donc devenir des accompagnateurs ressources** pour aider les patients à gérer leur état de santé à long terme. (70)

5.4 Les recommandations en termes de prises en charge

Concrètement et sur base des résultats discutés ci-dessus, différentes pistes d'amélioration peuvent être énoncées :

- Informer les patients que différentes méthodes sont disponibles pour gérer leur fatigue et les orienter vers les professionnels compétents.
- Prioriser les entretiens face à face en début de programme pour apprendre à connaître le patient et mieux comprendre ses besoins, ses ressources et ses connaissances.
- Développer une approche où le patient apprend à reconnaître ses besoins, à évaluer sa fatigue et à se fixer des objectifs pour s'adapter à celle-ci, tout en étant accompagné par les professionnels dans le choix des stratégies appropriées.
- Développer les compétences du patient en matière de résolution de problème.
- Renforcer les connaissances des patients en leur fournissant des supports d'information, en commençant par des sessions individuelles et en les encourageant à échanger avec leurs pairs par le biais d'associations pour les patients
- Sensibiliser l'entourage à la fatigue des patients en les invitant à participer à certaines séances et à s'impliquer dans la prise en charge de ce symptôme.
- Accompagner les patients dans l'acceptation de leur fatigue et les aider à gérer les émotions que celle-ci peut entraîner.
- Permettre aux patients de bénéficier d'un suivi régulier pour les aider à ajuster leurs stratégies et leur état.
- Elaborer des actions guidant les patients vers une autogestion progressive et mettre en place des moyens de suivre la fatigue sans nécessité de consulter systématiquement.

5.5 Forces, limites et perspectives

Limites :

Cette étude présente comme limite d'avoir été établie sur base d'un échantillon où la majorité des participants sont des femmes. L'explication est liée à la prévalence plus élevée de la sclérose en plaques chez les femmes, puisqu'elle est présente 3 fois plus chez les femmes que chez les hommes (71).

Une autre limite est liée à la récolte des données par visioconférence qui a restreint le nombre de participants en raison d'un manque d'équipement (caméra, ordinateur) ou bien en raison d'inconfort avec cette méthode. De plus, la population étudiée présente une fatigue chronique, par conséquent assister à un entretien est un effort en plus qu'ils doivent fournir dans leur journée. Ces facteurs associés aux contraintes de temps ont donc limité le nombre de patients qui ont accepté de participer à l'étude, et une saturation des données n'a pas pu être obtenue pour tous les codes. Il pourrait donc être intéressant d'étendre cette étude à un plus grand nombre de patient en proposant notamment des entretiens en face à face pour compléter les différents codes et atteindre une saturation des données. (72)

De plus, l'échantillonnage de cette étude reposant sur une base volontaire, un biais motivationnel a pu être induit si seulement les personnes intéressées par ce sujet ont accepté de participer à l'étude. Pour tenter de minimiser ce biais, l'étude a été présentée par le promoteur de cette étude, étant également leur neuropsychologue, afin de motiver le plus de patients à participer à cette étude.

Forces :

Les entretiens ont été organisés soit en matinée soit en début d'après-midi pour tenir compte de la fatigue plus élevée que les patients peuvent ressentir en fin de journée. De plus, bien que la visioconférence ait pu être une limite, elle a permis d'éviter aux patients de se déplacer, créant ainsi des conditions plus optimales pour l'évaluation de leur fatigue. Ces conditions ont permis aux patients de s'exprimer sur une durée comprise entre 30 minutes et 1h ce qui a permis de récolter des données assez riches. L'hétérogénéité des années de diagnostics de la sclérose en plaques a permis de récolter des données chez des patients plus expérimentés

avec leur maladie mais également chez des patients qui apprennent à vivre avec leur maladie. Cette hétérogénéité a permis d'élaborer des résultats qui peuvent donc correspondre à l'ensemble des patients peu importe le moment du diagnostic. Enfin, la distance entre le sujet de l'étude et l'expérience du chercheur a probablement contribué à une certaine objectivité lors de l'analyse des résultats bien qu'il soit important de souligner qu'une certaine part de subjectivité reste présente dans les recherches qualitatives. (73)

Perspectives :

Les données qualitatives recueillies dans cette étude ont permis d'identifier les besoins et les stratégies des patients pour gérer la fatigue. Il serait utile d'utiliser ces résultats comme fondement pour développer un programme de gestion de la fatigue qui serait évalué quantitativement pour mesurer l'amélioration des scores de fatigue des patients suivant ce programme thérapeutique basé sur leurs besoins.

6. Conclusion

En conclusion, la fatigue est un des principaux problèmes qui se présentent au cours de la vie des patients atteints de sclérose en plaques. Étant donné que les traitements médicamenteux apportent peu de résultats concluants, il est important de développer des programmes d'éducation thérapeutique pour aider les patients à mieux gérer ces symptômes et les répercussions sur la vie personnelle et professionnelle. Même si une équipe soignante compétente est essentielle, elle ne suffit pas à elle seule pour concevoir un programme d'éducation thérapeutique réellement centré sur les besoins du patient. Il est important de consulter directement les patients car cela peut permettre d'adapter le format et le contenu d'un programme d'accompagnement thérapeutique en fonction de leur réalité.

Les patients sont capables de développer à eux seuls des stratégies qui sont basées sur leur propre expérience et leur bon sens. Cependant, l'étude constate que les patients sont souvent démunis face à la gestion de ce symptôme. Il est donc important de mettre en place une approche d'accompagnement organisée pour éduquer les patients à gérer leur fatigue, ce qui leur permettra de mieux gérer leurs activités quotidiennes et d'améliorer leur bien-être émotionnel.

