



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Groupe Info-Rencontre

Sclérose en plaques et troubles urinaires

Journée médicale du 19-11-2011

Mieux comprendre les troubles vésicaux-sphinctériens de la SEP

Exposé du Professeur OPSOMER, neurologue

Exposé de Madame MEURISSE, infirmière

Exposé de Monsieur GASPARD, kinésithérapeute

L'impact psychosocial des troubles sphinctériens

"Quand les symptômes compliquent tout"

Exposé de Madame DELADRIERE, psychologue

(Résumé d'intervention de la matinée du 19-11-2011
et extrait du symposium infirmier du samedi 8 décembre 2007)

n°64 Parc Industriel Sud - rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE

Tél. 081/40 15 55 - Fax: 081/40 06 02

Email: ligue.sep@ms-sep.be



**Mieux comprendre les troubles
vésicaux-sphinctériens de la SEP**

Table des Matières

1. Mieux comprendre les troubles vésico sphinctériens de la sclérose en plaques.....	1
1.1. Les troubles mictionnels de la SEP	1
1.1.1. Une symptomatologie urinaire complexe et évolutive	1
1.1.2. Mise au point des troubles mictionnels dans la SEP	2
1.1.3. Résultats du bilan urodynamique.....	2
1.1.4. Quel suivi à long terme.....	3
1.2. Traitements pharmacologiques des troubles vésico-sphinctériens de la SEP.....	3
1.2.1. La vessie hyperréflexique (ou hyperactive).....	4
1.2.2. Traitement de l'hypoactivité vésicale.....	5
1.2.3. Traitement des troubles sphinctériens.....	5
1.2.4. Surveillance	6
2. Prise en charge des troubles mictionnels dans la SEP.....	7
2.1. L'algorithme est basé sur l'EDSS (Expanded Disability Status Scale de Kurtzke).	7
2.1.1. L'anamnèse.....	7
2.1.2. La culture d'urine	7
2.1.3. Le calendrier mictionnel	8
2.1.4. La débitmétrie et la mesure du résidu par échographie	8
2.1.5. Les examens radiographiques et urodynamiques	8
2.2.1. Après le bilan complet des troubles mictionnels : Le traitement.....	8
2.2.1 La réadaptation périnéale.....	9
2.2.2. L'apport hydrique	9
2.2.3. Le jus de canneberge (airelles d'origine nord-africaine)	9
2.2.4. Sonde à demeure.....	10
2.2.5. Le cathétérisme intermittent	10
2.2.6. Les appareillages	11
3. Prises en charge kinésithérapeutique des symptômes urinaires présents chez des patients atteints de SEP	13

1. Mieux comprendre les troubles vésico sphinctériens de la sclérose en plaques

Quelques 10.000 patients souffrent de sclérose en plaques en Belgique. Parmi eux, 80 % développeront tôt ou tard des troubles mictionnels. La plupart d'entre eux souffrent d'urgences mictionnelles, d'incontinence d'urgence et de nycturie.

De plus, ils vivent mal leur vessie. L'incontinence urinaire est un symptôme particulièrement affligeant, responsable d'ostracisme et de repli sur soi. La mauvaise vidange vésicale entraîne infections urinaires et altération de la fonction rénale.

La mise au point et le traitement de ces problèmes mictionnels se fera en équipe pluridisciplinaire. L'infirmière joue un rôle de premier plan dans cette prise en charge tant au niveau de l'écoute du patient que dans l'instauration du traitement.

L'apprentissage du sondage intermittent par le patient ou un membre de son entourage est un moment clé dans la vie du patient.

1.1. Les troubles mictionnels de la SEP

Les troubles mictionnels sont fréquents au cours de l'évolution de la SEP : 50 à 97% selon les auteurs. Ces symptômes peuvent être présents dès la phase initiale de la maladie dans 10% des cas et la révéler dans 2%.

1.1.1. Une symptomatologie urinaire complexe et évolutive

Le polymorphisme clinique et la variabilité de la symptomatologie s'expliquent par la dispersion fréquente des lésions au niveau de la moëlle épinière et du cerveau et par l'évolution propre de la maladie.

- *Symptômes urinaires irritatifs*

Les urgences mictionnelles constituent le symptôme le plus fréquent, souvent accompagnées d'une incontinence d'urgence. La pollakiurie diurne et nocturne (aggravée par la perte d'autonomie du patient et par l'infection urinaire) est fréquemment rapportée.

- *Symptômes urinaires obstructifs*

Difficultés de déclenchement de la miction, miction fractionnée et générée par presse abdominale, résidu post-mictionnel significatif.

- *Symptomatologie mixte*

Associant symptômes irritatifs et obstructifs : les urgences mictionnelles peuvent se compliquer de difficultés de déclenchement volontaires de la miction et d'un résidu post-mictionnel.

1.1.2. Mise au point des troubles mictionnels dans la SEP

- *Biologie urinaires*

-Toujours exclure une infection urinaire qui, à elle seule, peut induire des urgences mictionnelles et de l'incontinence.

- *Bilan urodynamique non invasif*

-débitmétrie spontanée avec mesure de résidu post-mictionnel par échographie abdominale.

- *Bilan urodynamique invasif*

-cystomanométrie + instantané mictionnel

-examen vidéo-urodynamique

- *Imagerie de l'appareil urinaire*

-échographie du haut appareil urinaire

-cystographie per-mictionnelle

- *Test électrophysiologiques*

-étude de l'arc réflexe sacré

-EMG périnéal

-potentiels évoqués

1.1.3. Résultats du bilan urodynamique

Les discordances entre les plaintes urinaires et les observations urodynamiques sont fréquentes. Le bilan urodynamique est donc indispensable à la recherche d'une instabilité vésicale et d'un résidu post-mictionnel. L'enregistrement de l'activité électromyographique du plancher périnéal est recommandé pour dépister une éventuelle dyssynergie vésicosphinctérienne (incoordination entre le muscle détrusor et les mécanismes sphinctériens striés).

L'hyperactivité vésicale est la constatation la plus fréquente : dans 58 à 76 % selon les auteurs. Elle est bien corrélée au syndrome pyramidal.

L'acocontractilité détrusorienne n'est pas exceptionnelle : on la retrouve dans 21 à 40% des cas, selon Labat et Blaivas (1,2).

Les détrusors normaux sont, quant à eux, rares (12%).

La dyssynergie vésico-sphinctérienne est retrouvée dans 50 à 90 % des vessies hyperactives ; elle est bien corrélée à l'existence d'un signe de Babinski.

L'EMG à l'aiguille du périnée et l'étude de l'arc réflexe sacré sont indiqués si l'on recherche une lésion (plaque) au niveau du cône médullaire.

1.1.4. Quel suivi à long terme

- *En cas d'infections urinaires symptomatiques à répétition :*

-biologie urinaire
-débitométrie avec mesure du résidu post-mictionnel
-échographie de l'appareil urinaire
-scintigraphie rénale

- *En l'absence d'infection urinaire*

-interrogatoire systématique par le neurologue à la recherche d'un signe d'appel

- *En cas de modification de la symptomatologie urinaire ou neurologique*

-refaire un bilan urodynamique complet.

1.2. Traitements pharmacologiques des troubles vésico-sphinctériens de la SEP

A un moment ou à un autre de l'évolution de la SEP, quatre malades sur cinq souffrent de troubles vésico-sphinctériens et 50% d'un trouble de l'exonération fécale.

