



## MODULE 5: **Soins et assistance**

Français Version





## MODULE 5 : Soins et assistance



### 1 Introduction

#### Intro

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP offre une présence réconfortante aux personnes qui vivent avec une SEP : il fournit des informations complètes étayées par des preuves, répond aux questions, clarifie (traduit) les messages du médecin et ceux qui lui sont adressés, indique des ressources utiles et veille à ce que le patient se positionne comme un participant autonome à son propre traitement. Les informations et l'aide continue que fournit le personnel infirmier constituent un facteur décisif quant à la capacité d'une personne à adhérer aux objectifs de l'équipe multidisciplinaire et à les partager.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP offre une présence réconfortante aux personnes qui vivent avec une SEP : il fournit des informations complètes étayées par des preuves, répond aux questions, clarifie (traduit) les messages du médecin et ceux qui lui sont adressés, indique des ressources utiles et veille à ce que le patient se positionne comme un participant autonome à son propre traitement.

Le présent module étudie la relation entre la personne atteinte de SEP et le personnel infirmier. Il examine les répercussions psychologiques et sociales que la SEP peut avoir sur des individus et leur famille, notamment les problèmes de santé mentale comme la dépression, l'anxiété et les troubles de la cognition, ainsi que leurs effets sur le mode de vie (emploi et activités sociales), mais aussi, et c'est très important, la manière dont le personnel infirmier qualifié peut optimiser les perspectives des patients atteints de SEP.

## 2 Importance de la communication et de la confiance

### 2.1 Objectifs d'apprentissage

Les infirmiers sont généralement la principale personne de référence des malades de la SEP, ils constituent une précieuse source d'informations et l'assurance d'une aide à long terme. Autant de missions qui exigent d'excellentes capacités de communication. Ce chapitre analyse l'importance qu'il y a d'établir une relation de confiance, basée sur une bonne communication avec les patients dont vous avez la charge et leur famille. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- d'évaluer les moyens à votre disposition pour aider les personnes atteintes de SEP à définir des attentes et des plans d'action réalistes
- de décrire les répercussions sociales et émotionnelles de la prestation de soins de santé et l'importance d'établir une relation solide entre le soignant et le patient

### 2.2 Établir une relation de confiance avec la personne atteinte de SEP

Une communication appropriée avec les personnes atteintes de SEP est essentielle à l'établissement d'une relation de confiance. Une bonne communication avec les patients peut :

- améliorer leur satisfaction et leur concordance thérapeutique
- améliorer leur santé (tension moins élevée, meilleure récupération après une infection, etc.)
- garantir du temps et des occasions pour permettre aux patients d'exprimer leurs préoccupations, et au personnel infirmier de les entendre et de les prendre en charge

Un certain nombre d'études sur l'expérience des personnes atteintes de SEP indiquent que celles-ci ont souvent l'impression que les professionnels de santé ont une attitude inappropriée à leur endroit et qu'elles se sentent privées des informations ainsi que de l'aide dont elles ont besoin<sup>1</sup>. En outre, il peut y avoir un écart entre l'idée que les personnes atteintes de SEP se font de leurs besoins et la perception de ces besoins par les professionnels de santé<sup>1,2</sup>.



Il peut y avoir un écart entre l'idée que les personnes atteintes de SEP se font de leurs besoins et la perception de ces besoins par les professionnels de santé.

La qualité des interactions entre les patients et les professionnels de santé est un facteur conséquent pour l'évaluation de la satisfaction du patient. Une mauvaise communication peut engendrer de l'insatisfaction. En matière de soins infirmiers, l'expérience montre que les professionnels qui se montrent sensibles à la communication verbale et non verbale des

patients et qui prennent le temps d'identifier et de comprendre les sentiments du patient améliorent la satisfaction de celui-ci.

L'un des aspects les plus compliqués de la consultation est le partage d'informations, et plus le volume d'informations à communiquer est important, plus il est difficile d'évaluer leur assimilation et leur compréhension. En général, les patients retiennent à peine 50 % des informations qu'ils ont entendues en consultation ; mais une communication efficace, faite au moment opportun, permet d'augmenter le nombre d'informations critiques que le patient parvient à assimiler.



En général, les patients retiennent à peine 50 % des informations qu'ils ont entendues en consultation ; mais une communication efficace, faite au moment opportun, permet d'augmenter le nombre d'informations critiques que le patient parvient à assimiler.

Le personnel infirmier doit commencer par se faire une idée des connaissances, croyances et expériences en matière de SEP que possèdent les patients. Il doit ensuite déterminer le type et le volume d'informations que la personne souhaite recevoir, et à quel moment. Il doit évaluer soigneusement l'équilibre entre les avantages et les risques éventuellement liés à chaque donnée, ainsi que les facteurs contextuels internes (capacité cognitive, etc.) et externes (influences culturelles et ethniques) propres à la personne<sup>1</sup>.



Comment feriez-vous pour identifier les connaissances sur la maladie que possède une personne qui vient de recevoir un diagnostic de SEP ?

Je demande à la personne atteinte de SEP comment le diagnostic lui a été communiqué – normalement, lors d'un entretien individuel avec le médecin, mais il y a eu des cas où des patients ont pris connaissance du diagnostic par téléphone ou par lettre. Je lui demande ensuite ce qu'elle sait de la SEP et d'où proviennent ces informations. Pour terminer, je demande s'il y a des questions spécifiques qu'elle aimerait me poser. Toutes ces questions constituent un bon point de départ de discussion et me permettent de définir le niveau ainsi que la qualité des informations que la personne possède.

Conformément aux directives, les informations fournies par le personnel infirmier doivent concerner leur domaine de connaissance et d'expertise ; au besoin, il convient d'adresser les patients à d'autres spécialistes. Il convient également de clarifier chaque option et chaque choix qui s'offre à la personne atteinte de SEP ainsi que les conséquences probables de chacun de ces choix, tout en détaillant les bénéfices et les risques qui y sont associés. Il est par ailleurs indispensable de proposer au patient du matériel écrit et audio, des liens Internet, des adresses, des noms de groupes de soutien et de conseillers, ainsi que des programmes thérapeutiques et des rendez-vous de suivi<sup>1</sup>.



Conformément aux directives, les informations fournies par le personnel infirmier doivent concerner leur domaine de connaissance et d'expertise. Il convient également de clarifier chaque option et chaque choix qui s'offre à la personne atteinte de SEP ainsi que les conséquences probables de chacun de ces choix, tout en détaillant les bénéfices et les risques qui y sont associés.

Le personnel infirmier doit en outre garder à l'esprit le fait que de nombreuses personnes atteintes de SEP souffrent de dépression et d'altérations des capacités cognitives et/ou visuelles qui risquent d'impacter le traitement des données. Si bien que la manière de communiquer des informations revêt autant d'importance que leur contenu. Voici quelques recommandations :

- Poser des questions de différents types (ouvertes, fermées, ciblées) de manière appropriée
- Écouter activement – relever les indices donnés par le comportement verbal et non verbal
- Donner des informations à petites doses, en évitant tout jargon médical
- Suivre un ordre logique
- Utiliser des diagrammes et du matériel écrit comme support à la communication des informations
- Résumer et vérifier régulièrement que la communication entre les deux parties se fait efficacement
- Laisser la personne poser des questions, ou lui poser la question : quelle est votre principale préoccupation en ce moment ?
- Tenir compte de la fatigue et de l'anxiété au moment de communiquer de nouvelles informations, il n'est peut-être pas judicieux de donner l'ensemble du matériel dès le premier rendez-vous
- Distiller les informations avec précaution et prévoir systématiquement un moment pour les repasser en revue et les répéter

Le personnel infirmier risque de devoir surmonter divers obstacles pour parvenir à une communication efficace :

- Les conversations téléphoniques suppriment la possibilité de se référer aux signes non verbaux, il faut dès lors s'assurer que la personne entend et comprend. Parlez clairement et évitez les phrases trop longues. Procédez à quelques vérifications et résumez régulièrement pour vous assurer que vous avez correctement compris l'histoire de la personne et que celle-ci a correctement compris les informations que vous lui avez données. Veillez à prévoir suffisamment de temps pour que les informations soient entendues et proposez des appels de suivi si cela vous semble nécessaire.
- Soyez à l'écoute de ce qu'on appelle le « sous-texte », tendez vos antennes pour essayer de vous faire une idée de ce que la personne ne se sent pas en mesure de formuler directement malgré son souhait de le faire.
- Dans certaines circonstances malheureuses, le patient risque d'apprendre le diagnostic par téléphone, ce qui ne devrait idéalement pas arriver.

Lorsque les patients ont fait face à un ensemble complexe d'options thérapeutiques, ils ont décrit six thèmes fréquents qu'ils ressentent lors du processus de prise de décision. Ces thèmes sont :

- évaluer le pour et le contre et décider de ce qui est important
- reconnaître que la maladie les définit en partie
- utiliser ses capacités mentales
- rechercher des ressources crédibles
- évaluer les symptômes et l'ajustement à la qualité de vie
- prendre en charge les rôles et l'implication de la famille.

Ces thèmes permettent une meilleure compréhension concernant le choix thérapeutique que les personnes souffrant de SEP doivent faire et offre différents points de vue pour le personnel

infirmier lorsqu'il doit soutenir les patients qui s'apprêtent à faire un choix thérapeutique et communiquer avec eux.<sup>3</sup>

Mettre en place des soins est la première étape à franchir en vue de nouer des relations et de favoriser une communication ouverte avec les personnes atteintes de SEP et leur famille ou leur aidant. Éléments permettant de mettre en place des soins :

- Instaurer la confiance
- Nouer des partenariats
- Définir les besoins en information
- Partager des informations
- Évaluer le réseau d'aide de la personne

## 2.3 Établir une relation avec le soignant

Environ 30 % des personnes atteintes de SEP ont besoin d'une aide à domicile, 80 % de ce soutien étant fourni par des aidants ou de la famille. Prendre soin d'un proche atteint d'une incapacité n'est pas chose facile. Les aidants ont besoin d'une aide financière, psychologique et physique afin que leur proche puisse être pris en charge au sein du groupe. La charge supportée par les aidants est susceptible d'être alourdie par l'âge relativement jeune de la personne atteinte de SEP, l'évolution imprévisible de la maladie, l'absence de traitement, la nature épisodique et potentiellement invalidante des symptômes neurologiques, ainsi que par la présence d'une dépression ou de problèmes cognitifs<sup>4</sup>.

Les missions remplies par les aidants varient en fonction des symptômes des patients, de ce qu'ils ne sont plus capables de faire par eux-mêmes et de l'impact de la maladie (tableau 1).