7. Bibliographie

1. 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*. 2009 Dec;15(12):1509–17.
2. Organisation mondiale de la Santé B régional de l'Europe. Promotion de la santé - Charte d'OTTAWA [Internet]. 1986 [cited 2023 May 22]. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/349653/WHO-EURO-1986-4044-43803-61666-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
3. Reich DS, Lucchinetti CF, Calabresi PA. Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*. 2018 Jan 11;378(2):169–80.
4. Département de Neurologie. Qu'est-ce que la SEP ? [Internet]. National MS center. 2018 [cited 2022 Feb 24]. Available from: <https://mscenter.be/nl/wat-ms/wat-ms>
5. Klineova S, Lublin FD. Clinical Course of Multiple Sclerosis. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2018 Sep;8(9):a028928.
6. Vukusic S, Debouverie M, Rittleng C, Frangoulis B, Ionescu I, Confavreux C. Grandes tendances dans l'épidémiologie clinique de la sclérose en plaques en France : les temps changent.... *Rev Neurol (Paris)*. 2011 Jan;167:S6.
7. Lassmann H. Multiple Sclerosis Pathology. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2018 Mar;8(3):a028936.
8. Kamm CP, Uitdehaag BM, Polman CH. Multiple Sclerosis: Current Knowledge and Future Outlook. *Eur Neurol*. 2014;72(3–4):132–41.
9. Bol Y, Duits AA, Hupperts RMM, Vlaeyen JWS, Verhey FRJ. The psychology of fatigue in patients with multiple sclerosis: A review. *J Psychosom Res*. 2009 Jan;66(1):3–11.
10. Berger JR, Pocoski J, Preblick R, Boklage S. Fatigue heralding multiple sclerosis. *Mult Scler J*. 2013 Oct;19(11):1526–32.
11. Weiland TJ, Jelinek GA, Marck CH, Hadgkiss EJ, van der Meer DM, Pereira NG, et al. Clinically Significant Fatigue: Prevalence and Associated Factors in an International Sample of Adults with Multiple Sclerosis Recruited via the Internet. Reindl M, editor. *PLOS ONE*. 2015 Feb 18;10(2):e0115541.
12. Thomas PW, Thomas S, Kersten P, Jones R, Nock A, Slingsby V, et al. Multi-centre parallel arm randomised controlled trial to assess the effectiveness and cost-effectiveness of a group-based cognitive behavioural approach to managing fatigue in people with multiple sclerosis. *BMC Neurol*. 2010 Dec;10(1):43.
13. Wendebourg MJ, Heesen C, Finlayson M, Meyer B, Pöttgen J, Köpke S. Patient education for people with multiple sclerosis-associated fatigue: A systematic review. *PLOS ONE*. 2017 Mar 7;12(3):e0173025.

14. Chaudhuri A, Behan PO. Fatigue and basal ganglia. *J Neurol Sci.* 2000 Oct;179(1–2):34–42.
15. DeLuca J, Genova HM, Hillary FG, Wylie G. Neural correlates of cognitive fatigue in multiple sclerosis using functional MRI. *J Neurol Sci.* 2008 Jul;270(1–2):28–39.
16. Guiliani F, Torrès O. L'influence de la somnolence et de la concentration sur la vigilance entrepreneuriale des dirigeants de PME. 2017. 16(3–4):147–76.
17. Veauthier C, Paul F. Sleep disorders in multiple sclerosis and their relationship to fatigue. *Sleep Med.* 2014 Jan;15(1):5–14.
18. Rubin SM. Management of cognition and fatigue. *Dis Mon.* 2013 Jul;59(7):269–72.
19. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Guillemin F. Reconsidérer l'apparition du handicap dès le début de la SEP : la fatigue. *Rev Neurol (Paris).* 2009 Mar;165:S135–44.
20. Manjaly ZM, Harrison NA, Critchley HD, Do CT, Stefanics G, Wenderoth N, et al. Pathophysiological and cognitive mechanisms of fatigue in multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry.* 2019 Jun;90(6):642–51.
21. Ayache SS, Chalah MA. Fatigue in multiple sclerosis – Insights into evaluation and management. *Neurophysiol Clin Neurophysiol.* 2017 Apr;47(2):139–71.
22. Sparasci D, Gobbi C, Castelnovo A, Riccitelli GC, Disanto G, Zecca C, et al. Fatigue, sleepiness and depression in multiple sclerosis: defining the overlaps for a better phenotyping. *J Neurol.* 2022 Sep;269(9):4961–71.
23. Asano M, Finlayson ML. Meta-Analysis of Three Different Types of Fatigue Management Interventions for People with Multiple Sclerosis: Exercise, Education, and Medication. *Mult Scler Int.* 2014;2014:1–12.
24. Kos D, Duportail M, D'hooghe M, Nagels G, Kerckhofs E. Multidisciplinary fatigue management programme in multiple sclerosis: a randomized clinical trial. *Mult Scler J.* 2007 Sep;13(8):996–1003.
25. Harrison AM, Safari R, Mercer T, Picariello F, van der Linden ML, White C, et al. Which exercise and behavioural interventions show most promise for treating fatigue in multiple sclerosis? A network meta-analysis. *Mult Scler J.* 2021 Oct;27(11):1657–78.
26. D'hooghe M, Van Gassen G, Kos D, Bouquiaux O, Cambron M, Decoo D, et al. Improving fatigue in multiple sclerosis by smartphone-supported energy management: The MS TeleCoach feasibility study. *Mult Scler Relat Disord.* 2018 May;22:90–6.
27. Van den Akker LE, Beckerman H, Collette EH, Eijssen ICJM, Dekker J, de Groot V. Effectiveness of cognitive behavioral therapy for the treatment of fatigue in patients with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Psychosom Res.* 2016 Nov;90:33–42.

28. Marks R, Allegrante JP, Lorig K. A Review and Synthesis of Research Evidence for Self-Efficacy-Enhancing Interventions for Reducing Chronic Disability: Implications for Health Education Practice (Part I). *Health Promot Pract.* 2005 Jan;6(1):37–43.
29. Plow MA, Finlayson M, Rezac M. A Scoping Review of Self-Management Interventions for Adults With Multiple Sclerosis. *PM&R.* 2011 Mar;3:251–62.
30. Cantin JF, Ouellet MC, Turcotte N, Lessard J, Potvin I, Boutin N, et al. Le guide de l'énergie vers une meilleure gestion de la fatigue - Guide de l'intervenant [Internet]. L'Institut de réadaptation en déficience physique de Québec (IRD PQ); 2014. Available from: <https://www.cassetete22.com/le-guide-de-lenergie-vers-une-meilleure-gestion-de-la-fatigue/>
31. Hagger MS, Orbell S. A Meta-Analytic Review of the Common-Sense Model of Illness Representations. *Psychol Health.* 2003 Jan;18(2):141–84.
32. Hagger MS, Orbell S. The Common Sense Model of Illness Self-Regulation: A Conceptual Review and Proposed Extended Model [Internet]. *PsyArXiv*; 2020 Mar [cited 2022 May 13]. Available from: <https://osf.io/hxqnd>
33. Hale ED, Treharne GJ, Kitas GD. The Common-Sense Model of self-regulation of health and illness: how can we use it to understand and respond to our patients' needs? *Rheumatology.* 2007 Mar 27;46(6):904–6.
34. Leventhal H, Phillips LA, Burns E. The Common-Sense Model of Self-Regulation (CSM): a dynamic framework for understanding illness self-management. *J Behav Med.* 2016 Dec;39(6):935–46.
35. Noiseux S. Chapitre 13 : Le devis de recherche qualitative. In: Fortin MF, Gagnon J, editors. *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives.* 3e édition. Montréal: Chenelière Education; 2016. p. 267–89.
36. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances: *Reflets Perspect Vie Économique.* 2015 Jun 24;Tome LIII(4):67–82.
37. Imbert G. L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie: *Rech Soins Infirm.* 2010 Sep 1;N° 102(3):23–34.
38. Ribau C, Lasry JC, Bouchard L, Moutel G, Hervé C, Marc-Vergnes JP. La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues: *Rech Soins Infirm.* 2005 Jun 1;N° 81(2):21–7.
39. Baribeau C, Royer C. L'entretien individuel en recherche qualitative : usages et modes de présentation dans la *Revue des sciences de l'éducation.* *Rev Sci L'éducation.* 2013 Jun 26;38(1):23–45.
40. Hameau S. Caractérisation de la fatigue et de la fatigabilité chez les patients atteints de sclérose en plaques: spécificités et adaptations à la rééducation. :211.

