

Info-SEP

Information spécifique de la Société suisse de la sclérose en plaques



Troubles de la vessie et des intestins

Les troubles urinaires ou intestinaux sont des symptômes fréquents de la sclérose en plaques (SEP): 60-80% des personnes atteintes y sont confrontées au cours de l'évolution de leur maladie. Des pertes d'urine incontrôlables ou des pertes de selles (incontinence), mais aussi la constipation ou la difficulté à vidanger la vessie sont pour beaucoup de personnes des thèmes tabous. Si le problème n'est pas reconnu, il ne peut pas être traité de manière satisfaisante. Cette situation peut avoir des répercussions dans la vie de tous les jours, le risque de stress émotionnel et social augmente. Cette notice d'information décrit les symptômes et propose des pistes de solutions, dans le but d'encourager les personnes atteintes à demander l'aide dont elles ont besoin.

Les fonctions de la vessie et des intestins sont contrôlées par le système nerveux central. Pour que la vessie et l'intestin fonctionnent normalement, une interaction complexe des différents influx nerveux est nécessaire. Ces impulsions sont en partie sous contrôle volontaire; parfois elles ne le sont pas. La cause la plus fréquente des troubles urinaires est une infection. Comme l'infection est souvent le signe d'un trouble de fonctionnement vésical, des examens sont requis pour en trouver les causes. Les troubles du transit doivent être clarifiés, les causes étant multiples. Après exclusion des causes indépendantes de la SEP, on peut supposer qu'il s'agit d'une conséquence directe, appelée suite neurogène, des foyers

inflammatoires de la SEP et de la démyélinisation. Les troubles de la vessie et des intestins liés à la SEP peuvent apparaître individuellement ou ensemble. Ces difficultés peuvent aller de pair avec des troubles d'ordre sexuel.

Sentiments difficiles

Les personnes atteintes de SEP vivent l'incontinence de manières très diverses et réagissent avec des sentiments différents. Cette situation peut aussi être ressentie comme un stress chez les proches. Les sentiments de frustration, honte, inhibition, dégoût ou colère accom-

pagnent souvent le trouble de l'incontinence. «Je me sens sale et ne peux pas apprécier la proximité physique de mon mari, il ne comprend pas et s'éloigne de moi, furieux.» Par peur de ne pas pouvoir contrôler l'élimination de leurs selles, les personnes concernées se retirent de beaucoup d'aspects de la vie sociale: «Je ne veux plus accepter d'invitation, car je me gêne de devoir aller aux toilettes aussi souvent.» «Par peur de ne pouvoir me retenir, je n'ose plus aller voir mes enfants lors de compétitions sportives.» Le stress augmente et les perspectives de vie paraissent très restreintes.

Trouver soulagement et soutien

Les problèmes d'incontinence et leurs conséquences psychologiques doivent être pris au sérieux. Il est important de trouver le courage d'en parler. Demandez peut-être à votre partenaire de vous accompagner lors d'un entretien chez votre médecin de confiance. Celui-ci ou celle-ci va d'abord procéder à des évaluations de routine. Ensuite, il peut être judicieux de consulter un ou une neurologue spécialisé-e dans la SEP qui connaît les nombreux aspects de la maladie. Il fera le nécessaire afin d'obtenir une consultation auprès d'un ou une urologue (spécialiste de l'appareil urinaire des deux sexes et de l'appareil génital masculin).

Les formes de troubles vésicaux et intestinaux

Les problèmes liés aux troubles neurogènes de la vessie peuvent apparaître seuls ou en combinaison

- Miction impérative: la vessie se contracte même si elle n'est pas vraiment pleine. Ce phénomène se manifeste par des envies fréquentes d'uriner mais en petites quantités.
- Incontinence d'urgence: les muscles du plancher pelvien se relâchent, provoquant un besoin urgent et impérieux d'uriner, ne permettant pas toujours d'atteindre les toilettes à temps.
- Incontinence d'effort: la marche, les étirements ou soulever des objets lourds provoquent des pertes d'urine.
- Rétention urinaire: si les muscles du plancher pelvien sont trop tendus, le muscle vésical est trop faible pour permettre de vider la vessie.
- Urine résiduelle: la force des muscles de la vessie est suffisante pour permettre à l'urine de s'écouler, mais la vessie ne se vide pas complètement.