Symptôme	Besoins éventuels en matière d'aide
<b>Fatigue – sensation de fatigue accablante qui rend difficile, voire impossible, tout effort physique ou mental</b>	Aide générale dans la vie de tous les jours – vous devrez peut-être vous charger d'un grand nombre de tâches remplies auparavant par la personne atteinte de SEP
<b>Problèmes d'équilibre et vertiges – difficultés pour marcher, problèmes de coordination</b>	Aide en matière de mobilité – certains patients utilisent un fauteuil roulant pour se déplacer de temps à autre
<b>Problèmes visuels – vision trouble ou double, perte temporaire de la vue (touchant un œil ou les deux)</b>	Aide générale dans la vie de tous les jours – vous devrez apporter votre aide pour tout ce qui touche à la lecture et à la mobilité générale, le patient qui présente ces symptômes risque de ne pas être en état de conduire
<b>Engourdissement ou picotements – généralement au niveau des mains ou des pieds</b>	Aide générale dans la vie de tous les jours – vous devrez apporter votre aide pour tout ce qui touche à la mobilité
<b>Douleur – parfois légère, parfois intense</b>	Aide pour gérer les médicaments, soutien émotionnel en cas de douleur invalidante
<b>Perte de force musculaire et de dextérité</b>	Aide générale dans la vie de tous les jours – de nombreux gestes simples, comme se laver et s'habiller, deviennent très difficiles, la mobilité peut être atteinte
<b>Raideur et spasmes – raideur ou rigidité</b>	Aide générale dans la vie de tous les jours –



<b>de certains groupes musculaires</b>	vous devrez apporter votre aide pour tout ce qui touche à la mobilité et aux médicaments
<b>Anxiété, dépression et troubles de l'humeur</b>	Aide émotionnelle, patience et compréhension
<b>Troubles cognitifs – problèmes de mémoire et de concentration</b>	Aide dans les tâches quotidiennes, patience et soutien lorsque les problèmes génèrent de la frustration
<b>Problèmes d'élocution – bredouillement, ralentissement de la parole, changement de la hauteur ou de la tonalité de la voix</b>	Aide à la communication, patience en cas de communication laborieuse
<b>Incontinence – perte de contrôle sur la fonction vésicale ou intestinale</b>	Aide pour la toilette et les soins d'hygiène, aide probable à l'utilisation d'un cathéter ou d'une stomie si ces options ont été choisies
<b>Problèmes sexuels – perte de libido, troubles érectiles</b>	Aide pour la recherche de solutions, patience et compréhension

**Tableau 1 : Symptômes de la SEP et impact éventuel sur l'aidant<sup>5</sup>**

#### Les missions remplies par les

Missions communément remplies par les soignants :

- Transport (activités sociales, rendez-vous médicaux)
- Aide dans les activités de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, faire sa toilette, se nourrir)
- Aide et assistance physiques pour la gestion des symptômes vésicaux et intestinaux, les exercices pour améliorer l'amplitude de mouvement et le passage d'un siège à l'autre
- Prise en charge des enfants
- Autres tâches quotidiennes (préparation des repas, courses, gestion des finances, lessive et autres besoins individuels spécifiques)
- Soutien psychologique et social
- Aide à la gestion financière et prise de décision dans ce domaine

La pression générée par la nécessité de conjuguer les soins avec d'autres responsabilités peut engendrer le sentiment d'être un martyr, de la colère, de la dépression et de la culpabilité. Dans certains cas, la situation peut donner naissance à ce qu'on appelle le **fardeau de l'aidant**. Une analyse systématique des besoins et expériences des personnes qui prennent soin de malades souffrant de SEP montre que cette démarche peut avoir des effets dévastateurs sur leur santé psychologique<sup>6</sup>. Il arrive qu'elles ressentent une grande détresse et un amoindrissement de leur qualité de vie. Les symptômes psychiatriques et les troubles cognitifs aggravent significativement cette détresse, bien plus que l'incapacité due à des symptômes neurologiques<sup>7</sup>. Il ressort d'une étude récemment menée en Catalogne (sud de l'Europe) qu'en matière de santé, la qualité de vie des aidants se rapproche davantage de celle de la population des malades chroniques que de la population générale<sup>8</sup>. L'aide à domicile peut aussi avoir un effet négatif sur l'emploi d'aidants, les obligeant à réduire leurs heures travaillées, à changer leurs emplois du temps de travail, à refuser des promotions, ou à poser des congés sans solde. Une étude récente a montré que des capacités cognitives plus faibles chez les bénéficiaires concernant la prise de décisions dans la vie de tous les jours signifiait que l'emploi d'aidants serait réduit.<sup>9</sup>

#### fardeau de l'aidant.

Le fardeau de l'aidant est une réponse multidimensionnelle aux facteurs de stress physique, psychologique, émotionnel, social et financier liés aux soins donnés. Les aidants qui ressentent ce fardeau sont plus exposés au risque de dépression et de perte de qualité de vie. Il est essentiel d'identifier au plus tôt le fardeau de l'aidant pour définir des interventions appropriées.

Un grand nombre d'aidants pensent qu'ils peuvent tout gérer seuls. Une étude récente, baptisée « Carers Week » et menée au Royaume-Uni, indique que deux aidants bénévoles sur cinq sacrifient leur propre santé en reportant un traitement médical pour prendre soin d'un proche malade, fragile ou handicapé<sup>10</sup>. L'étude, à laquelle ont participé 3 400 aidants, montre également que ces soins ont un impact négatif sur la santé physique de 83 % des répondants, 36 % ayant subi des lésions physiques (maux de dos, etc.) dans ce cadre. Par ailleurs, 87 % expliquent que les soins apportés à un membre de leur famille ou à un ami ont eu un impact négatif sur leur santé mentale. Ces éléments soulignent la nécessité d'interventions efficaces destinées aux aidants pour les aider à continuer d'assurer leur rôle essentiel, mais aussi à se maintenir dans le processus.

Vu le niveau d'exigence lié à la prise en charge d'une personne atteinte de SEP, il est indispensable d'offrir d'autres formes de soutien aux aidants afin d'éviter un burn-out. Plusieurs suggestions peuvent leur être faites en vue d'éviter un épuisement complet<sup>5</sup>. Citons notamment les suivantes :

- **Chercher un soutien pratique et émotionnel.** Exprimer son stress peut aider à le soulager.
- **Dormir.** Prendre soin d'une personne demande énormément d'énergie. Il est important que l'aidant bénéficie de tout le repos dont il a besoin.
- **Se distraire.** Les aidants doivent cultiver leur vie sociale et se donner l'occasion de rire et de passer du temps avec leurs amis.
- **Être sincère.** Il convient d'encourager les aidants à parler franchement de leurs craintes et préoccupations.
- **Avoir des hobbies et des intérêts à l'extérieur.** La recherche montre que le stress émotionnel généré par la prise en charge d'un malade est lié au sentiment d'être « pris au piège » que peut ressentir l'aidant.
- **Faire de l'exercice.** Faire de l'exercice 20 à 30 minutes par jour permet de se vider la tête, libère des endorphines et aide le corps à rester en bonne santé.
- **Manger sainement.** L'aidant a tout intérêt à prendre le temps de se nourrir correctement. Une alimentation saine fournit de l'énergie, donne de la force et apporte au corps des vitamines et minéraux qui améliorent le bien-être.
- **Rejoindre un groupe d'aide destiné aux personnes qui prennent soin d'un malade de la SEP.** Ces groupes peuvent fournir un exutoire aux émotions, mais aussi des informations et une aide pratiques.
- **Être attentif à un éventuel ressenti.** La colère est une émotion fréquemment ressentie par les aidants. La prise en charge d'un malade peut paraître injuste (et l'est souvent). Il est donc indispensable de gérer sainement la frustration, avant que la colère ne dégénère en violence physique et émotionnelle.

Les professionnels de santé, y compris le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP, doivent eux aussi épauler les aidants. Pour ce faire, ils doivent disposer d'informations pertinentes sur les programmes et ressources proposés par les associations locales de sclérose en plaques, les associations d'aidants et autres groupes d'entraide au niveau local, mais aussi encourager les aidants à rejoindre de tels groupes pour se ménager un peu de répit, et enfin être attentifs aux énormes problèmes psychosociaux auxquels sont confrontés les aidants. Les interventions conçues et mises en œuvre pour promouvoir le bien-être des aidants doivent tenir compte des réseaux d'entraide et des processus d'adaptation, étant donné que ceux-ci conditionnent positivement ou négativement les perspectives des aidants. Dans l'idéal, il faudrait proposer des informations, des formations et un soutien dans le cadre d'une approche proactive au lieu d'attendre que l'aidant cherche de l'aide ou qu'une crise survienne<sup>11</sup>.





## 2.4 Résumé

- Une communication de qualité constitue un bon point de départ pour favoriser la responsabilisation et une attitude positive.
- Elle permet d'établir une relation de confiance solide entre le personnel infirmier et le patient.
- Cette relation se prolonge parfois pendant de nombreuses années, si bien que la confiance qui naît entre le patient et le personnel infirmier évolue avec les hauts et les bas que connaît le malade tout au long de la maladie.



### *Point de réflexion*

Pensez aux relations que vous entretenez avec vos patients : quelles sont les méthodes que vous utilisez pour communiquer avec eux ?

---

---

---

Y a-t-il de nouvelles méthodes que vous allez maintenant tester pour améliorer cette communication ?

---

---

---

### 3 Éducation et responsabilisation du patient

#### 3.1 Objectifs d'apprentissage



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle central dans l'éducation des personnes qui viennent de recevoir un diagnostic de SEP et de leur famille, ainsi que dans leur soutien. Le chapitre qui suit souligne l'importance des infirmiers en tant qu'éducateurs et analyse quelques approches mises en œuvre pour responsabiliser les malades. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- d'évaluer l'importance de l'éducation du patient et de sa famille
- d'inventorier et d'appliquer des stratégies pour une éducation efficace du patient
- de décrire le rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans les soins de SEP

#### 3.2 Éducation du patient

Pour gérer un diagnostic de SEP et ses implications, les patients et leur famille doivent avoir accès à des données. Aujourd'hui, les patients sont souvent très sensibilisés à l'information et demanderont des renseignements sur de nombreux aspects de la maladie. Même si des professionnels de santé restent les sources d'informations sanitaires les plus fiables pour les personnes atteintes de SEP, Internet est la première source d'informations sanitaires pour la plupart d'entre eux. Cela a des conséquences importantes concernant la diffusion d'informations sanitaires.<sup>12</sup>

L'éducation des patients a de tout temps constitué l'une des missions principales du personnel infirmier, et un environnement en évolution rapide renforce encore la nécessité d'une information et d'une éducation basées sur des preuves<sup>13-15</sup>. Les personnes atteintes de SEP doivent prendre des décisions de plus en plus complexes, elles ont besoin de données factuelles et actualisées ainsi que de systèmes d'aide à la prise de décision afin de faire des choix éclairés<sup>16</sup>.



Les personnes atteintes de SEP doivent prendre des décisions de plus en plus complexes, elles ont besoin d'informations factuelles et actualisées ainsi que de systèmes d'aide à la prise de décision afin de faire des choix éclairés.