Les buts du traitement des vessies neurologiques sont :

- *Surtout préserver la fonction rénale et éviter le retentissement sur le haut appareil*

Ce but principal est réalisé en essayant de :

-maintenir des pressions vésicales basses lors du remplissage et de la miction
-éviter le reflux vésico-rénal
-diminuer les épisodes d'infection urinaire

- *Assurer, si possible, la continence urinaire et diminuer ou éviter les fuites urinaires afin de préserver une meilleure qualité de vie.*

La prise en charge des troubles urinaires diverge selon la cause. On peut distinguer essentiellement 3 - types de symptomatologies :

-vessie hyperactive ou hyperréflexique (la lésion est supra-spinale).
-vessie hypoactive.
-troubles sphinctériens et dyssynergie vésico-sphinctérienne (atteinte médullaire supra-sacrée).

1.2.1. La vessie hyperréflexique (ou hyperactive)

L'arc réflex sacré est facilité. Il y a généralement synergie entre la vessie et le sphincter. Si la sensibilité du patient est suffisante, les symptômes pourront être la pollakiurie (besoin d'uriner fréquemment), l'impériosité urinaire (soudaine envie d'uriner), et la nycturie associées ou non à une incontinence urinaire (perte soudaine du contrôle des mictions). Il n'y aura en principe pas de résidu post-mictionnel.

L'objectif du traitement vise plus à atténuer la symptomatologie et à la rendre supportable au quotidien qu'à envisager une guérison complète.

- *L'éducation des patients*

Elle s'avère importante pour une bonne compréhension de la pathologie et une meilleure appréhension des symptômes.

-Il reste important de conseiller une bonne hygiène hydro-alimentaire, de ne pas encourager la restriction hydrique et de prévoir les situations où l'accès à des toilettes sera facile.

-L'éducation de la vessie est également nécessaire dès l'apparition des premiers symptômes en encourageant les mictions à intervalles réguliers, la perception précoce des contractions vésicales et l'augmentation du volume des mictions. L'on peut s'aider d'un calendrier, reprenant la fréquence des mictions journalières et leur volume, afin de surveiller l'évolution.

-Traitement ou prévention de la constipation associée éventuelle.

Ce type de prise en charge peut permettre une amélioration de la symptomatologie et l'absence de nouvelles poussées de la maladie.

- *Les exercices de renforcement de la musculature du plancher pelvien ou rééducation périnéo-sphinctérienne.*

Les résultats obtenus sont souvent décevants, surtout à long terme et nécessitent le recours à :

-L'électro-stimulation anale ou vaginale, traitement bien toléré dont le but est de stimuler un réflexe inhibiteur du plancher pelvien sur la vessie. Il permet un recrutement de fibres et une hypertrophie musculaire qui ne peut être obtenue par de simples exercices. Si les mesures objectives des résultats sont très encourageantes concernant l'amélioration de l'hyperactivité vésicale (50% des cas), elles ne sont malheureusement pas corrélées à la satisfaction des patients.

-La technique du « bio feed-back » est également utilisée et ses résultats sont variables selon les études. Une des indications privilégiées reste la dyssynergie vésico-sphinctérienne. La bonne compréhension du trouble et de son traitement associée à la motivation du patient et de son kinésithérapeute est indispensable à l'obtention de résultats concrets.

-Les techniques de neuro-modulation transcutanée des racines nerveuses sacrées peuvent donner des résultats satisfaisants mais doivent être réalisées régulièrement et ne sont pas très répandues.

Ces techniques applicables aux vessies neurologiques nécessitent une possibilité de contrôle volontaire et un arc réflexe sacré en partie préservé. Elles ne sont donc envisageables que dans les cas de lésions neurologiques incomplètes.

- *Le traitement médicamenteux*

Il est classiquement associé à cette prise en charge souvent complexe, de longue haleine et aux résultats souvent décevants pour les patients au long cours.

Les médicaments anticholinergiques représentent la première ligne. Elle bloque un récepteur du corps, le récepteur muscarinique M3, qui contrôle la contraction musculaire de la vessie et de ce fait les muscles ayant pour rôle d'évacuer l'urine de la vessie se détendent. La capacité de la vessie est alors augmentée et la manière dont elle se contracte est modifiée, ce qui entraîne une diminution des contractions vésicales. Certains d'entre-eux bénéficient d'une prise en charge INAMI spécifique pour les pathologies neurologiques.

Malheureusement, leurs effets secondaires rendent parfois difficile la compliance des patients au long cours (sécheresse des muqueuses, troubles de l'accommodation, vertiges, constipation,...). Des instillations intra vésicales d'oxybutinine peuvent également être envisagées afin de diminuer ces effets secondaires mais les résultats restent très aléatoires. La desmopressine (Minirin) analogue de l'hormone anti diurétique et retenant temporairement l'eau dans l'organisme et en limitant ainsi la quantité d'urine formée peut parfois être utile en réduisant le diurèse nocturne et donc la pollakiurie ou les fuites nocturnes.

1.2.2. Traitement de l'hypoactivité vésicale

- *Les médicaments parasymphicomimétiques*

Ils entraînent des contractions vésicales en reproduisant l'action du système parasymphique. Il peut s'agir de parasymphicomimétiques directs ou indirects. Ils sont peu efficaces et ont des effets secondaires importants notamment cardiovasculaires. Ils ne sont guère utilisés.

- *Le traitement de choix est ici l'autosondage.*

Il est indiqué en cas de rétention complète, si le résidu post-mictionnel est supérieur à 130ml ou s'il existe des complications urinaires infectieuses récurrentes.

1.2.3. Traitement des troubles sphinctériens

Le segment médullaire sous-lésionnel est hyperactif en raison de la perte du contrôle central. Il y a souvent dyssynergie entre vessie et sphincter. Le patient a des mictions réflexes avec des fuites plus ou moins importantes selon le degré de dyssynergie et il y a un résidu post-mictionnel.

- *Traitement de l'hypertonie sphinctérienne et de la dyssynergie*

-La classe thérapeutique des alphabloquants : diminuent les résistances urétrales en agissant sur les fibres musculaires lisses du col et de l'urètre. Leur efficacité est variable

-Les myorelaxants peuvent aussi trouver leur place.

- *Traitement de l'hypotonie sphinctérienne*

Les sympathicomimétiques, alphastimulants qui augmentent le tonus urétral n'ont pas leur place dans l'arsenal thérapeutique compte tenu de leurs effets secondaires.

La duloxétine : c'est un inhibiteur de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline. Il augmente la contraction du sphincter strié lors du remplissage (Yentreve 2x40mg).

1.2.4. Surveillance

D'autres symptômes peuvent survenir traduisant habituellement des complications. Les plus fréquentes sont progressives : infections, lithiase, altération des parois vésicourétrales, souffrance rénale, modification du tonus et de l'activité réflexe, retentissement des pressions vésicales sur l'uretère et le rein, éventuellement reflux, hydronéphrose et enfin insuffisance rénale. La complication la plus fréquente demeure l'infection. Celle-ci se propage par les voies naturelles, d'où l'importance de l'hygiène périnéale. Elle peut aussi se développer dans la vessie faute d'évacuations régulières et complètes, colonisant les parois (vessie, urètre) et organes annexes (prostate entre autres). Un suivi régulier auprès d'un spécialiste du handicap est donc indispensable et la prise en charge multidisciplinaire.

