

SP

Quelques réponses pour l'infirmière

La révélation du diagnostic d'une maladie chronique comme la sclérose en plaques provoque bien souvent un véritable bouleversement intérieur. En plus des modifications de son organisme, le malade affronte parfois des difficultés comme la perte de son emploi, les troubles matrimoniaux, l'isolement social et, presque inévitablement, la dépression. Comment pouvez-vous alléger, sinon éviter, certaines des inquiétudes qui peuvent hanter ces malades?

Noreen McNairn

Que ce soit dans un établissement ou dans la communauté, le professionnel de la santé doit être prêt à servir de personne-ressource auprès du malade. La tâche peut se révéler difficile auprès des personnes atteintes de sclérose en plaques car le gros de l'information est disséminé dans des textes divers et, dans bien des cas, il s'agit d'hypothèses qui restent à démontrer. Puisque le déroulement de la maladie constitue une énigme pour le professionnel de la santé en dépit de sa formation, on peut imaginer comme il peut être déroutant pour le profane chez qui on vient de diagnostiquer la sclérose en plaques.

À titre d'infirmière communautaire, de membre de la Société canadienne de la sclérose en plaques, d'agent de liaison au sein d'une clinique de la sclérose en plaques et de coordonnatrice d'un programme à long terme de soins à domicile, je connais fort bien plusieurs des difficultés qu'affrontent les professionnels lorsqu'ils traitent un malade atteint de SP. Ces difficultés sont particulières à chacune des personnes atteintes, mais plusieurs préoccupations sont communes à toutes. Voyons brièvement quelques-unes d'entre elles.

QU'EST-CE QUE LA SCLÉROSE EN PLAQUES?

Cette maladie atteint surtout les jeunes adultes entre 20 et 40 ans. Elle se manifeste par des plaques de sclérose (de durcissement) ici et là dans le

cerveau et la moelle épinière. Les parties en cause durcissent par suite de l'inflammation du tissu connectif.

La SP ne connaît pas de forme classique, mais la plupart des personnes qui en souffrent depuis plusieurs années manifestent les symptômes qu'a décrits pour la première fois Jean Charcot en 1868 (triade de Charcot):

- élocution lente, exploratrice (tendance à hésiter au début d'un mot ou d'une syllabe)
- tremblement musculaire d'action et perte de tonus
- anomalies oculaires, nystagmus en particulier.¹

La SP est une maladie chronique, souvent progressive, du système nerveux central. Elle peut être dépistée au point de vue pathologique par la présence de nombreuses plaques de démyélinisation et, au point de vue clinique, par les multiples symptômes neurologiques qu'a décrits Charcot. Tous ces symptômes neurologiques ont tendance à connaître des alternances de rémission et d'exacerbation.²

SIGNES PRÉMONITOIRES

Il se peut que le malade, au début, ait eu recours au médecin pour quelque-une des multiples raisons qui causent souvent de la gêne dans la vie sociale. Avant qu'on ait diagnostiqué chez lui la SP, il a probablement éprouvé:

- des troubles de vision qui se manifestaient et disparaissaient sans qu'il y ait apparemment de constante ni de possibilité de les prédire (il se peut

Reproduit avec autorisation de

The Canadian Nurse

Vol. 74, No. 7

Juillet-août 1978

par la

Société canadienne de la sclérose en plaques

130 Bloor St. West, Suite 700
Toronto, Ont. M5S 1N5

que des activités comme la conduite d'un véhicule soient ainsi devenues pour lui une source particulière de crainte et de danger);

— un manque de coordination qui lui a fait renverser de la nourriture, échapper son stylo ou buter un pied contre l'autre;

— des réactions émotives bizarres (par exemple, avoir un rire incontrôlable à des funérailles)

— une élocution de plus en plus lente et mal articulée.

Il est rare qu'on puisse diagnostiquer de façon nette la SP à la première attaque; même des tests fouillés peuvent livrer insuffisamment de données pour être immédiatement concluants. Le processus de diagnostic peut être dans l'ensemble très long et nous devons être prêtes, comme infirmières, à épauler le malade tout au long de cette pénible expérience.

QUELLES SONT LES CAUSES DE LA SP?

On a mentionné nombre de facteurs possibles de la SP, mais la cause définie reste à trouver. Il se poursuit sans cesse des recherches de grande envergure sur cette maladie.