Le rôle d'éducateur exige une compréhension globale du processus de la maladie et de son impact sur la santé personnelle et le niveau de vie. L'éducation assurée par le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit être constante mais dynamique et doit **donner les moyens** aux patients de comprendre la maladie et d'optimiser leur qualité de vie<sup>15,17,18</sup>. Plus ceux-ci en savent sur la SEP, plus ils sont mis en condition de garder le contrôle de leur vie.

##### **donner les moyens**

La responsabilisation est essentielle pour les personnes atteintes de SEP, leur famille et leurs aidants en vue de gérer la maladie et ses nombreuses implications<sup>19</sup>. La responsabilisation met l'accent sur « ce qui peut être » et non sur « ce qui était »<sup>20</sup>. Autoefficacité, confiance en soi, développement des capacités et efficacité de la communication sont des éléments vitaux et des données essentielles si l'on veut promouvoir une bonne adaptation à cette maladie neurologique chronique.



Comment organiseriez-vous le transfert de capacités et de connaissances en direction des personnes atteintes de SEP de manière à ce qu'elles puissent appliquer des stratégies d'adaptation positives et autogérer efficacement leur SEP ?

Je m'efforce de programmer des rendez-vous avec le malade à intervalles réguliers, si bien que je suis en mesure de lui communiquer des informations par petites doses gérables. Cette organisation me permet également de répéter les informations si besoin et donne au patient l'occasion de poser des questions. Il convient par ailleurs de donner ses coordonnées complètes au patient afin qu'il puisse vous contacter par téléphone ou par e-mail en cas de problème, sans devoir attendre le rendez-vous suivant.



La responsabilisation met l'accent sur « ce qui peut être » et non sur « ce qui était ».

Certains patients atteints de SEP souffrent de troubles cognitifs au point que leur fournir des informations s'apparente à un exercice très difficile pour le personnel infirmier. Même en l'absence de troubles de ce type, les patients reposent fréquemment les mêmes questions ou échouent à suivre correctement certaines procédures. De la documentation qui peut être emportée chez soi et consultée à tout moment s'avère d'une grande aide, moyennant l'implication de la famille ou de l'aidant. Les patients ne doivent pas être jugés aptes à effectuer une procédure spécifique tant qu'ils ne prouvent pas qu'ils en sont capables en présence du personnel infirmier<sup>20</sup>.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit inciter les patients à ne pas adopter un rôle passif mais au contraire à se positionner de manière proactive par rapport à la maladie. Une personne informée ressent un sentiment de responsabilisation, d'acceptation et de bien-être. Le personnel infirmier peut apporter son concours à ce processus en informant le patient d'un large éventail de ressources, notamment des sites internet, des brochures et des groupes d'entraide pour les malades.

L'utilisation d'Internet varie énormément selon les caractéristiques personnelles, la mission de santé (patient atteint de SEP ou membre de la famille) et le temps écoulé depuis le diagnostic. Une étude italienne récente a révélé que certains patients souffrant de SEP trouvaient Internet utile pour recueillir des informations et apprendre des expériences des autres (également via les réseaux sociaux), alors que d'autres se méfiaient et préféraient se fier aux informations fournies par leur neurologue. Les patients atteints de SEP étaient principalement des utilisateurs « à la demande » qui effectuaient des recherches sur Internet avant et/ou après avoir vu le neurologue ou lorsqu'un nouveau traitement ou un nouveau facteur de risque était suggéré.<sup>21</sup>



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit inciter les patients à ne pas adopter un rôle passif mais au contraire à se positionner de manière proactive par rapport à la maladie.

Il est important que le personnel infirmier soutienne les attentes raisonnables vis-à-vis des traitements proposés et de leurs effets secondaires, forme les patients à l'autogestion et les guide dans ce processus, et enfin qu'il fasse comprendre qu'il est possible de vivre bien avec une SEP.

Il doit évaluer les besoins en information de chaque personne afin de fournir efficacement les informations requises. Ce processus peut être facilité par les moyens suivants :

- Donner des interprétations claires et réalistes de chaque information
- Vérifier la compréhension et les attentes de chaque patient
- Favoriser cette compréhension en donnant des pistes pour accéder à d'autres sources d'informations utiles, de la littérature à emporter ou des contacts pour obtenir une aide supplémentaire
- Fournir un plan de prise en charge écrit et bien compris
- Veiller à ce qu'il y ait une prise de rendez-vous de suivi appropriée
- Veiller à ce que le patient possède les coordonnées complètes de leur infirmier (adresse e-mail, numéro de portable) afin qu'il puisse les joindre chaque fois qu'il a besoin d'aide
- Associer la famille ou l'aidant à toutes les démarches d'information

La transmission d'informations pour les personnes souffrant de SEP semble augmenter les connaissances liées à la maladie, avec des résultats moins nets concernant la prise de décision et la qualité de vie. Il n'existe pas d'effets secondaires négatifs lorsque l'on informe les patients sur leur maladie.<sup>22</sup> Si l'éducation a été effectuée correctement, les patients sont autonomes, autodéterminés et motivés à gérer le diagnostic, les traitements et une vie saine. Le soutien, les conseils, les informations et l'expertise du personnel infirmier font évoluer les éventuelles idées reçues du patient sur la SEP : s'il pensait au départ que cette maladie est incurable et incontrôlable, il en vient à comprendre qu'il s'agit d'un problème gérable faisant partie de sa vie (figure 1).



Si l'éducation a été effectuée correctement, les patients sont autonomes, autodéterminés et motivés à gérer le diagnostic, les traitements et une vie saine. Avec l'aide du personnel infirmier, l'idée qu'ils se font de la SEP peut évoluer.

### Stratégies pour une éducation du patient

- Évaluation avant d'entamer le processus d'éducation
- Informations claires et concises
- Environnement d'apprentissage calme, détendu et confortable
- Large éventail d'outils d'apprentissage (informations orales et écrites, vidéos, flacons et seringues d'usage pratique, démonstrations en privé)
- Soutien aux patients et mise en valeur des réussites
- Association de la famille au processus d'apprentissage (avec l'accord du patient)

**Figure 1 : Stratégies pour une éducation efficace du patient**

Les patients atteints de SEP donnent une valeur intrinsèque aux programmes de soutien des patients (PSP). Du point de vue des patients, les PSP apportent un réel avantage au statut sanitaire rapporté par le patient à tous les stades de la SEP.<sup>23</sup> Favoriser **l'autogestion** est en phase avec les évolutions qu'ont récemment connues des pays comme le Royaume-Uni, qui a mis en place l'« Expert Patient Programme », dans le cadre duquel des patients transmettent à d'autres patients les compétences, les savoirs et l'assurance qu'il faut pour participer activement à tous les aspects de leurs soins de santé<sup>1</sup>.

#### **l'autogestion**

Mis en place dans de nombreux pays (Royaume-Uni, États-Unis, Australie et Canada), le Chronic Disease Self-Management Course (CDSMC) consiste à faire intervenir des non-spécialistes pour expliquer aux participants la manière de s'autogérer en leur proposant une série de compétences et de stratégies. Ce cours ne concerne pas une maladie en particulier, toutes les personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent y assister.

Le CDSMC s'attache à promouvoir une capacité individuelle à sélectionner l'outil d'autogestion qui répondra aux besoins personnels à ce moment. Il a fait la preuve de son efficacité lors de plusieurs essais randomisés contrôlés menés auprès de participants qui souffrent d'arthrite, d'une maladie pulmonaire ou cardiaque, ou ont subi un AVC<sup>24</sup>.

Une étude récente visait à évaluer l'impact du CDSMC sur les personnes atteintes de SEP. Elle a comparé deux groupes d'individus choisis au hasard parmi les participants à un CDSMC avec des données supplémentaires recueillies au sein d'un groupe de non-participants informés<sup>24</sup>. Les résultats indiquent que le CDSMC a un impact statistiquement significatif sur l'autogestion, l'autoefficacité et l'état physique selon l'échelle MSIS-29 ; ils mettent en lumière une tendance à l'amélioration de la dépression et de l'autoefficacité dans un contexte de SEP, toutes les améliorations s'étant maintenues pendant plus de 12 mois<sup>24</sup>.

Globalement, l'étude a conclu que le CDSMC entraîne de petits effets positifs pour les personnes atteintes de SEP et que la motivation à participer à ce cours peut être mise en corrélation avec la détresse psychologique du sujet et la durée de sa maladie. Plus spécifiquement, les auteurs ont le sentiment que le CDSMC peut être une aide précieuse pour les personnes qui souffrent d'anxiété ou de dépression légère et nécessitent une aide supplémentaire, et recommandent par ailleurs d'assister au cours à un stade précoce de la maladie<sup>24</sup>.

### **3.3 Conception de programmes de soins**

De nombreux centres utilisent des programmes de soins, également appelés itinéraires cliniques ou plans d'action pluridisciplinaires. Ceux-ci peuvent s'appliquer à chacun des aspects de la prise en charge de la SEP et de ses symptômes. Les programmes de soins sont partagés par la personne atteinte de SEP et le personnel infirmier et consistent en un calendrier d'interventions : quand, où, comment, combien de temps et résultats espérés. Toute autre collaboration avec des organismes ou des professionnels de santé qui serait nécessaire doit également y figurer.



De nombreux centres utilisent des programmes de soins, partagés par la personne atteinte de SEP et le personnel infirmier, sous la forme d'un calendrier d'interventions.

Un programme de soins consiste en un partenariat actif entre la personne atteinte de SEP, sa famille et l'équipe spécialisée dans la SEP. Il comprend des objectifs réalistes, partagés par tous les intervenants, ainsi qu'une aide cohérente et constante. Chaque programme doit être adapté aux besoins du patient et de sa famille ; la SEP ne tolère PAS une approche « taille unique »<sup>19</sup>. Les professionnels de santé se voient recommander d'adopter un modèle intégré qui englobe des soins thérapeutiques, rééducatifs et palliatifs et qui accorde la même place aux modèles médical et psychosocial du handicap<sup>2</sup>. Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit également être capable de communiquer efficacement ces connaissances aux malades et à leur famille<sup>25</sup>.



Chaque programme doit être adapté aux besoins du patient et de sa famille.

### 3.4 Rôle de l'équipe pluridisciplinaire (EPD)

Dans la plupart des pays, les soins prodigués aux personnes atteintes de SEP et leur prise en charge impliquent une approche pluridisciplinaire<sup>26</sup>. Celle-ci garantit la continuité des soins, en cohérence avec les objectifs et la direction du traitement. Dans le contexte de la SEP, le point d'articulation de l'équipe de soins intégrés est le patient informé, soutenu par sa famille, ses connaissances et ses partenaires de soin. L'équipe de traitement peut être constituée de divers intervenants : neurologue et autres médecins, infirmiers, assistants sociaux, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, logopèdes, ludothérapeutes, pharmaciens, nutritionnistes, psychologues, neuropsychologues, membres du clergé, etc.<sup>19</sup> (figure 2). Le principal objectif est de permettre aux malades d'atteindre leur plein potentiel afin de fonctionner de manière autonome<sup>19</sup>.