La surveillance est basée sur le calendrier mictionnel et la mesure du résidu post-mictionnel par sondage ou par échographie. L'échographie permet aussi d'apprécier l'état du haut appareil et doit être au moins annuelle. Le contrôle systématique de l'examen microscopique d'urines est inutile car la bactériurie est quasi constante chez ces patients. Il faut absolument éviter le traitement antibiotique en cas de bactériurie asymptomatique afin d'éviter de sélectionner des souches de bactéries multi résistantes. Le traitement antibiotique sera réservé à l'infection urinaire symptomatique.

2. Prise en charge des troubles mictionnels dans la SEP

Près de 75 % des patients atteints de SEP présenteront un jour ou l'autre des troubles vésico-sphinctériens. Les troubles les plus fréquemment rencontrés sont la pollakiurie, l'impériosité ainsi que l'incontinence urinaire par vessie hyperactive.

La prise en charge des troubles mictionnels chez les personnes atteintes de SEP se fera en équipe pluridisciplinaire. Dans cette équipe, les infirmières jouent un rôle en premier plan.

2.1. L'algorithme est basé sur l'EDSS (Expanded Disability Status Scale de Kurtzke).

L'EDSS est une échelle couramment utilisée pour évaluer le handicap chez les personnes atteintes de SEP. Elle tient compte des paramètres fonctionnels et des capacités ambulatories du patient. L'EDSS reprend les éléments de l'examen neurologique habituel : évaluation de la marche, de la coordination, de la parole et de la déglutition, du toucher, de la douleur, des fonctions intestinales et urinaires, de la vision et des capacités mentales. Items de l'échelle cotés de 0 (pas de handicap et examen neurologique normal) à 10 (décès lié à la SEP).

Au préalable, un bilan complet des problèmes mictionnels doit être réalisé.

Ces examens sont :

2.1.1. L'anamnèse

L'anamnèse est une liste de questions que nous parcourons avec les patients. Nous en interprétons les réponses ensuite.

- *Quelles sont les notions importantes :*

- la fréquence des mictions durant la journée et durant la nuit
- si la personne souffre d'urgence : si elle doit se dépêcher pour aller à la toilette
- si la vessie peut se vider en une fois ou bien si la personne doit uriner en plusieurs étapes
- si après la miction, il reste de l'urine dans la vessie
- si le patient perd parfois de l'urine, s'il a mal en urinant, s'il y a des signes d'infection
- doit-il uriner la nuit ? Urine-t-il davantage qu'auparavant ?

Nous évaluons ce que boit le patient et ce qu'il urine. Eventuellement nous demandons le moyen de protection utilisé (lange, urinal,...).

2.1.2. La culture d'urine

La culture d'urine est un examen simple, mais important. L'échantillon doit être prélevé correctement, si possible par la technique de prélèvement d'urines au jet.

C'est souvent difficile à réaliser chez nos patients parce que leur mobilité est réduite.

Chez un patient porteur d'une sonde à demeure, la culture doit toujours être prélevée à partir d'une sonde placée récemment. La sonde ne doit pas être en place depuis plus de 24h.

Quels renseignements la culture d'urine nous apporte-t-elle ?

Le sédiment est toujours réalisé en même temps que la culture d'urines. Il nous indique le nombre de globules blancs.

Nous parlons de pyurie s'il y a plus de 20 globules blancs par champs. Nous parlons de bactériurie s'il y a plus de 100.000 bactéries/ml.

Si la culture est positive, l'antibiogramme est déterminé.

Si le patient présente une pyurie ou une bactériurie, nous observerons d'abord les symptômes.

Si le patient est asymptomatique, le patient ne recevra pas d'antibiotiques.

2.1.3. Le calendrier mictionnel

Cet instrument simple peut nous apprendre beaucoup et, au vu de ses résultats, l'infirmier peut souvent prendre certaines décisions.

Quelles informations le calendrier nous donne-t-il ?

Nous avons un aperçu clair de ce que boit le patient et de ce qu'il urine.

Nous pouvons contrôler la fréquence urinaire sur 24h et connaître le volume et la répartition des mictions sur 24h.

2.1.4. La débitmétrie et la mesure du résidu par échographie

« Mesurer » c'est « Savoir ».

La débitmétrie est un examen simple qui fournit des données précises, utiles lors de la prise de décision concernant le traitement.

Au vu des résultats de la débitmétrie, on peut différencier simplement un trouble de la fonction du réservoir et un trouble de la fonction d'élimination.

Après la miction, le résidu est déterminé par une échographie. La comparaison des résultats permet d'évaluer le travail du sphincter.

2.1.5. Les examens radiographiques et urodynamiques

Par ailleurs, il y a encore les examens radiographiques et urodynamiques comme la cystographie, la pyélographie, la cystométrie, cystoscopie et l'urographie intraveineuse.

2.2.1. Après le bilan complet des troubles mictionnels : Le traitement

Le choix du traitement, chez un patient atteint de SEP et souffrant d'une vessie neurogène, dépendra de différents éléments :

- de la mobilité du patient
- du fonctionnement de ses mains
- de son niveau de compréhension
- de ses préférences et de sa motivation
- du pronostic de l'affection ou des affections secondaires
- de l'âge, du sexe,...

Selon l'algorithme, on a divisé les traitements en 2 groupes : les traitements généraux et les traitements spécifiques.

Les traitements généraux sont :

- les médicaments
- le cathétérisme intermittent - explication

- la toxine botulique
- la chirurgie (la neuromodulation, les dérivations)
- les langes et appareillages – voir texte appareillage urinaire

Mis à part ce traitement général, quelques traitements spécifiques existent :

- la réadaptation périnéale
- l'apport hydrique
- le jus de canneberges
- l'étui pénien
- la sonde à demeure (SSP et STU)

2.2.1 La réadaptation périnéale

La réadaptation périnéale est utile lorsque les symptômes suivants prédominent :

- l'urgence, donc la sensation de devoir uriner tout de suite
- l'incontinence liée à un problème d'urgence, donc les deux problèmes conjoints.
- la pollakiurie

Pour que ce traitement soit utile, il faut que le patient ait un résidu inférieur à 100 ml et un score EDSS inférieur à 6.5.

Les capacités cognitives et la motivation du patient doivent être suffisantes.

Ces critères comptent pour beaucoup dans la réussite du traitement.

Le patient reçoit une séance de réadaptation périnéale une à trois fois par semaine jusqu'à 3 mois.

2.2.2. L'apport hydrique

La règle générale à retenir est que l'eau convient mieux que tout.

Nous pouvons suggérer au patient de répartir l'apport hydrique de façon égale sur la journée et de limiter le café et le thé qui sont irritants pour la muqueuse vésicale.

Les études ont montré qu'il n'y avait pas de risque plus élevé de formation de lithiases en buvant du lait.

Les études ont également démontré qu'il n'y avait pas de diminution du risque de formation de lithiases lorsque l'apport hydrique est augmenté.

2.2.3. Le jus de canneberge (airelles d'origine nord-africaine)

Le jus de canneberge a un effet préventif dans la formation de lithiase et surtout de l'infection vésicale.

Des études faites à ce sujet l'ont démontré.

Le jus de canneberge contient des tanins, des pro-anocyanidines. Ces substances diminuent l'adhésion des Escherichia Coli et préviennent ainsi l'initiation du processus d'infection. En d'autres mots, les Escherichia Coli ne pourront pas produire les filaments grâce auxquels ils peuvent adhérer à la paroi vésicale et causer une infection urinaire.