Les hypothèses actuelles portent à croire que la SP peut être due à un virus contracté dans l'enfance. Le virus demeure latent pendant 10 à 15 années, puis il commence à réagir avec les fibres nerveuses en les privant de la myéline qui les isole. Si tel est le cas, les symptômes dépendraient apparemment des nerfs en particulier qui sont atteints. Or, à l'occasion d'autopsies, on a découvert des plaques cérébrales et spinales chez des malades qui ne manifestaient aucun symptôme de SP. Cela porte à croire que des facteurs autres que la démyélinisation doivent être également présents.³

Les teneurs élevées en gammaglobuline du liquide cébrospinal chez les malades atteints de SP laissent entrevoir une réaction d'autoimmunisation et, par conséquent, quelque forme d'inflammation.

On trouve plus d'anticorps de la rougeole chez les personnes souffrant de SP que dans la population en général. Peut-être y a-t-il un lien entre un virus analogue à celui de la rougeole et le processus de la maladie.⁴

On ignore si des facteurs génétiques jouent un rôle dans la manifestation de la SP. Si cette influence génétique existe, on considère qu'elle est de caractère récessif à faible pénétration.

La SP est rare dans les régions tropicales. Elle est caractéristique des climats froids et humides, et ces facteurs climatiques peuvent l'aggraver. Les régions les plus exposées sont l'Europe occidentale, la Suisse et les

pays nordiques, le Nord des États-Unis et le Sud du Canada. La fréquence de la SP au Canada est de 60 par 100 000.

QUELLE EST LA DURÉE DE VIE DU MALADE?

Règle générale, la personne atteinte de SP est appelée à vivre assez longtemps. Les symptômes diminuent et reprennent pendant nombre d'années, de façon toujours plus fréquente et plus grave. Il est très rare que la mort soit amenée par la formation de plaques dans un des centres vitaux du cerveau. La mort du malade atteint de SP provient habituellement d'une infection comme la pneumonie ou la pyélite, qui débilite davantage l'organisme déjà affaibli. Chez les personnes souffrant de SP qui sont traitées aux immunosuppresseurs, les organismes de défense sont atteints et la sensibilité à l'infection s'accroît.

Nul ne peut prédire le déroulement de la SP chez telle ou telle personne. Chez plusieurs, il s'écoule cinq ans ou davantage entre le trouble visuel temporaire qui marque chez eux le premier symptôme décelable et tout signe subséquent d'invalidité. Chez certains, les exacerbations et rémissions sont nombreuses tandis que, chez d'autres, tout se stabilise après la poussée initiale et le malade ne régresse plus. Dans un autre groupe, la détérioration est continue, sans jamais de rémission.⁵

À QUOI ATTRIBUER LES EXACERBATIONS DE SP?

Toute modification de la composition chimique des humeurs de l'organisme qui entrent en contact avec les fibres nerveuses démyélinisées peut susciter une exacerbation du mal. Toute infection, médication, tension émotive, modification hormonale ou tout choc physique est une source possible d'exacerbation de la SP. On doit donc veiller à traiter rapidement toute infection des voies urinaires ou des voies respiratoires supérieures. Les malades souffrant de SP doivent aussi y penser à deux fois avant d'entreprendre quelque programme d'immunisation (contre la grippe, etc.) et mettre dans la balance les dangers de contracter une infection et le danger théorique de susciter une poussée de SP par suite de l'inoculation. Lorsqu'une intervention chirurgicale, telle l'hystérectomie, devient nécessaire, le danger ne tient pas à l'anesthésique, mais bien aux médicaments qui accompagnent l'intervention et au déséquilibre hormonal qui peut s'ensuivre. Toute période prolongée d'inactivité peut également contribuer à l'exacerbation du mal ou à la régression générale du bien-être

chez le malade car les muscles inutilisés sont plus faibles, et la faiblesse peut être source de frustration et de dépression chez le malade.

EXISTE-T-IL UN TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX POUR LA SP?

Il n'existe pas de traitement spécifique. On a mis à l'essai bien des traitements divers au cours des années, mais aucun ne s'est révélé efficace pour interrompre ou maîtriser le cours de la maladie. Par conséquent, le soin du malade atteint de SP consiste en somme à s'occuper de ses besoins courants, à traiter les symptômes au cours des périodes d'exacerbation plutôt que de traiter la maladie même.

Il est intéressant de voir brièvement les solutions qu'on a mises à l'essai ou qu'on met présentement à l'épreuve:

Vitaminothérapie: on a surtout eu recours aux vitamines B₁₂, B₁ et à l'extrait de foie. Comme la carence en ces vitamines détériore l'état de santé des nerfs, peut-être un complément vitaminique pourrait-il l'améliorer.