41. 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*. 2009 Dec;15(12):1509–17.
42. Hämäläinen P, Leo V, Therman S, Ruutiainen J. Validation of the Finnish version of the Brief International Cognitive Assessment for Multiple Sclerosis (BICAMS) and evaluation of the applicability of the Multiple Sclerosis Neuropsychological Questionnaire (MSNQ) and the Fatigue Scale for Motor and Cognitive Functions (FSMC). *Brain Behav [Internet]*. 2021 Jun [cited 2022 Sep 15];11(6). Available from: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/brb3.2087>
43. Zurawski J, Glanz BI, Chua A, Lokhande H, Rotstein D, Weiner H, et al. Time between expanded disability status scale (EDSS) scores. *Mult Scler Relat Disord*. 2019 May;30:98–103.
44. Meyer-Moock S, Feng YS, Maeurer M, Dippel FW, Kohlmann T. Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. 2014;
45. Balard F, Kivits J, Schrecker C, Volery I. Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé. In: Kivits J, Balard F, Fournier C, Winance M, editors. *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin; 2016. p. 167–85.
46. Loi relative aux expérimentations sur la personne humaine [Internet]. May 7, 2004. Available from: <http://www.ejustice.just.fgov.be/eli/loi/2004/05/07/2004022376/justel>
47. Tabrizi FM, Radfar M. Fatigue, Sleep Quality, and Disability in Relation to Quality of Life in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2015 Nov 1;17(6):268–74.
48. Ferreira C, Gay MC, Regnier-Aeberhard F, Bricaire F. Les représentations de la maladie et des effets secondaires du traitement antirétroviral comme déterminants de l'observance chez les patients VIH. *Ann Méd-Psychol Rev Psychiatr*. 2010 Feb;168(1):25–33.
49. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche: Savoirs. 2014 Sep 7;n° 35(2):9–48.
50. Jodelet D. La place des représentations sociales dans l'éducation thérapeutique. *Education permanente*. 2013 Feb;(195):37–46.
51. Béthoux F. Fatigue et sclérose en plaques. *Ann Réadapt Médecine Phys*. 2006 Jul;49(6):265–71.
52. Di Fabio RP, Soderberg J, Choi T, Hansen CR, Schapiro RT. Extended outpatient rehabilitation: its influence on symptom frequency, fatigue, and functional status for persons with progressive multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil*. 1998 Feb;79(2):141–6.
53. Gendey M, Pallot-Prades B, Chopin F, Chauvin F, Thomas T. Prise en charge multidisciplinaire et éducation thérapeutique dans une école de la PR : description du

- programme et évaluation de la qualité de vie des participants à six mois. *Rev Rhum*. 2012 May;79(3):222–7.
54. Taylor SE, Kemeny ME, Reed GM, Bower JE, Gruenewald TL. Psychological resources, positive illusions, and health. *Am Psychol*. 2000;55(1):99–109.
 55. Neate SL, Donald A, Jelinek GA, Nag N. Experiences of and attitudes to lifestyle modification for the management of multiple sclerosis: A qualitative analysis of free-text survey data. *Health Expect*. 2022 Feb;25(1):214–22.
 56. Villani M, Flahault C, Montel S, Sultan S, Bungener C. Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches : revue de littérature et illustration clinique: *Bull Psychol*. 2014 Jan 1;Numéro 528(6):477–87.
 57. Braley TJ, Chervin RD. Fatigue in Multiple Sclerosis: Mechanisms, Evaluation, and Treatment. *Sleep*. 2010 Aug;33(8):1061–7.
 58. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, Petersen T, Hansen H, Knudsen C, et al. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler J*. 2010 Apr;16(4):480–90.
 59. Fitch MI, Mings D, Lee A. Exploration des expériences des patients en matière de fatigue liée au cancer et de leurs stratégies personnelles pour y faire face. *Can Oncol Nurs J*. 2008;18(3):132–40.
 60. Palotai M, Wallack M, Kujbus G, Dalnoki A, Guttmann C. Usability of a Mobile App for Real-Time Assessment of Fatigue and Related Symptoms in Patients With Multiple Sclerosis: Observational Study. *JMIR MHealth UHealth*. 2021 Apr 16;9(4):e19564.
 61. Janse A, Worm-Smeitink M, Bussel-Lagarde J, Bleijenberg G, Nikolaus S, Knoop H. Testing the efficacy of web-based cognitive behavioural therapy for adult patients with chronic fatigue syndrome (CBIT): study protocol for a randomized controlled trial. *BMC Neurol*. 2015 Dec;15(1):137.
 62. Mulligan H, Wilkinson A, Snowdon J. Perceived Impact of a Self-Management Program for Fatigue in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2016 Jan 1;18(1):27–32.
 63. Wilhite B, Keller MJ, Hodges JS, Caldwell L. Enhancing Human Development and Optimizing Health and Well-Being in Persons w... *Therapeutic Recreation Journal*. 2004;38(2):167–87.
 64. Haaser T, Constantinidès Y, Dejean C, Escande A, Le Tallec P, Lorchel F, et al. Démocratie sanitaire : le patient partenaire de sa prise en charge. *Cancer/Radiothérapie*. 2020 Oct;24(6–7):736–43.
 65. Abidli Y, Piette D, Casini A, Casini A. Proposition d’une méthode conceptuelle d’accompagnement du patient partenaire de soins: *Santé Publique*. 2015 Mar 18;S1(HS):31–9.