Nous voyons ainsi des patients porteurs d'une infection à E-coli, présentant une bactériurie mais pas de pyurie parce que le processus infectieux n'a pas pu commencer. Donc, il n'y a pas eu d'augmentation du nombre de » globules blancs. Cela a pu être démontré lors de différentes études en double aveugle. Nous proposons donc le jus de canneberges comme prophylaxie

- chez les patients souffrants d'infections urinaires récidivantes
- chez les personnes porteuses de sonde à demeure
- chez les personnes traitées par sondages intermittents
- chez les personnes souffrant de lithiases vésicales
- chez les patients porteurs d'une urostomie parce que le jus prévient la formation de mucus.

Le traitement au jus de canneberges consiste à boire 2 fois par jour 200 ml de jus ou en comprimés.

2.2.4. Sonde à demeure

Le point le plus important à conserver à l'esprit est que la politique de pose de sonde à demeure doit être très restrictive.

« La meilleur manière de prévenir l'infection est, encore toujours, de ne pas poser de sonde ».

La littérature nous informe que la pose d'une sonde à demeure reste un acte très dangereux. D'après notre différenciation de pathologie, une sonde à demeure est indiquée en cas de dyssynergie importante du détrusor et du sphincter avec rétention d'urine et d'hyperréflexivité du détrusor non traitable.

Le choix d'une sonde à demeure transurétrale (STU) ou d'un cystocath supra-pubien (SSP) dépendra de :

- la préférence du patient, mais aussi
- de son âge
- s'il s'agit d'un homme ou d'une femme
- de la durée pendant laquelle le cathéter doit rester en place
- de la vie sexuelle du patient.

2.2.5. Le cathétérisme intermittent

La technique du cathétérisme intermittent consiste à vider la vessie plusieurs fois par jour par sondage « in-out ».

Le sondage est réalisé par le patient (auto-sondage) ou par son entourage (hétéro-sondage), de manière « propre » (non stérile).

- *Buts*

- vider la vessie
- promouvoir la continence urinaire
- prévenir les infections urinaires
- protéger le haut appareil urinaire
- réduire la vessie
- promouvoir l'indépendance du patient

- *Avantages*

- indépendance du patient
- diminution du coût (infirmière à domicile)
- activités professionnelles et scolaires possibles
- intégrité physique préservée

- *Technique*

L'éducation thérapeutique du patient au cathétérisme intermittent est réalisée en plusieurs séances par une infirmière experte dans le domaine.

Les notions suivantes seront enseignées : une technique propre avec respect des règles d'hygiène, le positionnement, le repérage anatomique, le choix de la sonde, une technique traumatique, la fréquence du sondage et les intervalles entre les sondages, la surveillance d'éventuelles complications, la prévention des infections urinaires, l'utilisation d'une grille mictionnelle....

L'achat et le remboursement du matériel seront abordés. Tous ces conseils sont consignés dans un fascicule donné au patient.

2.2.6. Les appareillages

Les troubles mictionnels ont un retentissement sur la qualité de vie de ces patients. En effet, l'incontinence urinaire peut entraîner une détérioration de l'image corporelle, une perte de confiance et d'estime de soi, des difficultés d'ordre sexuel, un désengagement social, un isolement ainsi que des problèmes financiers.

Il est donc primordial d'appareiller au mieux ces patients en fonction du type et de la sévérité de leur incontinence urinaire. Les troubles mictionnels pouvant se modifier et évoluer durant la maladie, on veillera à réévaluer régulièrement la situation tant au niveau médical qu'au niveau de l'appareillage urinaire.

- *Quelques conseils hygiéno-diététiques restent d'application :*

- alimentation équilibrée pour éviter la constipation
- éviter un excès de poids
- éviter les excitants (thé, café, alcool,...)
- hydratation bien répartie sur la journée en évitant de boire trop après 18h

- *Ne pas oublier quelques aides pratiques :*

- vêtements aisés pour améliorer l'autonomie
- sanitaire adéquats
- aide à la marche si nécessaire
- accès facile au WC

Les produits palliatifs (langes, protection) existants sur le marché sont en constante évolution : ils sont de plus en plus performants tant au niveau de l'absorption qu'au niveau du confort pour le patient.

Le choix du palliatif sera établi en fonction du degré d'incontinence mais aussi en fonction du degré de dépendance du patient, de son sexe, de sa mobilité, des affections associées et du prix du produit.

Chez l'homme présentant une incontinence urinaire :

- légère : les coquilles péniennes et les petites protections « homme » conviendront.
- sévère : l'étui pénien sera proposé. Celui-ci a plusieurs avantages et entre autre, le fait d'être remboursé en majeure partie par la mutuelle. Si le patient ne peut être appareillé, il faudra proposer une protection avec une capacité d'absorption élevée ou un linge.

Chez la femme, une multitude de produits palliatifs est disponible sur le marché mais ils ne bénéficient malheureusement d'aucune intervention de l'INAMI.

D'autres interventions financières existent :

L'allocation forfaitaire pour les patients incontinents chroniques à domicile
-catégorie B ou C de l'échelle de Katz
-score 3 ou 4 d'incontinence 416,72 € / an (01/01/2006)

La Ligue de la sclérose en plaques peut intervenir sous certaines conditions
-être affilié
-revenus annuels ne peuvent dépasser 24.500 € pour un isolé et 30.240 pour un chef de famille
-50 % factures jusqu'au plafond.

Certaines mutuelles offrent également des prix avantageux à ses membres.

Le choix du palliatif doit se faire en fonction de différents facteurs :

- le handicap du patient et ses pathologies associées
- le type et la sévérité de l'incontinence
- adapté pour le jour et la nuit
- adapté à la taille et à la corpulence
- choix du patient
- coût

Le marché offre une grande gamme de protections. Il permet de trouver une solution à chaque cas particulier.

Une culotte avec protection incorporée à usage unique est très utile pour les patients qui veulent rester autonome.

Des interventions financières sont possibles via l'Agence Wallonne pour l'Intégration des Personnes Handicapées ou le Service Bruxellois Francophone des Personnes Handicapées ou enfin par la Ligue de la SEP.

Pour l'incontinence sévère masculine, le recours aux étuis péniers est de mise.

Les tissus périnéaux restent au sec, ce qui diminue les lésions cutanées et les risques d'escarres dû aux changes complets. Il existe différents modèles.

L'étui pénien est remboursé presque intégralement par la mutuelle via une prescription médicale renouvelable : 90 étuis péniers / 3 mois, 20 poches de jour / 3 mois, 20 poches de nuits / 3 mois.

3. Prises en charge kinésithérapeutique des symptômes urinaires présents chez des patients atteints de SEP

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire démyélinisante pouvant affecter différents niveaux du système nerveux central. Une majorité des patients atteints par cette maladie présentent des problèmes urinaires. Les urgences mictionnelles sont les symptômes les plus souvent rapportés. Viennent ensuite la pollakiurie, l'incontinence par éréthisme vésical, l'incontinence d'effort, la dysurie et les incontinenances mixtes. Les répercussions de ces symptômes sur la qualité de vie sont très importantes (Donzé, C., & Hauteceur, P., 2009).

La prise en charge de ces symptômes en kinésithérapie pelvi-périnéale consiste en l'association de différentes techniques, choisies en fonction de la symptomatologie : l'approche musculo-squelettique, la modification des habitudes de vie, l'entraînement vésical, les Stimulations Électriques Fonctionnelles.