Traitement par l'alimentation: régimes riches en matière grasse, régimes pauvres en matière grasse, composants lipidiques particuliers du cerveau (par exemple, le cérebroside), autant d'atouts qu'on a mis à l'essai. On visait ainsi à fournir davantage des matières premières qui favorisent la restauration de la myéline.

Complexe de levures lyophilisé (voie intraveineuse): Ce traitement est encore à l'essai en Europe. En théorie, le complexe de levures doit stimuler les substances qui sont essentielles aux réactions d'immunisation de l'organisme contre les matières virales, bactériennes et toxiques.

À l'heure actuelle, on recourt aux stéroïdes pour combattre l'inflammation qui se manifeste au cours des exacerbations de SP. La cortisone et la corticotropine se sont révélées bénéfiques à titre passager, mais elles n'ont pas modifié le cours ultime de la maladie.⁷

Les tranquillisants s'imposent parfois en raison des répercussions psychologiques de la SP comme maladie chronique. Les antispasmodiques peuvent être indiqués, mais on doit en suivre de près l'usage car ils peuvent affaiblir la musculature.

ET SI LE MALADE VEUT CACHER QU'IL SOUFFRE DE SP?

"Je ne veux pas que personne découvre que j'ai la SP."

Comme les malades atteints de SP sont très conscients de la sorte d'opprobre qui peut frapper le malade chronique dans la société, c'est une

attitude fort commune chez les malades de cacher leur mal dans la période qui suit le diagnostic de SP. Et certains peuvent conserver assez longtemps cette attitude.

Gênés par leur démarche d'homme ivre et leur gaucherie apparente qui va grandissant, des malades cherchent à masquer leurs symptômes. Bien souvent, ils rendent simplement ainsi leur allure et leur gaucherie plus faciles à remarquer à mesure que leur tension devient plus grande. Vous devez encourager le malade à envisager ouvertement sa maladie, avec réalisme, mais vous devez reconnaître en même temps combien il peut lui être difficile de le faire. Il lui faut à la fois du temps et de l'encouragement avant qu'il commence même à accepter son état.

COMMENT PUIS-JE AIDER LE MALADE À S'ADAPTER?

Dans les études effectuées auprès des malades atteints de troubles de la moelle épinière, ce sont les jeunes adultes célibataires qui se sont adaptés le plus difficilement à la communauté une fois devenus malades. Les hommes adultes mariés qui avaient joué auparavant un rôle central dans la famille et à leur travail se sont adaptés de façon plus harmonieuse, même si leur adaptation au renversement forcé de leur rôle a été pénible. Les personnes qui se sont le mieux adaptées à leur invalidité ont été les femmes adultes; bien souvent, elles n'ont pas éprouvé de difficulté particulière. Dans la plupart des cas, ces femmes ont pu assumer leurs tâches antérieures de maîtresse de maison et elles ont tiré par conséquent plus de satisfaction de leur travail que les malades de sexe masculin.⁸

À titre de professionnels de la santé, il est important d'aider nos malades chroniques à demeurer le plus longtemps possible dans leur propre milieu. Le milieu auquel le malade retourne après son hospitalisation revêt une grande importance: ce milieu est salubre si le malade y trouve compréhension et acceptation de la part de la famille, mais très nuisible au contraire si elles y font défaut. Il est donc essentiel d'éduquer la communauté dans son ensemble pour que le malade souffrant de SP ait l'occasion de fonctionner le plus complètement possible dans les limites que lui pose sa maladie.⁹

Les malades atteints de SP doivent être en mesure de se confier à leur médecin de famille, et on devrait les encourager à le faire. Ils peuvent être dirigés ainsi vers les agences communautaires voulues, telle la Société canadienne de la sclérose en plaques. Si l'incapacité du malade confié à vos soins s'aggrave au-delà de ce que peuvent affronter les ressources communautaires comme les infirmières visiteuses, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les aides domestiques, il faut alors songer à d'autres moyens comme les établissements de soins chroniques. Il convient toutefois de souligner qu'une très faible proportion des malades atteints de SP ont besoin d'être placés en institution - la plupart peuvent continuer de fonctionner dans leur milieu familial.

LE MALADE PEUT-IL CONTINUER À TRAVAILLER?

Tout dépend de la nature de son emploi, de ses compagnons de travail

et de ses propres attitudes. Un ergothérapeute peut évaluer dans quelle mesure le milieu convient au travailleur puis faire des suggestions au malade et à l'employeur. Lorsqu'il existe des obstacles matériels ou des incapacités insolubles, on peut trouver dans la plupart des communautés des agences qui s'occupent de réadaptation et de placement.

LE MALADE DOIT-IL SUIVRE UN RÉGIME ALIMENTAIRE SPÉCIAL?