66. Knaster ES, Yorkston KM, Johnson K, McMullen KA, Ehde DM. Perspectives on Self-Management in Multiple Sclerosis. *Int J MS Care*. 2011 Oct 1;13(3):146–52.
67. Colinet S. L'éducation thérapeutique : un soutien à la carrière de la personne atteinte de sclérose en plaques. In Genève; 2010.
68. Mosnier-Pudar H, Hochberg-Parer G. Éducation thérapeutique, de groupe ou en individuel : que choisir ? *Médecine Mal Métaboliques*. 2008 Sep;2(4):425–31.
69. Tourette-Turgis C. L'université des patients : une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades: *Sujet Dans Cité*. 2013 Dec 1;N° 4(2):173–85.
70. Barthassat V, Calmy A, Amati F, Vincent-Suter S, Schwarz V, Hirschel B, et al. Education thérapeutique en maladie infectieuse : l'exemple de l'infection à VIH. *Rev Médicale Suisse*. 2009;
71. Talmont F, Hatzoglou A, Cuvillier O. La sclérose en plaques et les médicaments immunomodulateurs des récepteurs de la sphingosine 1-phosphate. *médecine/sciences*. 2020 Mar;36(3):243–52.
72. Savoie-Zajc L. Les pratiques des chercheurs liées au soutien de la rigueur dans leur recherche : une analyse d'articles de Recherches qualitatives parus entre 2010 et 2017. *Rech Qual*. 2019;38(1):32.
73. St-Cyr Tribble D, Saintonge L. Réalité, subjectivité et crédibilité en recherche qualitative : quelques questionnements. *Rech Qual*. 1999;20:113.

8. Annexes

8.1 Annexe 1 : Guide d'entretien

Question d'ouverture : Avant de débiter cet entretien, je souhaiterais savoir ce qui vous a motivé à participer à cette étude ?

<p>Représentation Cognitive</p> <p><u>Question générale</u> :</p> <p>Comment pouvez-vous me décrire la fatigue que vous ressentez dans le cadre de votre SEP ?</p>	<p><u>Question de relance</u></p> <ul style="list-style-type: none">- <u>Identité</u> : Quelles sont les caractéristiques de cette fatigue ?- <u>Identité</u> : Comment la percevez-vous ?- <u>Durée</u> : A quelle fréquence êtes-vous confronté à des moments de fatigue qui vous empêche de réaliser la tâche que vous aviez prévu ?- <u>Conséquence</u> : Quel est l'impact de cette fatigue dans votre vie quotidienne ?- Physique : Maladresse ? précision dans les mouvements ? envie de faire de l'exercice ? Faire des choix dans les tâches en fonction de la fatigue ? Difficulté à tenir un effort prolongé ? Moins de force ? besoin de se reposer plus souvent ?- Social : envie de sortir de chez soi ? envie de voir des amis ? aller au travail ?- Cognitif : diminution de l'attention ? suivre une conversation ? avoir les idées claires ? être distrait ? difficile de prendre des décisions ? difficulté dans les tâches mentales ? difficile d'organiser ses idées ? lenteur dans les décisions réfléchies ? difficulté à se concentrer ?- <u>Cause</u> : A quoi attribuez-vous cette fatigue ?- <u>Contrôle</u> : Est-ce que les moments de fatigue sont prédictibles ? Savez-vous comment réagir à ces moments de fatigue ? Si oui, est ce que les stratégies que vous mettez en place vous semble efficace ? Seriez-vous prêt(s) à
---	--

<p>Représentation émotionnelle</p> <p><u>Question générale :</u></p> <p>Que ressentez-vous quand vous pensez à votre maladie et la fatigue dont vous faites preuve ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Cette fatigue vous a-t-elle déjà affecté dans le passé ? - Comment cette fatigue affecte votre relation avec votre entourage ?
<p>Stratégie de coping</p> <p><u>Question générale :</u></p> <p>Avez-vous mis en place des stratégies pour améliorer votre condition de fatigue au quotidien ? Si oui, lesquelles ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Ex : De sa propre initiative, avec l'aide des professionnels, avec l'aide de la famille, avec l'aide d'autre personne (coach sportif, kiné, sophrologue,..), dans le cadre du suivi neuropsychologique.
<p>Evaluation des stratégies de coping</p> <p><u>Question générale :</u></p> <p>Parmi les stratégies mise en place, lesquelles vous semblent les plus efficaces pour gérer la fatigue au quotidien ?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - De quoi auriez-vous besoin, que vous manque-t-il pour mieux gérer la fatigue ? - Avez-vous des recommandations, souhaits afin d'améliorer le suivi de votre fatigue au quotidien ? - Si une étude pratique de la gestion de la fatigue fait suite à cette étude, seriez-vous intéressé d'y participer ?

8.2 Annexe 2 : Formulaire de consentement



Formulaire d'information et de consentement RGPD pour un travail de fin d'études

Ver 1.1 du 12/10/2022 – Etude qualitative des besoins en termes de prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques au centre hospitalier universitaire de Liège

Ce formulaire d'information et de consentement RGPD présente une description de l'étude et des traitements de données à caractère personnel qui y sont associés.

Nous vous demandons de lire attentivement ce document. Si vous êtes d'accord de prendre part à cette étude, vous devrez signer ce document. Une copie datée de ce document vous sera remise. Après avoir donné votre consentement à participer, vous resterez libre de vous retirer de cette étude à tout moment, sans qu'aucune justification ne soit nécessaire.

Si vous avez d'autres questions ou préoccupations concernant le projet ou vos données à caractère personnel, ou si vous souhaitez retirer votre participation, vous êtes libre de contacter le ou les responsables du projet de recherche à tout moment au moyen des coordonnées figurant ci-dessous.

Responsable(s) du projet de recherche

Le promoteur de ce travail de fin d'études est : **Delrue Gaël, gael.delrue@chuliege.be**

L'étudiant réalisant ce travail de fin d'études est : **Malherbe Alice, alice.malherbe@chuliege.be**

Description de l'étude

Cette étude a pour but principal d'identifier les besoins spécifiques des patients atteints de sclérose en plaques quant à la gestion de la fatigue. Les résultats de cette étude permettront d'énoncer des recommandations en termes de prise en charge de la fatigue qui pourront à l'avenir servir de tremplin à d'autres études. Ces recommandations pourraient faire évoluer de manière positive les pratiques des professionnels spécialistes en sclérose en plaques en adéquation avec les besoins des patients.