Dans la plupart des pays, les soins prodigués aux personnes atteintes de SEP et leur prise en charge impliquent une approche pluridisciplinaire. Le point d'articulation de l'équipe de soins intégrés est le patient informé.

À bien des égards, les infirmiers sont les yeux et les oreilles de l'équipe, ils transmettent des informations et fournissent du feed-back aux membres de l'équipe sur l'état physique, émotionnel et cognitif du patient ainsi que sur sa capacité à participer activement à ses propres soins. Une fois que les besoins de la personne ont été identifiés, le personnel infirmier intervient pour coordonner les interventions qui s'imposent et s'assure que les besoins reçoivent une réponse adaptée<sup>27</sup>. Il veille également à ce que tous les membres de l'équipe donnent au patient des informations fiables et cohérentes, pour que le patient garde confiance dans les compétences et l'engagement de l'équipe soignante tout au long du traitement.



<b>Physiotherapist</b>  <p>Assists the person with MS in improving or maintaining physical functioning through exercise, e.g. gentle, sustained stretching exercises to help relieve spasticity.</p>	<b>Occupational therapist</b>  <p>Provides support with activities of daily living, e.g. strategies for helping to minimise fatigue. They also provide aids and adaptations to enable the individual to maintain their maximum level of independence and health.</p>
<b>Social worker</b>  <p>Assesses the overall living situation of the person with MS and their family and provides guidance with respect to financial arrangements and benefit entitlements, employment issues and alternative living situations.</p>	<b>Psychologist</b>  <p>Assesses the psychological status of the person with MS and their coping styles, problem-solving skills and cognitive function. They use counseling to help the person with MS strengthen their own ability to cope during periods of extreme stress. They may also help prepare the person with MS for active participation in rehabilitation.</p>
<b>Speech and language therapist</b>  <p>Evaluates and treats those with speech and swallowing difficulties.</p>	<b>Continence advisor</b>  <p>Assesses and implements a care plan for those people with MS affected by bladder or bowel problems.</p>
<b>Others</b>  <p>May include a dietitian, ophthalmologist, psychiatrist, psychiatric nurse, urologist, urology nurse.</p>	

**Figure 2 : L'équipe pluridisciplinaire**

On a constaté qu'une approche menée par une équipe pluridisciplinaire est la méthode la plus efficace pour traiter les personnes atteintes de SEP<sup>20,28</sup>. Une telle approche facilite la coordination des services et la continuité des soins, tout en évitant les doublons ou l'éparpillement pour le patient et sa famille. Elle repose sur une philosophie de responsabilisation – la personne atteinte de SEP participe activement à la planification et à la mise en œuvre des soins et des auto-soins. Ce patient intervient dans l'équipe à titre de consultant, ce qui est important étant donné que la SEP, à l'instar de toutes les maladies chroniques, s'installe à vie<sup>20</sup>.

Idéalement, chaque membre de l'équipe doit être familiarisé avec les besoins et la situation en évolution constante du patient afin de mettre en place un programme de traitement réaliste. Cette démarche aide le patient à atteindre son plein potentiel de fonctionnement autonome dans le contexte de la vie qu'il a choisi de mener. Pour ce faire, il faudra peut-être procéder à des changements, car l'équipe travaille avec le patient et le réseau familial mais aussi, parfois, avec le réseau professionnel pour plaider en faveur du patient et soutenir ses besoins et ses souhaits.



### 3.5 Résumé

- Le personnel infirmier spécialisé dans la SEP a un rôle important à jouer dans l'information et l'éducation du patient.
- Il dispose d'un certain nombre de stratégies qu'il peut appliquer pour mener à bien cette éducation.
- Les programmes de soins constituent un outil essentiel pour adapter les soins en fonction des besoins du malade.
- Le traitement d'une personne atteinte de SEP implique généralement une approche dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, qui se révèle être le moyen le plus efficace pour traiter ces patients.



### *Point de réflexion*

Comment intégrez-vous l'éducation du patient dans votre rôle d'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP ?

---

---

---

## 4 Soutien émotionnel et psychologique

### 4.1 Objectifs d'apprentissage



Un diagnostic de SEP engendre un bouleversement émotionnel qui accompagnera les patients toute leur vie durant et nombre d'entre eux auront besoin d'un soutien émotionnel à diverses étapes de leur maladie. Le présent chapitre présente les aspects émotionnels les plus courants dans un contexte de SEP, ainsi que le soutien que le personnel infirmier peut apporter aux patients pour les aider à gérer la maladie et à s'y adapter. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- d'identifier les répercussions que peut avoir la SEP sur le bien-être émotionnel de la personne atteinte de SEP
- de décrire des stratégies de gestion et d'adaptation pouvant être mises en place pour aider la personne atteinte de SEP

### 4.2 Introduction



La SEP peut provoquer divers types de détresse émotionnelle : peur, colère, déni, anxiété, dépression, désespoir, etc. Ces émotions risquent de saper la motivation du patient à prendre ses médicaments ou à effectuer des exercices compliqués destinés à améliorer son bien-être.



La SEP peut provoquer divers types de détresse émotionnelle : peur, colère, déni, anxiété, dépression, désespoir, etc.

La SEP peut se déclencher à un âge précoce, alors que les personnes commencent à nourrir des attentes quant à leur avenir. Elle connaît en outre une évolution imprévisible et suscite énormément d'incertitude<sup>1</sup>. Beaucoup de personnes se font des idées fausses sur cette maladie, idées qui sont souvent pires que la réalité. Il ne fait aucun doute que la SEP peut provoquer des pertes cumulées au fil des ans, et donc un sentiment de perte de contrôle. Elle touche également les membres de la famille, et des changements dans leurs interactions peuvent encore renforcer cette détresse émotionnelle<sup>1</sup>.



Beaucoup de personnes se font des idées fausses sur la SEP, idées qui sont souvent pires que la réalité.

L'aide psychosociale constitue l'une des grandes catégories de traitement dans un contexte de SEP. Elle comprend les éléments suivants :

- Éducation sur la maladie (rebaptisée depuis peu psychoéducation – processus éducatif de soutien conçu pour améliorer les connaissances des patients sur la maladie, les stratégies d'ajustement adaptatif et les ressources disponibles)
- Diagnostic et traitement de problèmes émotionnels et/ou cognitifs

- Interventions auprès de la famille, destinées à aider ses membres à s'adapter à l'intrusion de la maladie dans le foyer
- Soutien des efforts que fournit le patient pour conserver son emploi aussi longtemps qu'il le peut et le veut, puis pour quitter la vie active si, ou quand, cela s'impose
- Aide aux personnes atteintes de SEP et à leur famille pour accéder aux ressources disponibles

Une étude menée auprès de personnes atteintes de la SEP sur leur degré de satisfaction en matière de soins reçus montre qu'une majorité ressent le besoin d'un soutien ou de conseils psychosociaux, les femmes davantage que les hommes. Pourtant, le soutien psychosocial est précisément l'un des points dont les participants sont le moins satisfaits<sup>29</sup>.



Une étude menée auprès de personnes atteintes de la SEP concernant leur degré de satisfaction concernant les soins reçus montre qu'une majorité ressent le besoin d'un soutien ou de conseils psychosociaux. Pourtant, le soutien psychosocial est précisément l'un des points dont les participants sont le moins satisfaits.

L'offre d'un soutien émotionnel reste très controversée. Le NCCCC n'a trouvé que peu d'indices corroborant l'efficacité d'une psychothérapie et aucune recherche portant sur son rapport coût-efficacité<sup>1</sup>. Il reconnaît toutefois qu'une personne atteinte de SEP tirera probablement profit de tout soutien émotionnel et recommande que ce point soit pris en considération à titre individuel<sup>1</sup>.

#### 4.3 Évaluations psychologiques

Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun outil formel standardisé d'évaluation psychologique qui soit utilisé dans tous les pays. Pourtant, des évaluations semblables sont effectuées dans le monde entier par le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP, sur la base d'outils papier et informatisés.



Il n'existe, à l'heure actuelle, aucun outil formel et standardisé d'évaluation psychologique qui soit utilisé dans tous les pays. Pourtant, des évaluations semblables sont effectuées dans le monde entier par le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP, sur la base d'outils papier et informatisés.

Les évaluations englobent notamment les démarches suivantes :

- Évaluation des facteurs influençant les stratégies d'adaptation comme le soutien et l'éducation
- Évaluation de la manière dont un individu s'adapte au diagnostic et identification de l'étape du processus à laquelle il se trouve
- Évaluation du niveau de dépendance du patient par rapport à des tiers
- Évaluation des capacités d'adaptation – sont-elles axées vers les problèmes ou vers les émotions ?
- Évaluation des comportements non pharmacologiques destinés à préserver l'état de santé du patient (exercice physique, etc.)
- Évaluation des problèmes liés à l'emploi, à l'incapacité, aux finances ou à l'éducation des enfants pour déterminer le degré d'urgence de leur prise en charge
- Identification des options thérapeutiques et envoi du patient vers les spécialistes appropriés
- Évaluation du soutien social dont bénéficie le patient (famille, aidant, etc.)

Des tests psychologiques permettent d'évaluer une série d'aptitudes et de caractéristiques mentales, notamment l'accomplissement et la capacité, la personnalité et le système neurologique. Ces tests psychologiques, notamment [l'évaluation neuropsychologique](#), permettent de déterminer le fonctionnement cognitif et comportemental d'un patient et d'analyser les changements liés à une maladie physique ou mentale, à une lésion ou à un développement anormal du cerveau. Des recherches ont montré que les résultats de ces tests sont reproductibles et peuvent être comparés aux résultats de personnes saines du même âge, du même sexe et partageant un même contexte démographique pour tirer des conclusions valides.

#### [l'évaluation neuropsychologique](#)

Une évaluation neuropsychologique peut fournir des informations détaillées sur les atouts et les faiblesses du patient au niveau cognitif, ainsi que sur le probable impact pratique de ce profil sur la capacité du patient à fonctionner dans divers aspects de sa vie quotidienne. Parmi les exemples concernant les niveaux les plus « exécutifs », citons des rapports sur l'impact probable d'un trouble cognitif sur la capacité d'un patient à prendre des décisions importantes et complexes (signer une procuration, etc.), à juger raisonnablement des risques et avantages d'une ligne de conduite (prendre un médicament expérimental, abandonner son emploi, etc.) ou à évaluer sa capacité à effectuer certaines tâches (décider de ne pas emménager dans une résidence assistée).

Ce type de bilan neuropsychologique très détaillé débouche généralement sur des recommandations concernant les meilleures stratégies pratiques à adopter pour gérer les troubles cognitifs éventuellement détectés.