Comme pour tout malade chronique, il est important que la personne souffrant de SP garde à son organisme la plus grande efficacité possible. Au point de vue nutritif, le meilleur moyen d'y voir est de garder une alimentation normale et bien équilibrée. Trop souvent, des lubies ou fantaisies alimentaires portent les gens à se concentrer sur un élément de l'alimentation (par exemple, la protéine ou la vitamine B). Il peut en résulter des carences vitaminiques qui aggravent les problèmes du malade plutôt que de les alléger.

QUE DIRE D'UN PROGRAMME D'EXERCICE PHYSIQUE?

Il est important que le malade atteint de SP demeure actif et fasse de l'exercice pour maintenir et même améliorer sa force musculaire. Toutefois, l'essentiel est d'user de modération. Bien souvent, la fatigue peut être plus nuisible que l'inactivité. Le malade doit apprendre à mettre un terme à l'exercice avant d'éprouver de la fatigue. Cela peut être difficile à apprendre, mais c'est absolument essentiel pour déterminer les limites physiques de l'organisme et éviter le surmenage. Un physiothérapeute peut proposer un programme judicieux, bien surveillé et adapté aux besoins de chacun. Aucun programme ne convient à la fois à tous.

QUEL EFFET ONT LES AGENTS CLIMATIQUES SUR LE MALADE?

On a démontré que la chaleur et l'humidité peuvent affaiblir le malade atteint de SP. Les douches et bains chauds sont donc à éviter. Le climatiseur peut être une mise de fonds profitable. L'application de sacs froids sur les muscles peut abaisser la spasticité et augmenter la force musculaire, mais l'effet est passager; les améliorations disparaissent dès que la température du corps se relève.

POURQUOI LES VERRES N'AIDENT-ILS PAS LE MALADE ATTEINT DE SP?

La diplopie et le nystagmus des personnes atteintes de SP ne réagissent



habituellement pas aux verres correcteurs, mais la médiocrité de la vision peut être moins importante si le médecin bouche tour à tour d'un couvercle de plastique un des deux verres.¹⁰ Comme les difficultés de vision sont souvent passagères, le traitement des symptômes a peu d'effet. Néanmoins, on doit encourager le malade à subir un examen périodique de la vue pour s'assurer qu'il n'a rien aux yeux qu'on puisse traiter.

LA VIE CONJUGALE DU MALADE EN SOUFFRE-T-ELLE?

La sensibilité des zones érogènes peut diminuer. Le malade et son conjoint doivent être informés des autres parties du corps qui peuvent contribuer à atteindre la satisfaction sexuelle. Il est également important qu'ils discutent de la question. La modification des habitudes sexuelles est de caractère très personnel et demande qu'on en traite avec délicatesse.

Bien des mariages où sont en cause des personnes atteintes de SP sont très réussis, mais ceux qui étaient peu solides au départ aboutissent à l'échec, sinon dans les faits, du moins sur le plan émotif. Selon une étude de Grande-Bretagne, chez le tiers des personnes atteintes de SP, la famille a confié qu'il s'est produit des changements marqués de personnalité par suite de la détérioration du système nerveux central. Et les familles jugent que ce fut là le symptôme le plus difficile à accepter.¹¹ Il est extrêmement difficile au conjoint d'assister à la modification complète d'attitude et de personnalité que peut amener la formation de plaques cérébrales. Les conseillers matrimoniaux peuvent aider le malade et son conjoint à affronter les changements qui se produisent.

LA MALADE DOIT-ELLE SE PERMETTRE DE DEVENIR ENCEINTE?

Comme la grossesse est une source reconnue de stress physique et émotif et comme le stress est au nombre des facteurs qui déclenchent des exacerbations chez la personne atteinte de SP, la grossesse pourrait avoir des effets défavorables chez la malade.¹² À l'heure actuelle, les médecins encouragent la femme à attendre au moins cinq ans après que se sont manifestés les premiers symptômes avant de songer à devenir enceinte. Cette période laisse entrevoir le cours que suivra la maladie. Si la maladie paraît tumultueuse et marquée d'exacerbations, on recommandera à la malade d'éviter la grossesse. Au contraire, si son état paraît se stabiliser, la malade pourra devenir enceinte sans en subir de réactions défavorables.

Quel que soit celui des parents en perspective qui souffre de SP, la planification familiale exige d'être étudiée avec soin. Non seulement l'invalidité physique d'un des conjoints peut-il exiger souvent une réadaptation difficile, mais aussi les exigences financières consécutives peuvent grandement nuire à la famille. Le fait que le ménage comprenne un enfant et une personne invalide peut constituer un lourd fardeau pour le seul et unique soutien de famille.