L'approche musculo-squelettique va permettre de normaliser l'activité des muscles pelviens et stabilisateurs du tronc.

Entre autres, l'utilisation du biofeedback, de techniques manuelles et du « home training » va permettre de normaliser l'activité périnéale et d'améliorer le contrôle vésical (Shafik, A., & Shafik, I.A., 2003).

Différentes habitudes de vie sont susceptibles d'aggraver la symptomatologie, notamment la quantité et le type de boissons, les problèmes de constipation, l'alimentation, le tabac (Arya, L., Myers, D., & Jackson, N., 2000).

L'entraînement vésical consiste à encourager le patient à augmenter progressivement l'intervalle entre les mictions jusqu'à ce qu'une habitude mictionnelle soit restaurée. Cet entraînement se fait sur base d'un calendrier mictionnel. Ce calendrier réalisé pendant 72 heures permettra au patient et au thérapeute d'évaluer la diminution du nombre de mictions et l'augmentation du volume uriné. Elle engendre une diminution du nombre de mictions diurnes, mais pas nocturnes. A court terme, aucune différence n'est relevée entre les effets d'une médication et l'entraînement vésical (Columbo, M., Zanzetta, G., Scalamrino, S., et al., 1995). Cependant, l'entraînement vésical améliore significativement l'efficacité d'une médication.

Les stimulations électriques fonctionnelles peuvent être utilisées. Différentes modalités d'application de stimulation peuvent être appliquées : endo-cavitaire, interférentielle ou par Stimulation du Nerf Tibial Postérieur (SNTP). Les deux dernières modalités étant moins invasives seront privilégiées. La SNTP est la plus couramment utilisée car son application est simple (Kabay, S., Kabay, S., Yucel et al., 2009).

L'impact psychosocial des troubles
sphinctériens

« Quand les symptômes compliquent
tout »



L'impact psychosocial des troubles sphinctériens

« Quand les symptômes compliquent tout »



Coralie Deladrière

*Psychologue/sexologue référente SEP
Hôpital Erasme*



+ La qualité de vie

- Depuis une vingtaine d'années, l'amélioration de la qualité de vie des patients est devenue une préoccupation constante des médecins, mais aussi des patients eux-mêmes.
- L'objectif est **d'informer** et de **sensibiliser** le malade, mais aussi tout le personnel médical soignant, à l'intérêt d'une prise en charge précoce de ces troubles.



+ **Sujet dont on parle peu...**



- Non abordé par les médecins – briser le silence
- Non abordé par les patients (gêne)
- Croyances « ne pas pouvoir contenir son urine est inacceptable dans notre société »
- Standard de propreté, d'hygiène
- Société de perfection, de jeunesse
- Pourcentage de personnes touchées sous-estimé
- Importance de pouvoir discuter librement et ouvertement. Pouvoir parler de tout. Etre à l'aise avec son médecin. Ou en parler à une infirmière ou assistant. (tous fait pareil)
- Pourquoi?
 - Avoir de l'aide
 - Prévenir les complications
 - Regagner confiance

+ Les croyances, obstacles au traitement

- Les croyances jouent un rôle important dans le comportement des personnes qui souffrent d'incontinence
- Beaucoup de ces croyances et de leurs interprétations sont erronées et servent d'obstacles à l'initiation et à l'adhérence au traitement.



+ Prise en charge (précoce)

Double but

Vital –
organique

- avenir uro-
néphrologique

Fonctionnel –
psychologique

- diminuer l'impact
sur la vie
quotidienne



+ Les enjeux vitaux



(dont on a déjà parlé en première partie d'exposé)

+ Les enjeux psychologiques



Le retentissement psycho-fonctionnel, familial et social des troubles urinaires est en effet considérable.

La prise en charge améliore le “confort” et la compréhension du patient permettant d'ailleurs une **meilleure acceptation des contraintes de soins** et donc une préservation du haut appareil.

+ Les troubles urinaires longtemps sous-estimés dans la SEP



- Ils sont responsables d'un retentissement psychologique majeur car ils sont une source de handicap **social** et **professionnel** et s'accompagnent souvent d'une anxiété, voire d'une dépression, ainsi que d'une diminution de l'estime de soi.

Ça veut dire quoi?



Breaking the silence: Women living with multiple sclerosis and urinary incontinence



Tina Koch RN, PhD

RDNS Chair in Domiciliary Nursing, Flinders University of South Australia, Adelaide, South Australia, Australia

Debbie Kralik RN, MN, MRCNA

Research Associate, Royal District Nursing Service (SA Inc), Adelaide, South Australia, Australia

Sue Eastwood RN, RPN, BNG, MRCNA

Continence Nurse Advisor, Royal District Nursing Service (SA Inc), Adelaide, South Australia, Australia