Les troubles du transit peuvent également être d'origine neurologique, mais sont encore peu étudiés. Les troubles neurogènes peuvent déclencher les symptômes suivants:

- Lorsque le sphincter anal ne résiste pas à la pression des matières fécales et/ou la sensibilité est trop faible, des problèmes de selles involontaires apparaissent.
- Une hyperactivité de l'intestin empêche d'épaissir les selles et le sphincter ne peut pas les retenir. Dans ces deux cas, nous parlons d'incontinence fécale.
- Si le transit intestinal est trop lent, les selles se durcissent. Elles restent trop longtemps dans le côlon et il devient difficile de les évacuer (constipation).
- En cas d'intestin paresseux, des gaz se forment de façon accrue, ce qui procure de fortes flatulences appelées aussi ballonnements.

Comment sont traités les troubles vésicaux?

D'abord, la tenue personnelle d'un journal peut fournir des informations détaillées sur vos troubles de la vessie. Une infirmière peut vous expliquer comment utiliser ce type de journal. Votre neurologue ou médecin de famille vous mettra en contact avec un urologue qui procédera aux tests nécessaires. Un examen complet dure environ 3 heures. Lors d'une évaluation du fonctionnement de la vessie et du sphincter, le médecin s'entretiendra tout d'abord avec vous, puis effectuera un examen physique complet, une analyse d'urine et un ultrason. En cas de résultats peu clairs, un bilan urodynamique sera réalisé. De quoi s'agit-il?

Un bilan urodynamique permet de réaliser des mesures concernant le fonctionnement de la vessie et du sphincter, ainsi que le débit urinaire. Cet examen peut être complété par des radiographies et des ultrasons, donnant à l'urologue des informations supplémentaires sur la forme et l'apparence de l'appareil urinaire. L'urodynamique permet de différencier les problèmes de remplissage et de vidange de la vessie, informations importantes pour planifier le traitement médical approprié.

... et les troubles intestinaux?

L'examen en cas de troubles de l'intestin se réalise de la même manière que lors de troubles de la vessie mais avec des méthodes différentes. La tenue d'un journal mentionnant la fréquence de l'élimination et la consistance des selles peut donner des renseignements concrets sur les troubles. Lors d'un entretien, le médecin va vous questionner sur vos antécédents médicaux. Ensuite, il procède à un examen clinique du ventre, de l'intestin et du rectum.

Cela permet de vérifier la sensibilité et la capacité de fermeture du sphincter. Des prélèvements de selles et un examen visuel du côlon (coloscopie) permettent de voir s'il s'agit éventuellement d'une autre affection. Si tel n'est pas le cas, d'autres examens sont réalisés comme la durée du passage des selles dans l'intestin. Des mesures de pression de la musculature intestinale ainsi que de la pression rectale et du sphincter donnent des renseignements supplémentaires au sujet du trouble spécifique et permettent de proposer un traitement approprié.

Autres causes de l'incontinence et de la constipation

Les causes possibles de ces troubles peuvent aussi être liées aux symptômes de la SEP. Nous donnons ici quelques exemples dans lesquels vous vous reconnaîtrez peut-être.

- Parce que votre capacité de marche est limitée, la distance à parcourir jusqu'aux toilettes est parfois très longue et vous perdez involontairement quelques gouttes d'urine avant d'y arriver.
- Des spasmes dans le bassin et les jambes peuvent influencer la contraction des muscles de la vessie: tout d'un coup de l'urine s'écoule car le muscle vésical a été stimulé.
- Malgré des efforts, vous n'arrivez pas à arrêter l'écoulement de l'urine.
- La plupart du temps, vous êtes assis dans un fauteuil roulant; à cause de la restriction des mouvements vos fonctions intestinales sont réduites. Les selles se durcissent et vous vous sentez ballonné et mal à l'aise.
- Si lorsque vous allez aux toilettes, la force des muscles abdominaux fait défaut, il devient pénible, voire impossible, d'évacuer les selles.

Les médicaments prescrits pour le traitement de symptômes de la SEP, tels que dépression ou spasticité, peuvent aussi avoir des effets secondaires, tels que la constipation.

Quelles possibilités de traitement existe-t-il en cas de troubles vésicaux dus à la SEP?

Si les causes de l'incontinence ou de la rétention urinaire sont clairement définies, il existe différents traitements à disposition. Des exemples sont mentionnés ci-après. Au cours d'un entretien avec votre médecin traitant (ou votre urologue) des possibilités de prise en charge adaptée vous seront proposées.

Certaines mesures impliquent une adaptation ou même un changement des habitudes de vie. D'autres demandent une prise de médicaments ou l'utilisation d'aides auxiliaires. Une combinaison de moyens différents contribue souvent à trouver une solution.