Dans cette direction, l'étude aura pour objectifs secondaires d'identifier les représentations de la fatigue et de mettre en évidence les différentes pistes utilisées par les patients. Elle aura également pour but d'identifier les attentes des patients et voir dans quelle mesure elles correspondent aux diverses recommandations de la littérature.

Cette étude sera menée, sauf prolongation, jusqu'à la fin de l'année académique 2022-2023 (Juin 2023).

Protection des données à caractère personnel

Le ou les responsables du projet prendront toutes les mesures nécessaires pour protéger la confidentialité et la sécurité de vos données à caractère personnel, conformément au *Règlement général sur la protection des données* (RGPD – UE 2016/679) et à la loi du 30 juillet 2018 relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel.

1. Qui est le responsable du traitement ?

Le Responsable du Traitement est l'Université de Liège, dont le siège est établi Place du 20-Août, 7, B- 4000 Liège, Belgique.

2. Quelles seront les données collectées ?

Les données récoltées dans le cadre de cette étude sont des données qualitatives qui seront obtenues par des entretiens semi-dirigés enregistrés sous format audio numérique. Les paramètres suivants seront étudiés :

Thèmes	Paramètres étudiés
Présentation de l'interviewé	<ul style="list-style-type: none"> - Genre, âge, année du diagnostic de la SEP, type de SEP - Score de fatigue* - Score EDSS* <p>(Données récoltées hors enregistrement)</p>
Représentation cognitive	<ul style="list-style-type: none"> - Identité : croyances relatives à la maladie et les symptômes qui en sont représentatifs - Durée : aigue/chronique - Conséquences : physique, psychologique, sociale - Cause : biologique, psychosociale - Contrôle : attentes de résultats, habilité nécessaire, efficacité personnelle
Représentation émotionnelle	<ul style="list-style-type: none"> - Émotions ressenties face à la maladie et la fatigue - Expérience de ce symptôme : expériences antérieures
Stratégie de coping	<ul style="list-style-type: none"> - Stratégie de gestion de la fatigue
Evaluation des stratégies de coping	<ul style="list-style-type: none"> - Croyances en l'efficacité du comportement - Auto-efficacité : contrôle

*Ces données seront récoltées soit à l'aide du questionnaire correspondant soit dans votre dossier médical si celles-ci sont déjà existantes et que vous nous y autorisez. Si vous nous donnez l'autorisation, seules ces 2 données seront consultées dans votre dossier dans le cadre de cette étude.

3. À quelle(s) fin(s) ces données seront-elles récoltées ?

Les données à caractère personnel récoltées dans le cadre de cette étude serviront à la réalisation du travail de fin d'études présenté ci-dessus. Elles pourraient, éventuellement, aussi servir à la publication de ce travail de fin d'études ou d'articles issus de cette recherche, à la présentation de conférences ou de cours en lien avec cette recherche, et à la réalisation de toute activité permettant la diffusion des résultats scientifiques de cette recherche. Votre anonymat sera garanti dans les résultats et lors de toute activité de diffusion de ceux-ci.

4. Combien de temps et par qui ces données seront-elles conservées ?

Les données à caractère personnel récoltées seront conservées jusqu'à la réalisation et la validation par le jury du travail de fin d'études présenté ci-dessus. Le cas échéant, la conservation de ces données pourrait être allongée de quelques mois afin de permettre les autres finalités exposées au point 3.

Ces données seront exclusivement conservées par l'étudiant réalisant ce travail de fin d'études, sous la direction de son promoteur.

5. Comment les données seront-elles collectées et protégées durant l'étude ?

- **Etape 1 :** Récolte des données par entretiens individuels semi-directifs enregistrés de façon audio numérique à l'aide de deux dictaphones. Les données de contact (récoltées hors enregistrement) et les réponses aux questions sont placées dans deux fichiers distincts et sont reliées

entre elles via un code spécifique (exemple : « P1 » cfr point 6). Ces données seront conservées sur un disque dur externe chiffré avec le logiciel Veracrypt (logiciel sécurisé).

- **Etape 2** : Traitement des données collectées :
 - Retranscription intégrale des entretiens.
 - Traitement des données. Comme les données de présentation ne sont plus nécessaires, le fichier contenant ces informations sera détruit. Les réponses deviennent donc purement anonymes.
 - L'analyse qualitative des données se base sur des extraits d'entretien (« verbatims ») qui seront utilisés dans le corps de texte du mémoire pour permettre d'illustrer les résultats. Les données ayant été anonymisées, il n'est pas possible de pouvoir relier ces « verbatims » à leur répondant.
- **Etape 3** : Rédaction du travail de fin d'études au moyen des réponses désormais anonymes.

6. *Ces données seront-elles rendues anonymes ou pseudo-anonymes ?*

Les données récoltées lors de l'entretien seront d'abord pseudo-anonymisées. Les patients interrogés seront nommés « P » (Patient) et liés à un chiffre qui suivra l'ordre des entretiens réalisés. Ce code sera relié à la table de correspondance conservée séparément. Votre nom et prénom ne figureront donc sur aucun document relatif à vos données à caractère personnel. Après le traitement des données, les données de présentations sont détruites et vos données deviennent purement anonymes.

7. *Qui pourra consulter et utiliser ces données ?*

Seul l'étudiant réalisant le travail de fin d'études présenté plus haut, son promoteur et éventuellement les membres du jury de mémoire (pour validation de la démarche scientifique) auront accès à ces données à caractère personnel.

8. *Ces données seront-elles transférées hors de l'Université ?*

Non, ces données ne feront l'objet d'aucun transfert ni traitement auprès de tiers.

9. *Sur quelle base légale ces données seront-elles récoltées et traitées ?*

La collecte et l'utilisation de vos données à caractère personnel se fondent sur la mission d'intérêt public de l'Université (RGPD, Art. 6.1.e) et, pour les données particulières, sur la nécessité de traiter ces données à des fins de recherche scientifique (RGPD, Art. 9.2.j).