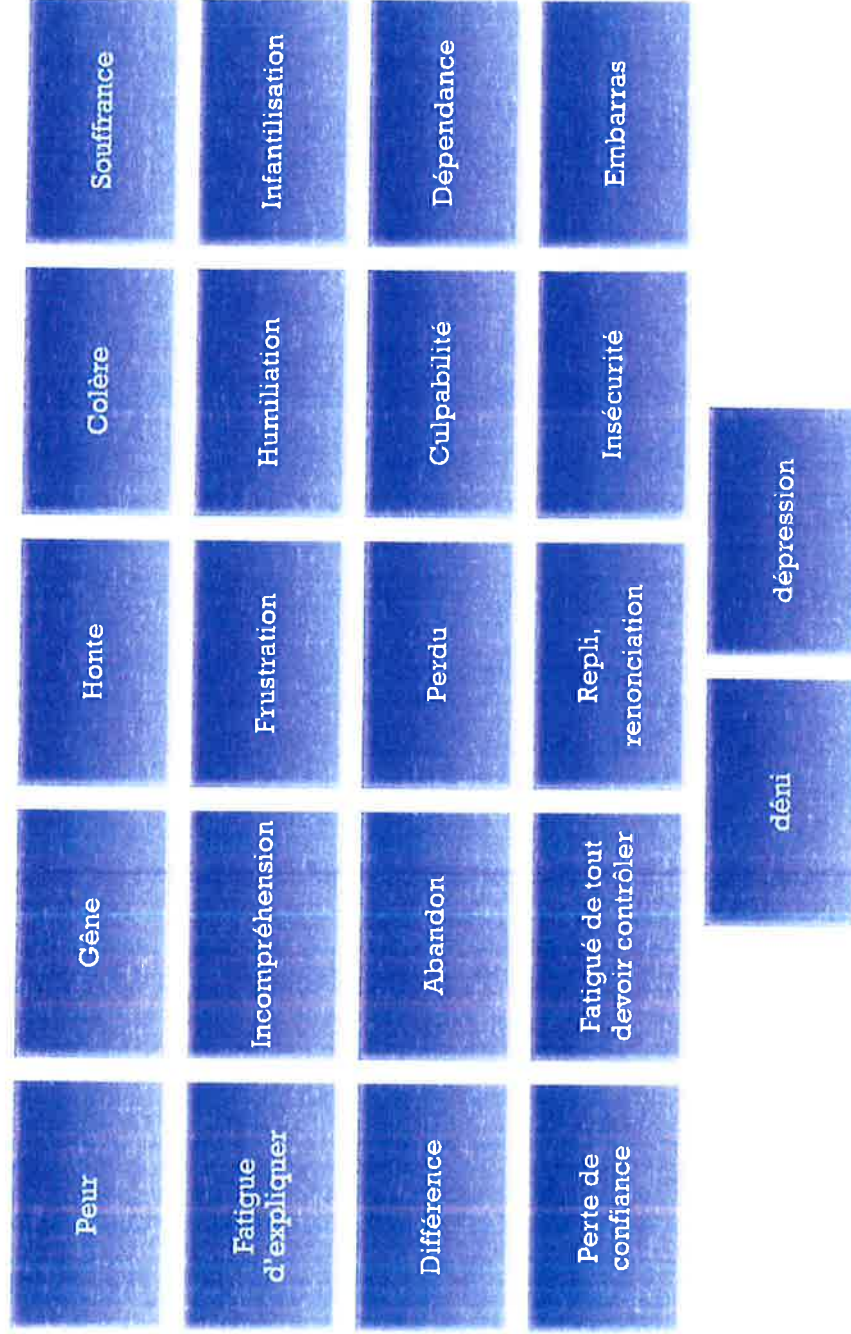
Ann Schofield RN, RM, DipHlthCouns

Continence Nurse Advisor, Royal District Nursing Service (SA Inc), Adelaide, South Australia, Australia

Accepted for publication December 1999

Koch T, Kralik D, Eastwood S, Schofield A. *International Journal of Nursing Practice* 2001; 7: 16–23
Breaking the silence: Women living with multiple sclerosis and urinary incontinence

+ Les émotions- le ressenti



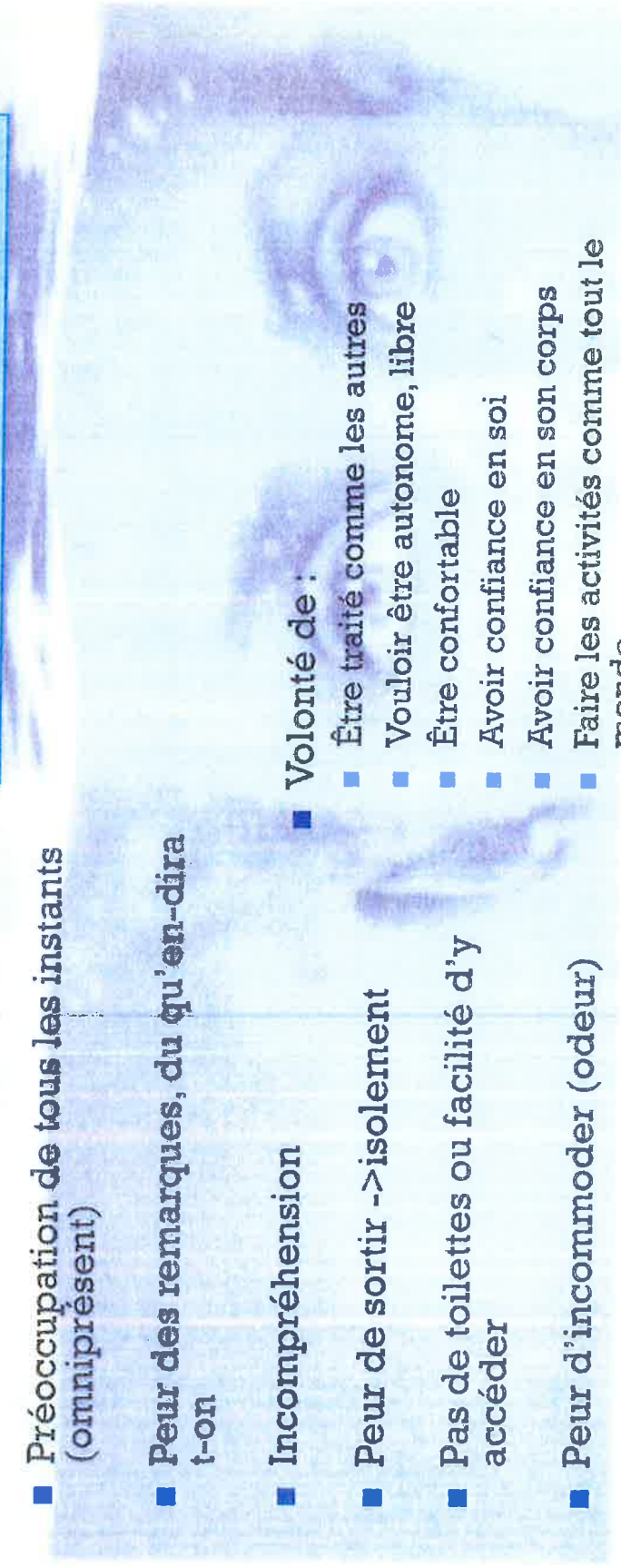


Le vécu du patient

- Si pas exprimé, pas d'info
- Sujet peu abordé par le médical
- Pas de prise en charge
- Préoccupation de tous les instants (omniprésent)
- Peur des remarques, du qu'en-dira t-on
- Incompréhension
- Peur de sortir -> isolement
- Pas de toilettes ou facilité d'y accéder
- Peur d'incommoder (odeur)
- Peur de la gêne, du ridicule, d'être déshonoré.

Pire symptôme de la sep

- Volonté de :
 - Être traité comme les autres
 - Vouloir être autonome, libre
 - Être confortable
 - Avoir confiance en soi
 - Avoir confiance en son corps
 - Faire les activités comme tout le monde



+ Qualité de vie



- Les troubles urinaires = handicap en +
- Pour 75% des patients les troubles urinaires constituent une contrainte dans la vie quotidienne
- Dans 56% pour leur entourage proche
- Diminution de leurs sorties à l'extérieur pour 60% de ces patients.

+ Préoccupations constantes

Accident
(fuites)