COMMENT AIDER LE MALADE À MAÎTRISER SA VESSIE ET SES INTESTINS?

La maîtrise du sphincter devient médiocre par suite de la formation de plaques dans le système nerveux central¹³, c'est donc chose courante que des personnes atteintes de SP souffrent d'incontinence. L'évacuation régulière et le renforcement des muscles pelviens peuvent souvent alléger la difficulté. Vous pouvez aussi aider le malade en vous assurant que le cabinet ou la chaise d'aisance lui soient faciles d'accès. On peut même souvent lui faciliter les choses en disposant dans la salle de bains des barres auxquelles il puisse s'agripper.

Le malade doit comprendre les dangers qu'il y a à diminuer la consommation de liquides pour tenter d'éviter les "accidents". Il faut lui souligner les dangers d'infections urinaires, tout comme l'importance d'une consommation suffisante pour favoriser la maîtrise du sphincter. Si rien ne réussit, le malade pourra mieux surmonter la gêne en société en recourant au dispositif extérieur de collection dans le cas de l'homme et à la culotte imperméable d'adulte dans le cas de la femme.

La constipation peut aussi atteindre le malade souffrant de SP. La première étape en vue de l'aider à surmonter la difficulté consiste à vérifier si l'alimentation lui apporte suffisamment de volume et de liquides. Contre la constipation tenace les suppositoires sont préférables aux vomitifs car la maîtrise du sphincter peut être médiocre et il peut se produire de l'excoriation si le malade est incapable de retenir les liquides.

Le présent article est loin d'être complet. Nul document ne peut répondre à toutes les questions qui se posent à la suite d'un diagnostic de SP. J'ai tenté toutefois de fournir les données essentielles qui s'imposent pour donner une formation et des soins infirmiers efficaces. La section locale de la Société canadienne de la sclérose en plaques vous procurera volontiers un complément d'aide de même qu'aux malades confiés à vos soins.

Noreen McNairn, l'auteur de l'article, a obtenu le baccalauréat en soins infirmiers de l'Université McMaster en 1958. Elle a alors travaillé plusieurs années au V.O.N. comme infirmière permanente puis comme infirmière de relève. Elle est devenue la coordonnatrice d'un Programme de soins à domicile pour malades chroniques en 1975. Elle se consacre présentement à ses fonctions de coordonnatrice du programme et d'agent de liaison avec la communauté à la Clinique de la sclérose en plaques de l'Université McMaster.

Références

1. Hader, W.J. History of Multiple Sclerosis. Dans *Notes for the M.S. patient*, Quelques conseils aux malades atteints de SP, Toronto, Société canadienne de la sclérose en plaques, 1973.
2. Luckmann, Joan. *Medical surgical nursing a psychophysiological approach*, par... et Karen C. Sorenson, Philadelphie, Saunders, 1974, pp. 505-506.
3. Paty, D.W. Multiple sclerosis: recent advances in diagnosis, La SP: les récents progrès relatifs au diagnostic, à l'immunologie et la virologie cliniques, *Clinical immunology and virology*, *Canad. Med. Ass. J.*, 117:2:113, 23 juillet 1975.
4. Ibid.
5. Ciongoli, A.K. In vitro cellular responsiveness in multiple sclerosis patients to viral isolate from multiple sclerosis brain tissue and to other antigens, par... et autres. *Neurology*, 25:9:891 — 3 sept. 1975.
6. Ibid.
7. Luckmann, Joan, *Medical surgical nursing a psychophysiological approach*, par... et Karen C. Sorenson, Philadelphie, Saunders, 1974, P. 506.
8. Dinsdale, S.M. Critical psychosocial variables affecting outcome in a regional spinal cord center, par... et autres. *Veterans' Administration Spinal Cord Surgery Conference*, délibérations de la 17e conférence, 1971. Washington, U.S. Gov't Printing Office, pp. 193-196.
9. Harrower, M. *Mental health and multiple sclerosis*, New York, National Multiple Sclerosis Society, 1973.
10. McIlroy, W.J. Multiple Sclerosis. *Clin. Rev.* 28:2 — février 1973.
11. SurrIDGE, David. An investigation into psychiatric aspects of multiple sclerosis. Une étude de quelques aspects psychiatriques de la SP. *Br. J. Psychia.* 115:524:749-764, juillet 1969.
12. McIlroy, W.J. Multiple Sclerosis. *Clin. Rev.* 28:2 — février 1973.
13. Ibid.