10. *Quels sont les droits dont dispose la personne dont les données sont utilisées ?*

Comme le prévoit le RGPD (Art. 15 à 23), chaque personne concernée par le traitement de données peut, en justifiant de son identité, exercer une série de droits :

- obtenir, sans frais, une copie des données à caractère personnel la concernant faisant l'objet d'un traitement dans le cadre de la présente étude et, le cas échéant, toute information disponible sur leur finalité, leur origine et leur destination;
- obtenir, sans frais, la rectification de toute donnée à caractère personnel inexacte la concernant ainsi que d'obtenir que les données incomplètes soient complétées ;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, l'effacement de données à caractère personnel la concernant;
- obtenir, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, la limitation du traitement de données à caractère personnel la concernant;
- s'opposer, sous réserve des conditions prévues par la réglementation et sans frais, pour des raisons tenant à sa situation particulière, au traitement des données à caractère personnel la concernant ;
- introduire une réclamation auprès de l'Autorité de protection des données (<https://www.autoriteprotectiondonnees.be>, contact@apd-gba.be).

11. Comment exercer ces droits ?

Pour exercer ces droits, vous pouvez vous adresser au Délégué à la protection des données de l'Université, soit par courrier électronique (dpo@uliege.be), soit par lettre datée et signée à l'adresse suivante:

Université de Liège
M. le Délégué à la protection des données,
Bât. B9 Cellule "GDPR",
Quartier Village 3,
Boulevard de Colonster 2,
4000 Liège, Belgique.

Coûts, rémunération et dédommagements

Aucun frais direct lié à votre participation à l'étude ne peut vous être imputé. De même, aucune rémunération ou compensation financière, sous quelle forme que ce soit, ne vous sera octroyée en échange de votre participation à cette étude.

Retrait du consentement à participer à l'étude

Si vous souhaitez mettre un terme à votre participation à ce projet de recherche, veuillez en informer l'étudiant réalisant ce travail de fin d'études et/ou son Promoteur, dont les noms figurent sur la première page de ce document. Ce retrait peut se faire à tout moment, sans qu'une justification ne doive être fournie. Sachez néanmoins que les traitements déjà réalisés sur la base de vos données personnelles ne seront pas remis en cause. Par ailleurs, les données déjà collectées ne seront pas effacées si cette suppression rendait impossible ou entravait sérieusement la réalisation du projet de recherche. Vous en seriez alors averti.

Questions sur le projet de recherche

Toutes les questions relatives à cette recherche peuvent être adressées à l'étudiant réalisant le travail de fin d'études, dont les coordonnées sont reprises ci-dessus.

Je déclare avoir lu et compris les 4 pages de ce présent formulaire et j'en ai reçu un exemplaire signé par les personnes responsables du projet. Je comprends la nature et le motif de ma participation au projet et ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles j'ai reçu une réponse satisfaisante. Par la présente, j'accepte librement de participer au projet.

Nom et prénom du participant :

Date :

Signature :

Nous déclarons être responsables du déroulement du présent projet de recherche. Nous nous engageons à respecter les obligations énoncées dans ce document et également à vous informer de tout élément qui serait susceptible de modifier la nature de votre consentement.

Nom et prénom du Promoteur : **Gaël Delrue**

Date :

Signature :

Nom et prénom de l'étudiant réalisant le travail de fin d'études : **Alice Malherbe**

Date :

Signature :

8.3 Annexe 3 : Caractéristiques de l'échantillon

Patient	Sexe	Âge	Année de diagnostic	Type de SEP	EDSS	FSMC total	FSMC Cognitif	FSMC Physique
P01	F	43	2014	SEPRR	2	78	42	36
P02	F	42	2005	SEPRR	3	67	32	35
P03	F	56	2010	SEPRR	2.5	70	41	29
P04	F	43	2015	SEPRR	3	82	42	40
P05	F	55	1988	SEPRR	3	86	45	41
P06	F	27	2020	SEPP	3	69	34	35
P07	F	56	2001	SEPRR	2	44	22	22
P08	H	36	2021	SEPP	2	78	38	40
P09	F	34	2018	SEPP	2	89	46	43
P10	F	34	2007	SEPRR	2	69	36	33

8.4 Annexe 4 : Demande au comité d'éthique

Demande d'avis au Comité d'Ethique dans le cadre des mémoires des étudiants du Master en Sciences de la Santé publique

(Version finale acceptée par le Comité d'Ethique en date du 06 octobre 2016)

Ce formulaire de demande d'avis doit être complété et envoyé par courriel à mssp@uliege.be. Si l'avis d'un Comité d'Ethique a déjà été obtenu concernant le projet de recherche, merci de joindre l'avis reçu au présent formulaire.

1. Etudiant-e (prénom, nom, adresse courriel) :

Alice MALHERBE, alice.malherbe@student.uliege.be

2. Finalité spécialisée : Promotion de la santé.

3. Année académique : 2022-2023.

4. Titre du mémoire :

Etude qualitative des besoins en termes de prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques au CHU de Liège.

5. Nom du Service ou nom du Département dont dépend la réalisation du mémoire

: Service de Médecine Physique et de l'Appareil locomoteur.

6. Nom du/de la Professeur-e responsable du Service énoncé ci-dessus ou nom du/de la

Président-e de Département : Professeur Jean-François KAUX.

7. Promoteur-trice-s (titre, prénom, nom, fonction, adresse courriel, institution) :

a. Promoteur : Gaël DELRUE, Neuropsychologue, gael.delrue@chuliege.be, CHU de Liège.

8. Résumé de l'étude

a. Objectifs

Objectif général :

L'objectif général de cette étude est d'identifier les besoins spécifiques des patients atteints de sclérose en plaques quant à la gestion de la fatigue. Les résultats de cette étude permettront d'énoncer des recommandations en termes de prise en charge de la fatigue qui pourront à l'avenir servir de tremplin à d'autres études. Ces recommandations pourraient faire évoluer de manière positive les pratiques des professionnels spécialistes en SEP en adéquation avec les besoins des patients.

Objectifs secondaires :

- Identifier les représentations de la fatigue chez les patients atteints de SEP.
- Mettre en évidence les différentes pistes utilisées par les patients quant à la gestion de leur fatigue.

- Identifier les attentes des patients et voir dans quelle mesure elles correspondent aux diverses recommandations de la littérature.

b. Protocole de recherche (design, sujets, instruments, etc.) (+/- 500 mots)

Cette étude est menée selon une méthode qualitative et suit une approche phénoménologique.