Perte de
confiance

Peur de
réitérer

Diminution
des
activités

isolement



**Vivre avec la peur, sans pouvoir
s'éloigner des toilettes.**



PHOTOLIBRARY

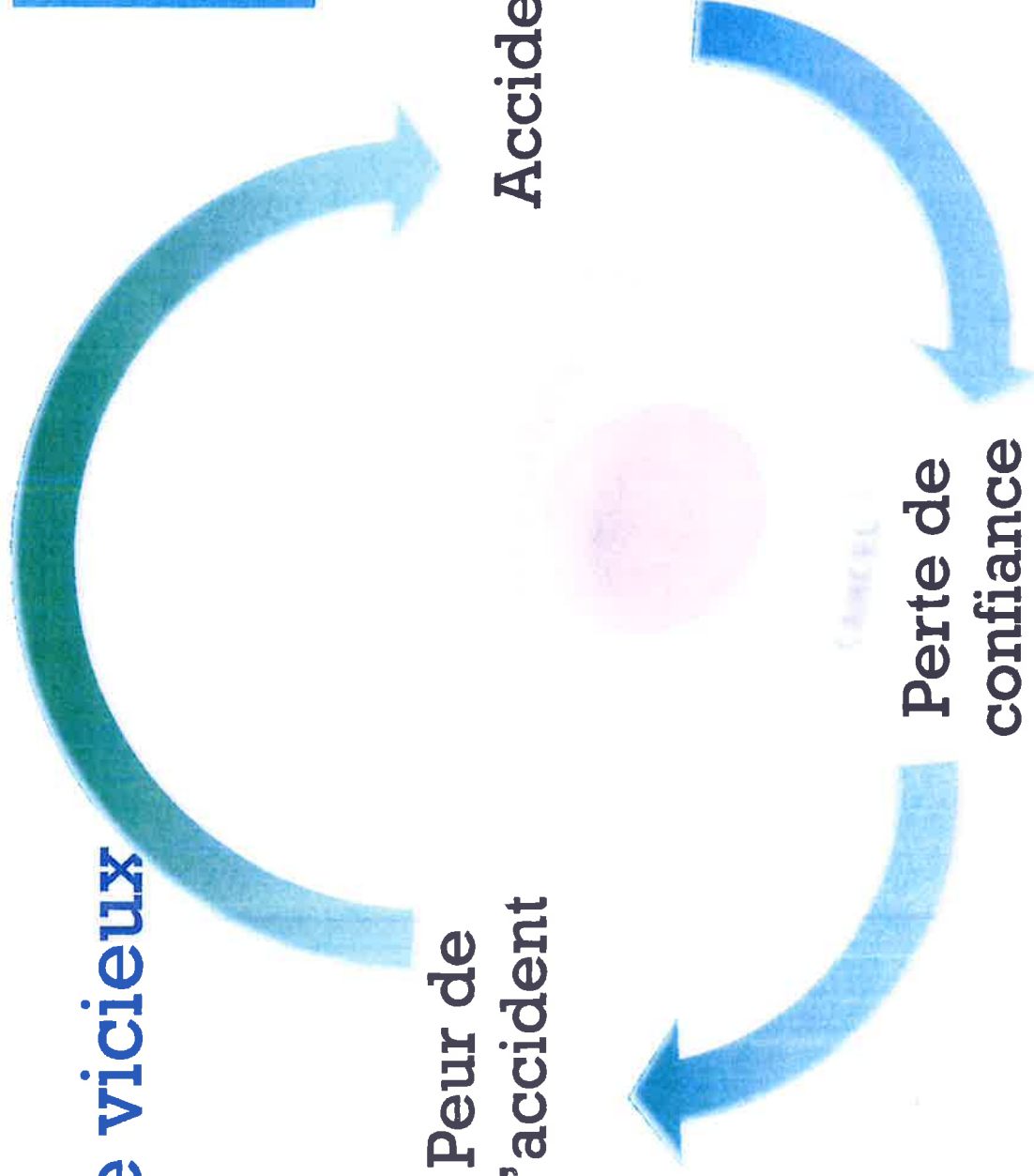
+ Cercle vicieux



Peur de
l'accident

Accident

Perte de
confiance
en soi



+ Retentissement de l'incontinence urinaire



sur

- les activités de la vie quotidienne
 - les occupations professionnelles
 - les activités de loisir
 - l'état psychologique
 - les relations de couple
 - les relations amicales
-
- Une **évaluation de la qualité de vie** apparaît ainsi indispensable explorant l'ensemble des dimensions touchées par les troubles mictionnels.

+ Changements familiaux/sociaux:

- La question de la demande
- Changements, abandon ou restrictions des tâches ménagères, du shopping, des voyages, des vacances, de l'activité physique, des sorties, spectacles et des loisirs en général.
- Isolement par limitation des sorties, des activités sociales et des contacts sociaux.
- Même à domicile, les femmes présentant ces troubles, ont nettement moins d'interactions sociales, en particulier avec les membres de la famille.
- Les relations conjugales sont également affectées par dans de nombreux cas, un changement de rôle.
Mari=soignant/aidant
- Les relations amoureuses et sexuelles sont par ailleurs, souvent affectées.

+ Troubles urinaires et troubles sexuels...



- L'étroite proximité anatomique de la vessie, l'urètre, le rectum et le vagin permet à une association entre les voies urinaires basses ou anorectal et la dysfonction sexuelle.
- Gêne lors des rapports
- Douleurs lors des rapports



Trouver des solutions

SCIENCEPHOTOLIBRARY

+ Oser en parler



- Avec son médecin
- Avec les soignants
- Lors des groupes de parole avec d'autres sepiens

+ Partager



- Ateliers, réunions, groupe d'entraide : Trucs et astuces
- Ateliers découverte des produits existants
- Groupe de parole

BUT: aider à briser la stigmatisation et les attitudes négatives envers ce genre de symptômes.

- L'isolement social est un des résultats négatifs de l'incontinence urinaire.



Le partage social a un effet bénéfique



Le partage des émotions exprimerait le besoin chez l'individu de **trouver un support social**, qui vient compenser la déstabilisation psychologique produite par les événements qui perturbent notre quotidien. Face à un choc, une difficulté, la personne se sent tout à coup fragile et vulnérable. Ses repères cognitifs habituels sont remis en cause.

Partager ses émotions, est l'occasion de **se réintégrer dans une communauté d'appartenance**, avec ses valeurs et ses liens.

L'essentiel est de **briser le sentiment de solitude** et de fragilité qui s'empare de nous. **Il ne s'agit pas de se libérer de sa peine mais de tisser un lien et reprendre du contrôle.** Manque de littérature concernant l'incontinence.

+ Oser parler des incohérences

- Ce qui vous révolte
- Agir pour que cela change (être dans la situation)



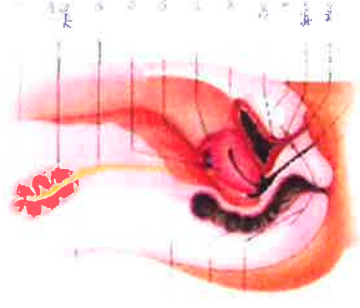
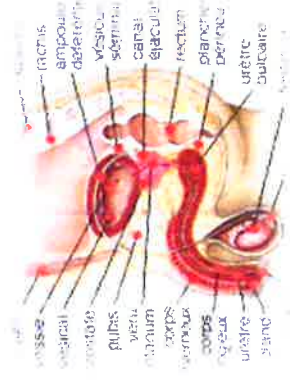
(Centre pour l'égalité des chances)





Avoir de l'information/comprendre

- ✓ Le fonctionnement de l'appareil urinaire
 - Le fonctionnement normal.
 - Les troubles qui peuvent survenir dans la SEP et entraver le fonctionnement normal de la vessie.
- ✓ Les traitements et les stratégies proposés pour retrouver ou maintenir la maîtrise du fonctionnement vésical et éviter les complications.



+ Accepter de l'aide/demander de l'aide

- Médicale
- Psychologique
- Mais aussi amicale, familiale, des aides à domicile, ...



+ Modifications alimentaires

exemple: pour la difficulté de vidange

- Prendre quotidiennement du jus ou des comprimés de canneberges (cranberry).

Les canneberges ↑ l'acidité de l'urine, ce qui réduit la prolifération bactérienne.

→ Jamais pour traiter soi-même une infection en cours.



+ Modifications comportementales



- Réduire la consommation de liquides environ 2 heures avant toute activité où les toilettes ne seront pas accessibles
- Boire environ 1L et demi par jour pour évacuer les déchets, les bactéries et les dépôts minéraux des voies urinaires (si possible de l'eau).
- Limiter la consommation de boissons contenant de la caféine ou de l'alcool. (irritant pour la vessie).
- Établir un horaire régulier pour prendre une pause et pour boire de l'eau.
- Aller aux toilettes avant le coucher.
- Repérer les toilettes dans les lieux visités.