Une évaluation neurologique formelle n'est pas nécessaire dans tous les cas, mais dans ceux où des troubles cognitifs altèrent la capacité du patient à fonctionner efficacement au travail ou à la maison, il est recommandé de procéder à certains examens pour comprendre la nature et l'étendue de ces déficits.

Il est peu probable que le personnel infirmier se charge de ce type d'évaluation formelle ; par contre, il est bien placé pour détecter les premiers signaux d'avertissement, qu'il peut ensuite surveiller avec le prestataire de soins approprié au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Si le patient requiert une évaluation neuropsychologique formelle, celle-ci doit être effectuée par un spécialiste.

## 4.4 Dépression

Jusqu'à 50 % des personnes atteintes de SEP risquent de souffrir d'une dépression cliniquement significative au cours de leur vie<sup>30,31</sup>. Des données suggèrent en outre qu'un grand nombre d'entre elles bénéficient d'un traitement nettement insuffisant des symptômes dépressifs, quand elles en ont un<sup>32</sup>. Cette situation souligne l'importance d'organiser un dépistage systématique des signes de dépression dans un contexte de SEP.



Jusqu'à 50 % des personnes atteintes de SEP risquent de souffrir d'une dépression significative et un grand nombre d'entre elles ont un traitement nettement insuffisant, quand elles en ont un. Cette situation souligne l'importance de mettre en place un dépistage systématique.

Dans le cadre de ce dépistage, les recommandations portent notamment sur l'utilisation d'échelles d'autoévaluation, comme le Beck Depression Inventory II, le Patient Health Questionnaire, et le Chicago Multiscale Depression Inventory<sup>31</sup>. NICE conseille de poser aux patients deux questions très simples pour dépister les éventuels cas de dépression et organiser une évaluation plus poussée<sup>33</sup> :

- Depuis un mois, ressentez-vous souvent un sentiment dérangentant de cafard, de déprime, de désespoir ?
- Depuis un mois, ressentez-vous souvent un sentiment dérangentant de n'avoir que peu d'intérêt ou de ne plus prendre plaisir à faire des activités ?

Si un patient présentant une maladie physique chronique répond « oui » à l'une des questions, il faudra lui poser les trois questions suivantes :

- Au cours du dernier mois, avez-vous souvent été gêné(e) par :
  - des sentiments de dévalorisation ?
  - des difficultés de concentration ?
  - des pensées suicidaires ?

Parmi les facteurs de risque de la dépression clinique au sein de la population générale, citons une perte grave, des antécédents familiaux de maladie mentale, un traumatisme important ou des problèmes de santé significatifs. La dépression est réputée toucher les femmes davantage que les hommes. Elle est également plus répandue parmi les 20-50 ans et les retraités. Ces facteurs gardent toute leur pertinence au sein de la population atteinte de SEP, qui connaît toutefois d'autres facteurs de risque spécifiques<sup>34</sup>. Le risque semble s'accroître chez les personnes présentant les caractéristiques suivantes :

- maladie d'une durée relativement courte
- maladie grave
- niveau d'éducation peu élevé
- âge relativement jeune
- soutien social peu développé

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle pivot dans la prévention ou le dépistage de la dépression, à condition d'en connaître les facteurs de risque. Ceux-ci doivent être pris en compte aux premiers stades des soins et tout facteur de risque pertinent doit être enregistré et communiqué aux membres de l'EPD<sup>35</sup>.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle pivot dans la prévention ou le dépistage de la dépression, à condition d'en connaître les facteurs de risque.

Il n'est pas rare que les professionnels de santé passent à côté d'un diagnostic de dépression majeure. Cependant, le taux de suicide étant 7,5 fois plus élevé chez les personnes atteintes de SEP que dans la population générale du même âge et la dépression étant curable, on ne soulignera jamais assez toute l'importance d'un diagnostic et d'une prise en charge active<sup>36,37</sup> (figure 3).



Pense-bête à utiliser pour souligner les besoins psychologiques des personnes atteintes de SEP		
D	Diagnostic	D'un point de vue émotionnel, comment gérez-vous le diagnostic ?
E	Expression	Observez les expressions faciales et celles trahissant l'humeur
P	Plaisir	Qu'est-ce qui vous donne le plus de plaisir ?
R	Remord	Éprouvez-vous un sentiment de culpabilité en pensant à des choses que vous avez ou n'avez pas faites ? Avez-vous l'impression d'être une charge pour votre famille / vos amis ?
E	Exploration	Le sujet a-t-il des antécédents psychiatriques ? Y en a-t-il dans sa famille ?
S	Sadness (tristesse)	Comment décririez-vous au mieux votre état d'esprit ?
S	Stress	Ressentez-vous du stress ou de l'anxiété ? Comment gérez-vous ces sentiments ? Quelles activités évitez-vous à cause du stress ou de l'anxiété ? Votre capacité de concentration a-t-elle diminué ?
I	Insomnie	Comment dormez-vous ? Connaissez-vous des réveils très matinaux ? Avez-vous des insomnies en début de nuit ou éprouvez-vous des difficultés à vous endormir ?
O	Others (Autres)	Comment votre famille vit-elle votre maladie ? Comment votre entourage perçoit-il votre humeur ?
N	Nutrition	Comment est votre appétit ? Goûtez-vous les aliments ? Prenez-vous du plaisir à manger ? Avez-vous pris ou perdu du poids ?

Avec l'aimable autorisation de Bernie Porter, MS Nurse Consultant, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery

Figure 3 : Évaluation de la dépression

Les personnes atteintes de SEP qui souffrent de dépression sont susceptibles de présenter un ou plusieurs facteurs aggravants (douleur chronique, isolement social, etc.) et leur identification signifie que des interventions peuvent être entamées afin de les résoudre dans la mesure du possible. Un traitement spécifique à base d'antidépresseurs et/ou des psychothérapies, notamment une thérapie cognitivo-comportementale, doivent être envisagés, mais uniquement dans le cadre d'un programme global de prise en charge de la dépression<sup>1</sup>.

#### thérapie cognitivo-comportementale

Les thérapies cognitivo-comportementales (TCC) sont fréquemment utilisées dans le traitement de maladies comme l'anxiété ou la dépression. Elles se basent sur l'idée que la manière dont nous pensons à une situation conditionne la manière dont nous agissons, et que nos actions conditionnent à leur tour nos pensées et nos sentiments. Elle promeut l'adoption de nouvelles techniques réflexives et comportementales. Un programme de TCC peut prendre diverses formes et s'organiser en groupe, par ordinateur interposé ou par téléphone. Il consiste généralement en sessions d'une heure une fois par semaine. La psychothérapie a un impact positif avéré sur la dépression dans un contexte de SEP, les résultats d'une TCC s'avérant équivalents à ceux de la *sertraline*<sup>38</sup>. Une analyse des expérimentations sur la dépression chez les malades de la SEP met en lumière une série de preuves raisonnables indiquant qu'une TCC a un effet positif sur la dépression et permet aux patients de s'adapter à la maladie et de la gérer<sup>39</sup>.

## 4.5 Anxiété

Avec ou sans problèmes médicaux spécifiques, vivre avec une SEP est source de tension. La perte de fonctions, la dégradation des conditions de vie et l'incertitude concernant son état de santé d'un jour à l'autre constituent autant de motifs d'anxiété. L'anxiété se caractérise par un sentiment de malaise, d'inquiétude ou de crainte qui s'installe parfois au point d'entamer la capacité d'une personne à fonctionner normalement. L'anxiété peut provoquer une réponse physique, qui se traduit par divers symptômes : fatigue, insomnie, faiblesse, besoin pressant de se rendre aux toilettes, vision floue, etc.

L'anxiété dans un contexte de SEP a été très peu étudiée, bien qu'il s'agisse d'un trouble émotionnel couramment associé à cette maladie. Chez les personnes atteintes de SEP, la prévalence des troubles anxieux est de 36 %<sup>40</sup>. Les symptômes de l'anxiété sont associés à la fatigue, de la dépression, des troubles du sommeil, des difficultés à résoudre les problèmes, la douleur et un handicap<sup>41,42</sup>.

Les malades de la SEP atteints de troubles anxieux sont plus souvent de sexe féminin et courent un risque accru de souffrir de troubles dépressifs ou d'alcoolisme au cours de leur vie. La probabilité d'un stress social plus élevé, d'un soutien social moins fort et de pensées suicidaires est également plus grande chez ces malades<sup>43</sup>. Une étude indique que seuls 34 % des patients présentant des troubles anxieux avaient déjà reçu un diagnostic psychiatrique documenté, mais aucun un diagnostic de troubles anxieux. Moins de la moitié des répondants recevaient un traitement<sup>43</sup>.

L'anxiété sociale est un autre trouble courant. Il ressort d'une étude que 31 % des patients hospitalisés correspondent aux critères de phobie sociale (crainte et évitement des situations sociales) du Social Phobia Inventory. Ce résultat n'a pas été corrélé à la gravité de l'incapacité. La présence d'une phobie sociale a été associée à une baisse de la qualité de vie en lien avec la santé<sup>44</sup>. À l'heure actuelle, la littérature ne fait état d'aucun traitement pharmacologique de la phobie sociale dans un contexte de SEP.

Un conseiller, un psychologue ou un membre du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP peut aider le patient à lutter contre ces problèmes en l'encourageant à mettre en place des stratégies d'auto-assistance : s'initier à des techniques de relaxation et de distraction, formuler ses craintes, etc. Une thérapie cognitivo-comportementale s'avère parfois d'une grande aide pour soulager l'anxiété. Dans les cas les plus graves, des médicaments peuvent être prescrits.

## 4.6 Stress

La croyance selon laquelle tout type de stress risque de déclencher une rechute et d'aggraver les symptômes de SEP est largement répandue parmi les patients, leurs parents et certains professionnels. Des patients se voient même conseiller d'éviter les facteurs de stress, par exemple **le stress émotionnel, les traumatismes** ainsi que certaines interventions médicales. Or, les preuves d'une telle corrélation sont maigres et/ou conflictuelles. Cependant, une étude récente de cohorte nationale au Danemark apporte peu de preuves d'un lien de causalité entre des événements stressants importants (par ex. un divorce, la perte d'un enfant ou d'une épouse) et le risque consécutif de SEP.<sup>45</sup> Néanmoins, il n'y a AUCUNE certitude concernant les rapports entre la réponse pathologique au stress, son rôle dans le système immunitaire et une maladie consécutive à médiation autoimmunitaire.

#### **le stress émotionnel, les traumatismes**

Le stress émotionnel – les données concernant une association entre le stress et les rechutes de SEP sont contradictoires. Plusieurs études n'ont détecté aucun lien significatif entre des événements stressants ou un stress psychologique et les rechutes de SEP. Cependant, l'intensification d'un conflit et des perturbations des tracas quotidiens font partie des éléments signalés comme facteurs de multiplication des rechutes. Il y a également une hausse significative du risque de progression de la SEP associée à un nombre élevé d'événements stressants<sup>46</sup>.