Elle se concentre sur les patients atteints de sclérose en plaques (SEP) qui présentent une fatigue consécutive à cette SEP. Les patients inclus dans cette étude devront avoir plus de 18 ans, être diagnostiqués atteints de sclérose en plaques et présenter une fatigue consécutive à cette SEP. Ils devront également être suivis par un ou des professionnels du CHU de Liège et avoir accepté et signé le formulaire de consentement. Si le patient ne parle pas français ou n'est pas capable de suivre un entretien de 45 minutes, il sera alors exclu de cette étude.

L'étude sera présentée par le promoteur de l'étude aux différents patients répondant aux critères d'inclusion. Ils auront ensuite le choix de participer ou non. Les patients acceptant de participer seront ensuite contactés par téléphone afin de fixer une date pour l'entretien. L'entretien se déroulera en face-à-face ou par une plateforme de téléconsultation recommandée par le gouvernement de la santé Belge si le déplacement n'est pas possible.

Les patients recevront, un courrier écrit ou un courriel qui reprend le formulaire explicatif et détaillé de l'étude ainsi que le formulaire de consentement et le formulaire relatif au traitement des données à caractère personnel. Ils recevront également le « Questionnaire d'évaluation de la fatigue : activité motrice et cognitive » (FSMC) qui permettra d'évaluer la fatigue du patient au moment de l'étude.

Avant de commencer l'entretien, les différents documents envoyés au préalable seront récupérés et devront avoir été complétés et signés par le participant. Les données seront récoltées au moyen d'entretiens semi-directifs individuels guidés par un guide d'entretien. Ces entretiens seront enregistrés au moyen de deux dictaphones numériques.

Les données récoltées durant ces entretiens sont les suivantes :

- Représentation cognitive de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques (croyances, durée, conséquences, causes, contrôle)
- Représentation émotionnelle de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques (émotions ressenties, expériences antérieures)
- Les stratégies d'ajustement liées à la fatigue mises en place chez les patients atteints de sclérose en plaques (stratégies actives ou passives)
- L'évaluation des stratégies d'ajustement (croyance en l'efficacité du comportement, auto-efficacité, contrôle)

Les données seront ensuite retranscrites intégralement sur Microsoft Word. Chaque entretien se verra attribuer un code qui permettra de garder les données anonymes. Les données seront ensuite soumises à une analyse d'abord verticale et puis, à une analyse plus approfondie dite horizontale qui permettra de saisir le sens profond de ce qui a été relaté lors des entretiens. Les différents verbatims seront codifiés et nommés et formeront la base de la

construction de notre théorie. L'analyse et les entretiens prendront fin lorsque nous aurons atteint une saturation empirique des données. Les données récoltées via les entretiens seront conservées jusqu'à la fin et la réussite de ce mémoire. Elles seront ensuite détruites.

9. Afin de justifier si l'avis du Comité d'Ethique est requis ou non, merci de répondre par oui ou par non aux questions suivantes :

1. L'étude est-elle destinée à être publiée ? Oui
2. L'étude est-elle interventionnelle chez des patients (va-t-on tester l'effet d'une modification de prise en charge ou de traitement dans le futur) ? Non
3. L'étude comporte-t-elle une enquête sur des aspects délicats de la vie privée, quelles que soient les personnes interviewées (sexualité, maladie mentale, maladies génétiques, etc...) ? Non
4. L'étude comporte-t-elle des interviews de mineurs qui sont potentiellement perturbantes ? Non
5. Y a-t-il enquête sur la qualité de vie ou la compliance au traitement de patients traités pour une pathologie spécifique ? Oui
6. Y a-t-il enquête auprès de patients fragiles (malades ayant des troubles cognitifs, malades en phase terminale, patients déficients mentaux, ...) ? Oui
7. S'agit-il uniquement de questionnaires adressés à des professionnels de santé sur leur pratique professionnelle, sans caractère délicat (exemples de caractère délicat : antécédents de burn-out, conflit professionnels graves, assuétudes, etc...) ? Non

8. S'agit-il exclusivement d'une enquête sur l'organisation matérielle des soins (organisation d'hôpitaux ou de maisons de repos, trajets de soins, gestion de stocks, gestion des flux de patients, comptabilisation de journées d'hospitalisation, coût des soins, ...) ? Non
9. S'agit-il d'enquêtes auprès de personnes non sélectionnées (enquêtes de rue, etc.) sur des habitudes sportives, alimentaires sans caractère intrusif ? Non
10. S'agit-il d'une validation de questionnaire (où l'objet de l'étude est le questionnaire) ? Non

Si les réponses aux questions 1 à 6 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude devra être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

Si les réponses aux questions 7 à 10 comportent au minimum un « oui », il apparaît probablement que votre étude ne devra pas être soumise pour avis au Comité d'Ethique.

En fonction de l'analyse du présent document, le Collège des Enseignants du Master en Sciences de la Santé publique vous informera de la nécessité ou non de déposer le protocole complet de l'étude à un Comité d'Ethique, soit le Comité d'Ethique du lieu où la recherche est effectuée soit, à défaut, le Comité d'Ethique Hospitalo-facultaire de Liège.

Le promoteur-trice sollicite l'avis du Comité d'Ethique car :

- cette étude rentre dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine.
- cette étude est susceptible de rentrer dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine car elle concerne des patients. Le Promoteur attend dès lors l'avis du CE sur l'applicabilité ou non de la loi.
- cette étude ne rentre pas dans le cadre de la loi relative aux expérimentations sur la personne humaine, mais un avis du CE est nécessaire en vue d'une publication.

Date : 21/09/22

Nom et signature du promoteur : Gaël DELRUE



8.5 Annexe 5 : Accord du comité d'éthique



MEMBRES DU COMITE D'ETHIQUE MEDICALE HOSPITALO-FACULTAIRE UNIVERSITAIRE DE LIEGE

Monsieur le Professeur Vincent SEUTIN Pharmacologue, membre extérieur au CHU	Président
Monsieur le Professeur Jean DEMONTY Interniste, CHU	Vice-Président
Monsieur le Docteur Guy DAENEN Honoraire, Gastro-entérologue, membre extérieur au CHU	Secrétaire exécutif
Monsieur Resmi AGIRMAN Représentant des volontaires sains	
Monsieur le Docteur Etienne BAUDOUX Expert en Thérapie Cellulaire, CHU	
Madame la Professeure Adélaïde BLAVIER / Madame Régine HARDY (suppléante) Psychologue, membre extérieure au CHU Psychologue, CHU	
Madame Viviane DESSOUROUX Représentante des patients	
Madame Marie Noëlle ENGLEBERT Juriste, membre extérieur au CHU	
Monsieur le Professeur Pierre FIRKET Généraliste, membre extérieur au CHU	
Madame Isabelle HERMANS Assistante sociale, CHU	
Monsieur le Professeur Maurice LAMY Honoraire, Anesthésiste-Réanimateur, membre extérieur au CHU	
Madame Marie LIEBEN Philosophe, membre extérieure au CHU	
Madame Patricia MODANESE Infirmière cheffe d'unité, CHU	
Madame la Professeure Anne Simone PARENT Pédiatre, CHU	
Monsieur le Professeur Marc RADERMECKER Chirurgien, CHU	
Madame Isabelle ROLAND Pharmacien, CHU	
Madame la Docteure Liliya ROSTOMYAN Endocrinologue, CHU	
Madame la Docteure Isabelle RUTTEN Radiothérapeute, membre extérieure CHU	