Modifications comportementales (urgences, fuites)

I



- Porter une serviette absorbante


« au cas où »

« pour se sentir en sécurité »

- Une variété de produits est offerte tant aux femmes qu'aux hommes. Ces produits contiennent tous une poudre qui se transforme en gel lorsqu'elle est humectée.

+ Améliorer la mobilité/l'accès

Atteindre les toilettes à temps

- S'il y a difficulté de mobilité (force, équilibre, coordination, flexibilité, douleur, fatigue, perte de sensibilité jambes/bras) ne pas hésiter à s'aider d'une béquille, canne, rotator, chaise.
- A domicile, installer des rampes pour les toilettes pour plus d'aisance. Le but est d'éviter les chutes, la fatigue et surtout la confrontation à la difficulté.
- Voir les toilettes  pour ce qu'elles sont. Plus grandes, adaptées et donc plus faciles à utiliser.
- Accessibilité des lieux: nombreux lieux publics adaptés.

+ études



- Certaines études suggèrent même que **certains facteurs psychologiques** peuvent jouer un rôle étiologique dans l'instabilité du détroisur. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour établir ces relations plus clairement.

+ Au final....



Reprise du contrôle



- Selon **Leventhal et al** (1980, 1984), les individus créent des représentations cognitives et affectives de leur maladie pour donner du sens et gérer leur problème de santé.

L'interprétation de cette information constitue le premier pas dans le processus de recherche d'aide, d'initiation d'une stratégie de coping, et d'adoption d'une prise en charge. Les représentations de la maladie sont guidées par trois sources d'information, abstraites et concrètes:

- a) l'information disponible avant d'être confronté à la maladie, en tant que connaissance collective,
- b) les informations données par l'environnement social, par des personnes d'importance significative (proches, équipe médicale),
- c) l'expérience de la maladie, qui comprend les informations somatiques et symptomatiques, basées sur les perceptions actuelles et l'expérience passée de la maladie

Modèle de perception de la maladie et coping

+ Stratégie de coping = faire face

- Le coping désigne ce que la personne met en œuvre pour s'ajuster à une situation perçue comme stressante
- Ici= la maladie ou plus spécifiquement le problème urinaire.
- *Différentes formes : cognitions, affects, comportements.*
- *Les styles de coping : Les personnes, avec leurs propres dispositions et personnalité auraient des façons privilégiées ou habituelles de répondre à des situations aversives (Endler et Parker, 1992).*
- *Relativement stable même si certains événements peuvent parfois nécessiter une nouvelle stratégie.*

+ Coping centré sur le problème /sur l'émotion (Lazarus et Folkman, 1984)

- *Centré sur le problème:*
 - *Toutes les ressources sont focalisées sur les troubles urinaires.*
- *Centré sur l'émotion:*
 - *Efforts et attention à gérer le stress, les croyances, les pensées, et les émotions négatives qui sont souvent associés aux troubles urinaires.*

Étude prospective de l'impact sur la qualité de vie de la réalisation d'une dérivation urinaire cutanée transiléale non continente pour troubles vésicosphinctériens d'origine neurologique

Prospective study assessing the impact on the quality of life of ileal conduit for neurological bladder dysfunction

J. Guillotreau · E. Castel-Lacanal · M. Roumlguié · X. De Boissezon · B. Malavaud · P. Marque · P. Rischmann · X. Gamé

Reçu le 14 mai 2010 ; accepté le 17 mai 2010
© Springer-Verlag France

- La dérivation urinaire non continente transiléale de type Bricker améliore la qualité de vie urinaire des patients présentant des troubles vésico-sphinctériens d'origine neurologique, en diminuant la gêne, les craintes et la contrainte engendrées par les troubles urinaires.



CONCLUSIONS

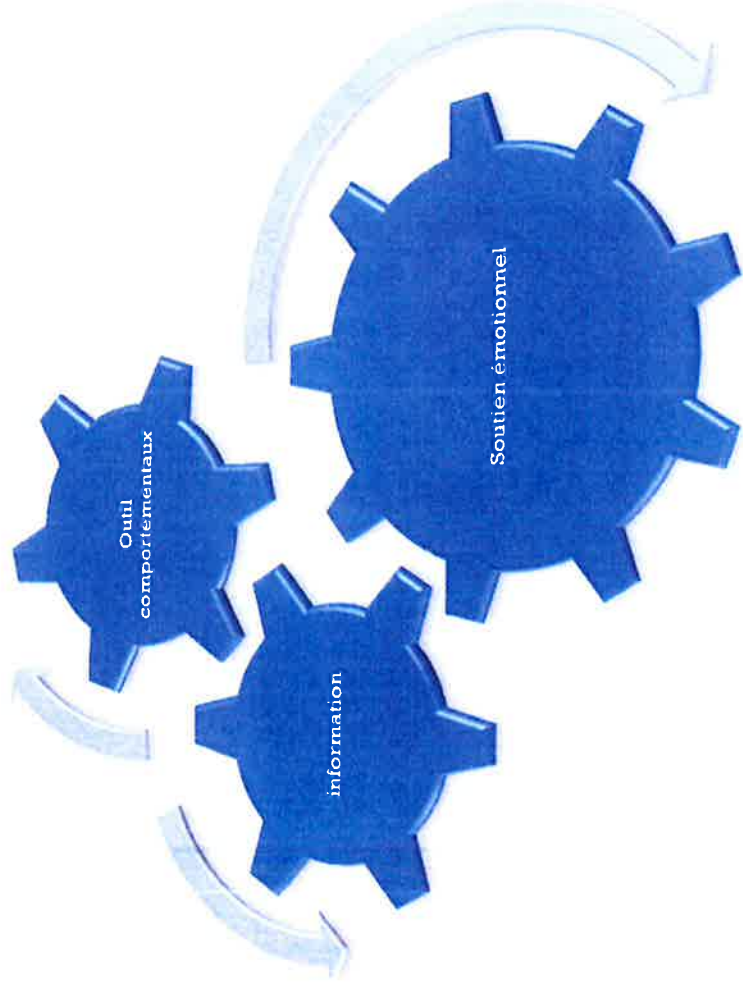
- Le fonctionnement normal de la vessie participe non seulement à la santé générale de la personne, mais il procure également une **sensation d'aisance et contribue à l'estime de soi.**

Comment aider nos patients?

En agissant sur :

- La compréhension du fonctionnement normal de la vessie et des changements qui peuvent survenir dans la SEP.
- La connaissance et l'apprentissage de l'utilisation des différentes stratégies de prise en charge des symptômes des troubles vésicaux
 - pour récupérer de la confiance
 - pour continuer les activités quotidiennes à la maison et au travail
 - Pour diminuer les consultations, les hospitalisations, et les complications
- En prenant en considération le vécu des patients

+ La psychoéducation pour une bonne gestion





Unité de Neuro-

Notre Equipe

Immunologie Clinique

M. Vokaer: neurologue

C. Deladrière: psychologue et sexologue

J. Arijs: data manager

K. El Hafsi: infirmière

N. Alaerts: recherche clinique

R. Delire kinésithérapeute

B. Lubicz: radiologue

H. Slama, A. Watelet, C. Degiorgio: neuropsychologues

P. Stordeur, M. Tuynder: recherche fondamentale

D. Zegers de Beyl : revalidation CRFNA

+

Merci de votre attention



Unité de Neuro-
Immunologie Clinique



UNIC

coralie.deladriere@erasme.ulb.ac.be