Traumatismes – les preuves à l'appui d'un lien entre traumatisme et rechute de SEP sont rares et aucune association entre une blessure à la tête ou une intervention de chirurgie discale lombaire et le début d'une SEP n'a été décelée<sup>1</sup>.

Néanmoins, il ressort d'une méta-analyse que la majorité des études suggèrent une association entre le stress et un risque accru de rechute<sup>46</sup>. Par exemple, une étude prospective menée pendant 2 ans auprès de personnes atteintes de SPRR qui faisaient état d'événements stressants et négatifs indique qu'elles couraient 3,7 fois plus de risque de subir une rechute que les personnes qui n'étaient pas exposées au stress<sup>47</sup>.

Des niveaux de stress plus élevés semblent également augmenter le risque de développer des lésions prenant le contraste au gadolinium. Un essai randomisé récent montre que la réduction du stress grâce à des techniques de gestion du stress (TGS), une approche thérapeutique cognitivo-comportementale, aboutit à une diminution statistiquement significative des nouvelles lésions à l'IRM.<sup>48</sup>

## **4.7 Stratégies d'ajustement**

Les stratégies d'ajustement sont des mécanismes de défense psychologiques qui aident l'individu à s'adapter à une série de problèmes stressants, notamment une maladie chronique. Il existe une multitude de stratégies d'adaptation, comme la fuite et l'évitement, la résolution des problèmes, la recherche d'un soutien social, la réévaluation positive, etc. La manière dont un individu s'adaptera à la SEP dépend de différents facteurs, notamment sa personnalité, ses expériences passées, le soutien social dont il bénéficie, sa situation économique ainsi que l'évolution de la maladie proprement dite.



Les stratégies d'ajustement sont des mécanismes de défense psychologiques qui aident l'individu à s'adapter à une série de problèmes stressants, notamment une maladie chronique. La manière dont un individu s'adaptera à la SEP dépend de différents facteurs, notamment sa personnalité, ses expériences passées, le soutien social dont il bénéficie, sa situation économique ainsi que l'évolution de la maladie proprement dite.

Le caractère imprévisible des exacerbations, le degré de récupération et l'impact des symptômes résiduels sur la vie quotidienne mettent à rude épreuve les mécanismes d'ajustement de nombreux malades de SEP. McCabe et al. ont remarqué que les personnes ayant adopté un style plus orienté sur les émotions (*wishful thinking*) risquent davantage de présenter un faible ajustement psychologique que celles qui appliquent des stratégies axées sur la résolution de problèmes. Ils ont montré que les femmes en général, qu'elles soient ou non atteintes de SEP, ont davantage tendance à se concentrer sur les aspects positifs et à chercher un soutien social que les hommes, et que le degré de fatigue et l'impact des médicaments sont des facteurs qui conditionnent l'ajustement et l'adaptation psychologiques<sup>49</sup>.

Outre les variables propres à la SEP comme la fatigue, la cognition, la dépression et l'effet des médicaments, d'autres facteurs, liés ceux-ci à la famille d'origine, risquent d'affecter les stratégies d'ajustement. Citons notamment le contexte culturel, ethnique, spirituel et socioéconomique, ainsi que le soutien offert par la famille. Tous ces facteurs doivent être pris en compte au moment de mettre en place des programmes de soins efficaces pour optimiser la qualité de vie du patient.

Rejoindre un groupe d'entraide, où les personnes atteintes de SEP peuvent partager leurs expériences et leurs sentiments avec d'autres personnes qui connaissent probablement les mêmes expériences, peut être d'une grande aide. En Finlande, les effets positifs des contacts que les malades entretiennent avec des personnes qui vivent la même situation qu'eux sont cités parmi les éléments les plus importants pour l'ajustement et l'adaptation à un changement de vie. Par ailleurs, de tels groupes permettent d'exprimer des sentiments difficiles que tout le monde n'a pas envie de partager avec sa famille. Ils sont enfin une source d'informations et de conseils concernant les stratégies d'ajustement mais aussi les problèmes pratiques comme les aides techniques, les droits civils, etc. La création de nouveaux groupes d'ajustement selon lesquels les infirmiers peuvent présenter les principes cognitivo-comportementaux pour les personnes atteintes de SEP pourrait être un moyen efficace pour les patients d'apprendre de nouvelles capacités, de nouveaux moyens pour gérer leurs émotions, et de nouvelles techniques comportementales qu'ils pourraient utiliser tout au long de leur vie afin d'améliorer les troubles de l'humeur existants et de les aider à s'ajuster à la maladie.<sup>50</sup> L'espoir est aussi un soutien inestimable protecteur qui permet de faire face à la SEP et ne doit pas être négligé.<sup>51</sup>

## 4.8 Spiritualité

La spiritualité se définit comme le sentiment de paix, de destinée et de connexion aux autres, et comme les croyances d'une personne concernant le sens de la vie. Elle s'exprime dans le cadre d'une religion organisée ou par d'autres biais. Certaines personnes vivent leur spiritualité à travers la religion, d'autres à travers la musique, l'art ou la nature.

La spiritualité peut avoir un impact considérable sur le bien-être du malade chronique. Son influence peut se traduire par sa capacité à apporter des ressources adaptatives, des outils potentiellement précieux pour entretenir l'espoir et gérer la dépression. La capacité à s'adapter à la maladie constitue un facteur essentiel dans l'amélioration de la santé mentale et physique. Une adaptation réussie peut se révéler tout aussi bénéfique pour la santé familiale, une autre mesure de bien-être général<sup>52</sup>.

Quelques recherches suggèrent que la spiritualité aide certains malades à se sentir mieux. Le bien-être spirituel et religieux peut être mis en relation avec une meilleure qualité de vie, car il atténue l'anxiété, la dépression et le sentiment d'isolement, et confère un sentiment d'élévation malgré la maladie<sup>53</sup>.

La méditation, la **prière** et la contemplation comptent au nombre des pratiques spirituelles. La spiritualité a montré une certaine efficacité à titre de traitement, mais il reste à vérifier si ces effets dépassent le simple effet placebo. Une étude sur l'impact de la méditation de pleine conscience chez les personnes atteintes de SEP a mis en lumière des améliorations au niveau des mesures de la fatigue, de la dépression, de l'anxiété et de la qualité de vie, tandis que les personnes qui bénéficiaient de soins médicaux classiques voyaient décliner leurs résultats dans

la plupart de ces mesures. Les malades qui pratiquaient la pleine conscience voyaient les symptômes dépressifs chuter de plus de 30 % par rapport aux autres<sup>54</sup>.

#### prière

Les recherches sur l'influence de la prière et de la spiritualité sur les personnes atteintes de SEP sont peu nombreuses. Une étude clinique formelle actuellement menée à grande échelle aux États-Unis s'intéresse à l'impact de la prière d'intercession sur le handicap et la qualité de vie. Plus de 200 personnes atteintes de SEP y participent, elles ont été affectées au hasard au groupe traité, bénéficiaire des prières, ou au groupe de contrôle, qui n'en bénéficie pas. Les résultats de cette recherche doivent encore être publiés.

## 4.9 Adaptation

Les personnes atteintes de SEP doivent entreprendre des changements mais aussi s'adapter à ceux qui interviennent dans leur vie si elles veulent que s'opère un recalibrage des attentes (*response shift*). La démarche inclut les éléments suivants :

- Reconnaître la nécessité de répondre au changement
- Identifier et évaluer les options de changement
- Définir, réévaluer et atteindre des objectifs flexibles.

Il ressort d'une analyse systématique de 72 études<sup>55</sup> que l'ajustement au diagnostic de SEP et à la progression de la maladie dépend d'un large éventail de facteurs ; le facteur présentant la corrélation la plus forte étant le stress ressenti et les stratégies d'ajustement basées sur les émotions, tandis que l'incertitude relative à l'état de santé dans le futur était étroitement associée au plus mauvais ajustement au diagnostic. Une série de facteurs étaient similaires à ceux du diagnostic d'une autre maladie grave : soutien social, interactions avec autrui, psychopathologie cognitive, perceptions de la maladie et des symptômes, sentiment de contrôle et d'autoefficacité, psychologie positive et comportements liés à la santé.

Les patients devront probablement s'adapter à des changements dans leur vie et à des restrictions dans leur capacité à travailler, à voyager et à mener des activités récréatives et sociales. Cette capacité d'adaptation au changement est ce qui permet aux personnes atteintes de SEP de continuer à fonctionner comme des membres à part entière de la société.

Le personnel infirmier peut aider les patients en les accompagnant dans l'exploration des options disponibles. Ces options incluent parfois des choix concernant les régimes de traitement et de physiothérapie, ou les activités professionnelles et de loisir.



Qu'êtes-vous en mesure de faire pour permettre à une personne atteinte de SEP de procéder à des ajustements positifs dans le but de cohabiter aussi bien que faire se peut avec la maladie ? Quelles sont les options envisageables ?

Je souligne l'importance des choses que le malade est toujours capable de faire et je m'efforce de faire en sorte qu'il poursuive ces activités. Il est essentiel de tout mettre en œuvre pour qu'il ne se focalise pas sur les pertes potentielles dues à la SEP.



#### 4.10 Résumé

- La majorité des personnes atteintes de SEP auront besoin d'un soutien émotionnel d'un type ou d'un autre à divers stades de la maladie.
- L'anxiété et la dépression touchent fréquemment les personnes atteintes de SEP mais sont souvent mal reconnues et mal traitées.



#### *Points de réflexion*

Décrivez quelques-unes des conséquences de la SEP sur le bien-être émotionnel d'une personne.

---

---

---

Dans votre mission actuelle d'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP, quelle aide pouvez-vous apporter à une personne atteinte de SEP qui doit composer avec le diagnostic et s'y adapter ?

---

---

---



## 5 Prise en charge non pharmacologique des symptômes

### 5.1 Objectifs d'apprentissage



La SEP s'accompagne de symptômes multiples qui ont un impact énorme sur le bien-être de la personne atteinte de SEP, sa famille et leur qualité de vie. Ce chapitre passe en revue les thérapies non pharmacologiques recommandées pour gérer les symptômes de la SEP dans le but d'améliorer ou de préserver le fonctionnement ainsi que la qualité de vie d'une personne. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- de mettre en place des interventions non pharmacologiques pour la prise en charge des symptômes courants
- de décrire le rôle du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP dans l'évaluation et la prise en charge des symptômes

Veuillez consulter le module 2 pour des explications détaillées sur chacun de ces symptômes et le module 4 pour un examen approfondi de la prise en charge pharmacologique de quelques-uns d'entre eux. Cliquez [ici](#) pour télécharger toutes les informations concernant les symptômes.