Au niveau des soins

- Adaptation des habitudes de consommation des boissons
- Prévention des infections urinaires
- Mesures d'hygiène corporelle et soins de la peau
- Gymnastique du plancher pelvien ou stimulation de la vessie par pressions
- Utilisation de matériel pour l'incontinence et moyens auxiliaires (p.ex. protection, condom urinaire, cathéter)
- Auto-sondage

Au niveau de la physiothérapie

- Gymnastique du plancher pelvien

Au niveau médical

Différents médicaments sont disponibles pour le traitement de divers problèmes. Les symptômes suivants peuvent être traités:

- Troubles des fonctions de stockage de la vessie
- Troubles de vidange de la vessie
- Troubles du sphincter vésical

D'autres interventions médicales:

- Pose d'un dispositif de stimulation externe de la vessie
- Diverses sortes de cathéters, p.ex. dans la paroi abdominale (Cystofix)

... et en cas de troubles intestinaux?

En cas d'incontinence intestinale ou de constipation, le médecin doit comprendre les causes et comment vous gérez personnellement la situation, afin d'établir les possibilités de prise en charge adaptée.

Au niveau des soins

- Adaptation des habitudes alimentaires et de consommation des boissons
- Ajouter ou réduire certaines denrées alimentaires
- Exercices de gymnastique et vidange régulière de l'intestin
- Stimuler la mobilité intestinale en augmentant la mobilité générale ou par un massage abdominal
- Aides pour l'utilisation des toilettes
- Utilisation de matériel pour l'incontinence et moyens auxiliaires (p.ex. protections, tampons, lavements).

Au niveau de la physiothérapie

- Activités physiques (exercices de marche, verticalisateur)
- Massage abdominal
- Renforcement des muscles abdominaux (exercices pour améliorer la posture)

Au niveau médical

- Prise de substances laxatives contrôlée
- Réduction de l'activité intestinale

Des conseils et instructions donnés par du personnel soignant spécialisé et sur ordonnance du médecin sont remboursés par l'assurance de base. Les caisses-maladie prennent également en charge le matériel pour l'incontinence, conformément aux conditions du contrat d'assurance.

Pourquoi est-il si important de traiter les troubles urinaires et intestinaux?

Des troubles urinaires et intestinaux continuels peuvent entraîner des complications et doivent donc être évités. Sur le plan physique, il n'y a aucun risque d'infection ou de lésions des reins si les troubles vésicaux sont soignés. En cas de constipation sévère non traitée, le danger d'une obstruction intestinale augmente. Si les selles sont évacuées trop vite, des carences peuvent apparaître et occasionner des douleurs ainsi que des dermatoses.

Sur le plan personnel, des problèmes d'incontinence modifient l'image de soi. Un retrait social est fréquent, ce qui peut entraîner un sentiment de solitude. Les proches sont également touchés: d'une part, il est stressant de savoir que quelqu'un de son entourage est touché par de telles difficultés et, d'autre part, la charge (des deux côtés) a des conséquences sur la vie commune.

Pour conclure

Les problèmes d'incontinence sont souvent synonymes de tabou. Les personnes atteintes et les proches n'en parlent pas volontiers; même dans le cabinet du médecin, ce thème n'est pas forcément abordé. Néanmoins parlez-en et cherchez du soutien. En parler la première fois de manière anonyme avec une personne professionnelle et obtenir davantage de précisions peut vous aider. Pour beaucoup de personnes, il est difficile d'accepter le fait de devoir utiliser du matériel pour l'incontinence. Toutefois, après avoir pris conscience que son utilisation peut redonner une certaine liberté, il devient plus «facile» d'y recourir.

Le Registre suisse de la SEP

Le Registre suisse de la SEP permet de documenter la répartition de la maladie en Suisse. Il vise à améliorer la compréhension de la maladie et son traitement en démontrant l'impact sur les personnes atteintes et leurs familles afin d'améliorer leur qualité de vie. Pour plus d'informations et pour vous inscrire www.registre-sep.ch.

Pour plus d'informations, demandez conseil à la Société suisse de la sclérose en plaques:

Infoline-SEP, 0844 737 463

Du lundi au vendredi de 09h à 13h

Société suisse de la sclérose en plaques

Rue du Simplon 3 / 1006 Lausanne

Information: www.sclerose-en-plaques.ch / 021 614 80 80

info@sclerose-en-plaques.ch