25/10/2022

Comité d'Ethique Hospitalo-Facultaire Universitaire de Liège (707)



Sart Tilman, le 25/10/2022

Monsieur le **Prof. J.-F. KAUX**
Madame **Alice MALHERBE**
(alice.malherbe@student.uliege.be)
MEDECINE DE L'APPAREIL LOCOMOTEUR
CHU B35

Concerné: Votre demande d'avis au Comité d'Ethique
Notre réf: **2022/261**

"Etude qualitative des besoins en termes de prise en charge de la fatigue chez les patients atteints de sclérose en plaques au CHU de Liège. "

Cher Collègue,

Le Comité d'Ethique constate que votre étude n'entre pas dans le cadre de la loi du 7 mai 2004 relative aux expérimentations sur la personne humaine.

Le Comité n'émet pas d'objection éthique à la réalisation de cette étude.

Vous trouverez, sous ce pli, la composition du Comité d'Ethique.

Je vous prie d'agréer, Cher Collègue, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Prof. V. SEUTIN
Président du Comité d'Ethique

Copie au promoteur : Mr G. DELRUE (gael.delrue@chuliege.be)

Note: l'original de la réponse est envoyé au Chef de Service, une copie à l'Expérimentateur principal.

C.H.U. de LIEGE – Site du Sart Tilman – Avenue de l'Hôpital, 1 – 4000 LIEGE
Président : Professeur V. SEUTIN
Vice-Président : Professeur J. DEMONTY
Secrétaire exécutif : Docteur G. DAENEN
Secrétariat administratif – Coordination scientifique: 04/323.21.58
Mail : ethique@chuliege.be
Infos disponibles sur: <http://www.chuliege.be/orggen.html#ceh>

FSMC

Questionnaire d'évaluation de la fatigue : activité motrice et cognitive

 Date : _____
 N° de l'évaluation : _____

Initiales : _____

Âge : _____

Sexe : m f

Instructions

Le questionnaire suivant porte sur des problèmes de la vie courante directement liés à une forme intense de fatigue. Par « forme intense de fatigue », on entend un état incontrôlable caractérisé par un abattement, un épuisement et un manque d'énergie, qui apparaît soudainement et indépendamment de causes extérieures identifiables. Il ne s'agit pas d'épisodes isolés que tout le monde peut vivre au cours de la journée, après un effort ou une nuit blanche !

Veuillez lire attentivement chaque phrase. Ensuite, décidez dans quelle mesure chacune d'entre elles s'applique à votre situation par rapport à votre vie de tous les jours. Dans la mesure du possible, veuillez répondre en essayant de nous décrire ce que vous ressentez au quotidien sans prendre en compte la manière dont vous vous sentez en ce moment même. Veuillez cocher la case correspondant à votre réponse (une seule case par phrase !).

	Ne s'applique pas du tout à ma situation	Ne s'applique pas vraiment à ma situation	S'applique un peu à ma situation	S'applique plutôt à ma situation	S'applique tout à fait à ma situation
1. Lorsque je me concentre assez longtemps, je m'épuise plus rapidement que les autres personnes de mon âge.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Pendant mes périodes d'épuisement, mes mouvements deviennent nettement moinsadroits et coordonnés.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Aujourd'hui, à cause de mes périodes d'épuisement, j'ai besoin de faire des pauses plus fréquentes et/ou plus longues qu'avant lorsque je fais une activité physique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Pendant mes périodes d'épuisement, je suis incapable de prendre des décisions.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Aujourd'hui, lorsque je suis confronté(e) à des situations stressantes, je me sens plus vite épuisé(e) qu'avant sur le plan physique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. À cause de mes périodes d'épuisement, j'ai beaucoup moins de contacts avec les autres qu'avant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Aujourd'hui, à cause de mes périodes d'épuisement, j'ai plus de mal qu'avant à apprendre des choses nouvelles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Tournez SVP

© Penner et al., 2005

 FSMC – France/French – Final version – 09 Jun 06 – Mapl Research Institute.
 File:///c:/local/adapt/projet/3802/mc.de.3802/final-version/french/frq.doc-09062006

1

	Ne s'applique pas du tout à ma situation	Ne s'applique pas vraiment à ma situation	S'applique un peu à ma situation	S'applique plutôt à ma situation	S'applique tout à fait à ma situation
8. Les exigences liées à mon travail m'épuisent plus vite qu'avant sur le plan intellectuel.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Pendant mes périodes d'épuisement, je ressens l'épuisement surtout dans les muscles.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. J'ai plus de difficultés qu'avant à maintenir un effort physique prolongé.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Lorsque je suis stressé(e), mes capacités de concentration diminuent fortement.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Pendant mes périodes d'épuisement, je suis moins motivé(e) que les autres pour me lancer dans des activités qui impliquent un effort physique.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Lorsqu'il fait chaud, je réfléchis de plus en plus lentement.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Pendant mes périodes d'épuisement, mes mouvements ralentissent nettement.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Aujourd'hui, à cause de mes périodes d'épuisement, j'ai moins envie qu'avant de faire des choses qui nécessitent de la concentration.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Pendant mes périodes d'épuisement, je ne suis plus du tout capable de réagir vite.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Pendant mes périodes d'épuisement, certains mots m'échappent.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
18. Pendant mes périodes d'épuisement, mon attention se relâche bien plus vite qu'avant.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Lorsqu'il fait chaud, je me sens avant tout physiquement extrêmement faible et sans énergie.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Pendant mes périodes d'épuisement, je suis nettement plus sujet(te) à des oublis.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Veuillez vous assurer que vous avez indiqué vos initiales, votre âge et votre sexe sur la page 1 et que vous avez coché une case pour chaque phrase. Merci [beaucoup!](#)