### 5.2 Introduction

#### Intro

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP peut faciliter les auto-soins des patients par divers biais : partenariat thérapeutique, promotion d'un traitement grâce à une relation équipe-patient, éducation des patients et des aidants, amélioration du réseau de soutien du patient et définition d'objectifs réalistes<sup>56,57</sup>.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP peut faciliter les auto-soins des patients par divers biais : partenariat thérapeutique, promotion d'un traitement grâce à une relation équipe-patient, éducation des patients et des aidants, amélioration du réseau de soutien du patient et définition d'objectifs réalistes.

Lors des premières consultations avec la personne atteinte de SEP, le personnel infirmier doit examiner l'ensemble de ses symptômes physiques et émotionnels (voir module 2 pour une définition détaillée de quelques-uns de ces symptômes). Il doit obtenir des renseignements concernant les répercussions de la SEP sur la mobilité du patient, ses compétences professionnelles, ses besoins en matière d'aide et d'adaptation et la présence d'un soutien personnel. Il ne doit pas se cantonner aux besoins apparents de chaque malade, mais déceler leurs besoins réels.

### 5.3 Fatigue

La prise en charge de la fatigue due à la SEP peut améliorer la qualité de vie des malades à tous les âges. D'autres symptômes, comme la dépression, la douleur ou les troubles du sommeil provoqués par des problèmes vésicaux ou des spasmes, risquent d'aggraver encore cette fatigue. La fatigue peut également être provoquée par l'inactivité, une mauvaise

alimentation, le stress ou une infection. Certains médicaments risquent d'accroître la somnolence et d'aggraver la fatigue. Ce principe s'applique à tous les traitements (avec ou sans prescription, alternatifs ou illicites), qu'ils soient utilisés pour traiter la SEP ou non. Les médicaments destinés à lutter contre les symptômes de la SEP, les traitements contre les spasmes, la raideur et la douleur peuvent s'accompagner d'une fatigue accrue.

Une évaluation rigoureuse par le personnel infirmier doit prendre en compte l'alimentation, la forme physique, le sommeil, l'activité, la dépression et le stress, la chaleur, la fonction thyroïdienne, la formule sanguine et le statut de la SEP (exacerbation ou aggravation de la maladie) (tableau 2).

Évaluation de la fatigue	
1.	<b>Définir :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>la nature de la fatigue</li> <li>si la fatigue est un nouveau symptôme</li> <li>si les symptômes de fatigue sont permanents ou intermittents, aigus ou chroniques</li> </ul>
2.	<b>Identifier les facteurs éventuels qui y contribuent :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Rechute</li> <li>Médicaments</li> <li>Maladie simultanée (infection, etc.)</li> <li>Niveau d'activité</li> <li>Chaleur</li> <li>Mode de vie <ul style="list-style-type: none"> <li>sommeil (exclusion de troubles primaires du sommeil)</li> <li>alimentation</li> <li>exercice physique (types et niveaux de tolérance et d'endurance)</li> </ul> </li> <li>Problèmes psychosociaux</li> <li>Douleur</li> </ul>
3.	<b>Évaluer la gravité de la fatigue</b>
4.	<b>Déterminer son impact sur les activités quotidiennes</b>
5.	<b>Déterminer l'impact de la fatigue sur d'autres symptômes de la SEP</b>
6.	<b>Identifier les stratégies de prise en charge et les comportements d'ajustement que le patient applique déjà</b>

Tableau 2 : Évaluation de la fatigue

L'étape suivante consiste à mettre en place des approches qui participeront à la gestion des effets de la fatigue (tableau 3). La prise en charge de la fatigue et les stratégies visant à économiser l'énergie font partie des stratégies efficaces, ponctuelles ou durables, pour minimiser la fatigue<sup>58,59</sup>. Ces deux approches reposent sur une réflexion du patient au sujet de la fatigue dont il souffre et de la manière dont elle affecte sa vie de tous les jours. Elles ne font pas disparaître la fatigue mais visent à aider le patient à vivre avec :

**Prendre fréquemment un peu de repos** – La personne atteinte de SEP doit s'efforcer de parvenir à un équilibre entre périodes d'activité et périodes de repos et apprendre à prévoir des moments d'inactivité lorsqu'elle établit son programme quotidien. Se reposer signifie ne rien faire du tout ; il vaut mieux prendre fréquemment de brèves pauses plutôt qu'un unique long moment de repos. Mentionnons encore que certaines personnes tirent avantage de la relaxation.

**Définir le degré de priorité de ses activités** – La personne atteinte de SEP a intérêt à organiser ses activités par ordre de priorité, de sorte que les activités obligatoires soient terminées avant l'épuisement des réserves d'énergie. Elle doit décider si certaines peuvent être déléguées à d'autres personnes, envisager de faire appel à une aide extérieure et vérifier quelles activités peuvent être supprimées du planning ou être programmées à des intervalles plus espacés (repassage, etc.).

**Planifier** – La personne atteinte de SEP peut, pour se faciliter la vie, programmer ses activités pour chaque jour ou chaque semaine. Elle peut alterner les tâches lourdes et moins lourdes, se fixer des objectifs réalisables et segmenter les tâches compliquées de grande ampleur en petits morceaux qu'elle répartit sur l'ensemble de la journée.

**Organiser ses outils, ses équipements et son espace de travail** – Cette démarche implique d'organiser l'espace de travail, la cuisine par exemple, de manière à ce que les outils et objets utilisés fréquemment comme le thé, le café et la vaisselle se trouvent à une hauteur située entre hanche et épaule, les objets plus lourds et les moins utilisés étant rangés à une hauteur comprise entre le sol et les hanches.

**Adopter une position correcte** – La personne atteinte de SEP doit effectuer ses activités de manière détendue et efficace, en limitant le stress infligé au corps, qui pourra alors économiser son énergie. Elle doit veiller à rester droite et à répartir symétriquement ses efforts pendant toutes ces tâches et si nécessaire, utiliser un tabouret haut pour certaines d'entre elles. Enfin, elle doit éviter les torsions et flexions excessives.

**Mener une vie saine** – L'exercice physique est indispensable, mais doit être contrebalancé par des périodes de repos. Le physiothérapeute peut donner des conseils sur des exercices spécifiques convenant à la personne. Un régime équilibré s'impose, des diététiciens peuvent également être de bon conseil. Il vaut mieux éviter les repas trop riches, ou programmer une activité légère après de tels repas<sup>60</sup>.

Si nécessaire, envoyer le patient consulter un spécialiste du sommeil

**Tableau 3 : Stratégies de gestion de la fatigue**

Plusieurs approches non pharmacologiques/complémentaires ont été proposées (tableau 4), parmi lesquelles la physiothérapie<sup>61</sup>, l'aérobic<sup>62</sup>, le yoga<sup>63</sup> ou un rafraîchissement<sup>64</sup>. Les effets positifs observés étaient maigres, mais avaient pour avantage de ne pas générer d'effets secondaires indésirables. Plus récemment, un essai contrôlé a démontré qu'un entraînement contre une résistance progressive peut améliorer la force musculaire et la capacité fonctionnelle dans un contexte de SEP, et qu'il débouche sur une amélioration de la fatigue, de l'humeur et de la qualité de vie<sup>65</sup>.

Interventions non pharmacologiques contre la fatigue	
1.	<b>Améliorer les connaissances du patient concernant la fatigue liée à la SEP</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Fournir des sources d'informations écrites selon les besoins</li> </ul>
2.	<b>Mettre en place des stratégies visant à économiser l'énergie</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Adresser le patient à un ergothérapeute</li> <li>Apporter des adaptations à l'environnement domestique et professionnel</li> </ul>
3.	<b>Encourager le patient à adopter un mode de vie plus sain</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Équilibre nutritionnel et hydrique</li> <li>Habitudes liées au sommeil</li> <li>Habitudes liées aux activités et au repos</li> <li>Contrôle de la température <ul style="list-style-type: none"> <li>techniques de refroidissement</li> <li>contrôle de la température ambiante (air conditionné, etc.)</li> <li>éviter les températures extrêmes</li> </ul> </li> <li>Envoyer le patient consulter un physiothérapeute <ul style="list-style-type: none"> <li>appareils d'assistance</li> </ul> </li> </ul>
4.	<b>Informar le patient des traitements ci-après, susceptibles de contribuer à la fatigue, ainsi que de leurs effets secondaires :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Antispasmodiques</li> <li>Anticonvulsivants</li> <li>Antidépresseurs</li> <li>Remèdes alternatifs (camomille, ginseng, sauge, etc.)</li> </ul>
5.	<b>Conseiller au patient d'envisager une évaluation en continu des stratégies de gestion de la fatigue avec son médecin</b>

Tableau 4 : Approches non pharmacologiques de la fatigue

Un programme de gestion de la fatigue implique l'enseignement de ces techniques, mais aussi une aide psychologique, un contact avec les organismes officiels et des conseils concernant l'accès aux aides proposées aux personnes handicapées. Un ergothérapeute peut donner au patient des informations concernant les principes de gestion de la fatigue et la résolution de problèmes pratiques qui visent à soulager la détresse liée à la fatigue au niveau de l'activité et de la participation. Il est prouvé que des séances d'information en face à face sur la gestion de la fatigue dans le contexte de la médecine de ville réduit significativement l'impact de la fatigue sur la vie quotidienne et améliore la qualité de vie ainsi que l'autoefficacité dans des essais randomisés<sup>59</sup>. D'autres méthodes de cours comme des téléconférences se sont également avérées fructueuses<sup>66</sup>.



Un programme de gestion de la fatigue implique fréquemment une aide psychologique, un contact avec les organismes officiels et des conseils concernant l'accès aux aides proposées aux personnes handicapées.

Une méta-analyse récente a révélé que les interventions de réadaptation (l'exercice et l'éducation) semblaient avoir des effets plus importants et plus significatifs sur la réduction des répercussions ou de la gravité de la fatigue rapportée par les patients par rapport aux médicaments.<sup>67</sup> Ainsi, il est essentiel que les prestataires de soins de santé envisagent un large éventail d'interventions efficaces pour la prise en charge de la fatigue, des exercices physiques aux stratégies pédagogiques en association avec un traitement médicamenteux, afin de relever ce défi avec succès.



De quelle manière pouvez-vous travailler avec une personne atteinte de SEP pour évaluer l'impact de la fatigue qu'elle ressent ?

Pour commencer, j'utilise généralement une échelle de fatigue destinée à confirmer la fatigue et son degré de gravité. Je tente de déterminer s'il s'agit d'une fatigue physique (qui survient après une activité physique) ou si elle se déclenche à la suite d'efforts psychologiques (par exemple, à la suite de tâches exigeant de la concentration).

- Qu'entreprenez-vous ensuite pour donner au patient les moyens de gérer personnellement et efficacement la fatigue ? Quelles approches suggérez-vous ?

Je demande à la personne de tenir un journal de fatigue pendant quelques semaines, dans lequel elle dresse la liste de toutes les activités effectuées en précisant son degré de fatigue (échelle d'évaluation de 0 à 10 sur la base d'une échelle visuelle analogique, aussi simple que pratique). Je lui recommande également d'établir un programme clair pour chaque journée, en évitant d'essayer d'en faire trop à la fois. Prendre plusieurs petites collations au cours de la journée au lieu d'un seul gros repas en fin de journée permet dans certains cas d'alléger les effets de la fatigue. Le patient doit également penser à boire régulièrement pour éviter la déshydratation.

## 5.4 Cognition

Les infirmiers sont les professionnels de santé qui entretiennent les contacts les plus réguliers avec les personnes atteintes de SEP ; à ce titre, ils jouent un rôle pivot dans le dépistage des signaux indiquant des problèmes cognitifs, dans l'identification de la nécessité d'envoyer les patients passer une évaluation formelle ainsi que dans le suivi de la progression de ces déficits et de l'efficacité des interventions.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle pivot dans le dépistage des signaux indiquant des problèmes cognitifs, dans l'identification de la nécessité d'envoyer les patients passer une évaluation formelle ainsi que dans le suivi de la progression de ces déficits et de l'efficacité des interventions.

Bien que le dysfonctionnement cognitif soit un sujet sensible à soulever avec les patients et leur famille, il est aujourd'hui communément admis que reconnaître ouvertement le problème se révèle considérablement plus efficace que prétendre qu'il n'existe pas. La reconnaissance permet une discussion constructive et l'apprentissage de stratégies de compensation<sup>68</sup>.

Les troubles cognitifs sont provoqués par des lésions de SEP ; cependant, des facteurs secondaires comme la dépression, la fatigue, les effets médicamenteux ou des comorbidités, notamment une maladie thyroïdienne, cérébrovasculaire, cardiopulmonaire ou des troubles du sommeil peuvent également y contribuer<sup>60</sup>. Des personnes atteintes de SEP vont se plaindre de difficultés à se concentrer, à se souvenir de leurs habitudes quotidiennes au travail ou chez elles et à prendre des décisions<sup>60</sup>. Néanmoins, d'autres risquent de ne pas reconnaître des symptômes cognitifs subtils ; il faut donc leur demander si elles ont du mal à se rappeler des rendez-vous ou des conversations, à comprendre des textes écrits et à se concentrer sur leurs tâches, ou si elles se laissent facilement distraire<sup>69</sup>.

Divers questionnaires et batteries de tests ont été conçus pour dépister et évaluer des déficits cognitifs chez les personnes atteintes de SEP<sup>70,71</sup>, mais il n'y a pas de consensus sur les tests et questionnaires les plus avantageux. BICAMS est une initiative internationale qui permet de recommander et de soutenir une évaluation cognitive brève, pratique et universelle. Cela comprend des tests de rapidité et de mémorisation mentales. Des études de validation préalable sont actuellement en cours dans plusieurs pays.

Les troubles cognitifs s'améliorent parfois avec un traitement des causes secondaires et des comorbidités, une limitation des distractions et une organisation des tâches à la maison ou au travail<sup>60</sup>. Des preuves récentes suggèrent qu'un « mode de vie mentalement actif » permet dans certains cas de prévenir ou de ralentir le déclin cognitif<sup>72</sup>. Une aide psychologique peut aider les patients et les membres de leur famille à comprendre et à accepter ces déficits, à mettre en place des stratégies d'ajustement, à apprendre à tirer parti des atouts pour compenser les déficiences et à ajuster leurs attentes<sup>73</sup>.



Quels signes devez-vous identifier et quelles questions pouvez-vous poser pendant un examen destiné à dépister des signes ou indices de difficultés liées à la cognition ?

Je peux vérifier une série d'éléments chez mes patients :

- Suivent-ils mes instructions concernant leurs médicaments ?
- Ratent-ils parfois des rendez-vous programmés ?
- Éprouvent-ils des difficultés à tenir leur rôle dans nos discussions ?
- L'aidant ou le patient a-t-il signalé des changements de comportement (mémoire, concentration, capacité à suivre des instructions) ?

Lorsque je dois aborder les problèmes cognitifs avec mes patients, j'explique certains éléments signalés par d'autres malades de la SEP (problèmes de mémoire, de concentration, etc.). Je demande ensuite à la personne si, elle aussi, elle rencontre l'une ou l'autre de ces difficultés. Dans des circonstances normales, une fois ce stade atteint, la discussion démarre et je peux alors demander si des problèmes se posent au travail, à la maison, etc.

J'explique en outre que la fatigue provoque parfois des problèmes cognitifs, mais que ceux-ci disparaissent avec un peu de repos ; la chaleur a parfois un effet similaire. Par exemple, les Finlandais adorent aller au sauna et certaines personnes atteintes de SEP ressentent de la fatigue et des troubles cognitifs quand elles en sortent, mais rien qui ne passe avec le temps.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP peut aider les patients et leur famille à s'adapter à des déficits cognitifs. La figure 4 présente les stratégies qui se sont avérées utiles dans la prise en charge de ces derniers. Le personnel infirmier peut les présenter aux patients et à leur famille et travailler avec eux pour surmonter certains problèmes provoqués par des troubles cognitifs.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP peut aider les patients et leur famille à s'adapter à des déficits cognitifs en leur présentant des stratégies et en travaillant avec eux pour surmonter certains problèmes provoqués par ces déficits.



### Stratégies de gestion des déficits cognitifs

1. Dresser des listes (courses, choses à faire, etc.)
2. Noter les rendez-vous dans un calendrier et programmer des rappels pour les événements, mettre en place des habitudes quotidiennes cohérentes
3. Noter les événements, les rappels, les messages, les itinéraires quotidiens dans un aide-mémoire
4. Organiser son environnement de telle manière que les objets de tous les jours restent dans des endroits familiers
5. Modifier l'environnement d'apprentissage en fonction du confort des patients (chaleur, lumière, etc.)
6. Programmer les sessions de formation tôt dans la journée et éviter de les prolonger trop longtemps afin de réduire la fatigue
7. Mener les conversations dans des endroits calmes pour limiter les distractions
8. Répéter les informations et noter les points importants
9. Utiliser des instructions simples, progressant étape par étape — y inclure ce qui semble évident
10. Ajouter aux instructions verbales un document écrit et utiliser des visuels (diagrammes, images) lorsque c'est possible
11. Impliquer les partenaires de soin dans les instructions (appels de suivi au partenaire de soin, aux membres de la famille à la maison)
12. Enseigner des techniques basiques d'organisation
13. Discuter ouvertement des préoccupations concernant les dysfonctionnements cognitifs
14. Demander au partenaire de soin de surveiller le patient pour sa propre sécurité
15. Stimuler l'intellect du patient (puzzles, jeux de langue, jeux vidéo)
16. Introduire les changements en douceur, étape par étape

Figure 4 : Stratégies de gestion des déficits cognitifs

Gérer une déficience cognitive est compliqué, sans compter que la rééducation cognitive dans un contexte de SEP en est encore à ses balbutiements<sup>74</sup>, mais des procédures thérapeutiques non pharmacologiques, notamment l'entraînement cognitif, se révèlent efficaces, du moins en partie<sup>75-77</sup>.

## 5.5 Dysfonction vésicale

Un mauvais contrôle de la vessie est extrêmement handicapant, et de nombreux patients considèrent qu'il s'agit d'un des pires aspects de la SEP<sup>78</sup>. Des urgences mictionnelles imprévisibles, des mictions fréquentes et un risque d'incontinence rendent le malade peu disposé à s'aventurer à l'extérieur, celui-ci préférant rester chez lui lorsque l'accès aux toilettes n'est pas garanti.



Un mauvais contrôle de la vessie est extrêmement handicapant, et de nombreux patients considèrent qu'il s'agit d'un des pires aspects de la SEP.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP se trouve potentiellement en position d'entamer le processus d'identification d'une dysfonction urologique. Cette évaluation peut débiter par un passage en revue des symptômes consignés au fil du temps dans le dossier médical du patient (tableau 5). En plus de l'utilisation d'un journal des mictions et d'un examen du résidu postmictionnel du patient à chaque visite, cette démarche peut aider le personnel infirmier à identifier le type de dysfonction urinaire dont souffre peut-être le patient<sup>79</sup>.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP se trouve potentiellement en position d'entamer le processus d'identification d'une dysfonction urologique.

Évaluation d'une dysfonction vésicale	
1.	<b>Déterminer la nature du problème vésical :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Décrire les symptômes<ul style="list-style-type: none"><li>Mictions fréquentes</li><li>Urgence mictionnelle</li><li>Retard mictionnel</li><li>Sensation de brûlure et de gêne</li><li>Incontinence</li><li>Rétention et nycturie</li></ul></li><li>▪ Déterminer le moment où sont apparus les symptômes et leur durée</li></ul>
2.	<b>Attribuer la dysfonction vésicale à l'une des catégories ci-après en fonction des symptômes :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Incapacité à stocker l'urine</li><li>▪ Incapacité à évacuer l'urine</li><li>▪ Combinaison de problèmes de stockage et d'évacuation</li></ul>
3.	<b>Identifier les facteurs qui y contribuent :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Maladies concomitantes (infection des voies urinaires, autres infections, constipation, etc.)</li><li>▪ Médicaments</li><li>▪ Réduction de la mobilité</li><li>▪ Consommation d'aliments et de liquides</li><li>▪ Mode de vie</li></ul>
4.	<b>Évaluer l'impact de la dysfonction vésicale sur les aspects suivants de la vie de tous les jours :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Activité sexuelle</li><li>▪ Activités récréatives et sociales</li><li>▪ Emploi</li><li>▪ Qualité de vie</li></ul>
5.	<b>Identifier les stratégies de prise en charge et les comportements d'ajustement que le patient applique déjà</b>

Tableau 5 : Évaluation de la dysfonction vésicale

Les traitements non pharmacologiques incluent notamment des exercices pour renforcer les muscles pelviens (exercices de Kegel), la stimulation, le rétroaction biologique, des pessaires, une rééducation de la vessie et dans certains cas, un **sondage vésical intermittent** (tableau 6).

Interventions non pharmacologiques en cas de dysfonction vésicale	
1.	Exclure une infection des voies urinaires grâce à une analyse et une culture d'urine
2.	Demander au patient de tenir un « journal urologique » (absorption et évacuation de liquides) pendant 24 heures
3.	Effectuer une mesure du résidu postmictionnel <ul style="list-style-type: none"> <li>• Veiller à ce que le patient absorbe 2 litres de liquide la veille du test</li> <li>• Demander au patient de boire deux verres de 240 ml de liquide le jour du test</li> <li>• Demander au patient d'uriner et mesurer le volume d'urine avant de procéder à la mesure du résidu postmictionnel</li> <li>• Mesurer le résidu postmictionnel au moyen d'un sondage vésical intermittent ou d'un scanner de vessie (échographie)</li> </ul>
4.	Informé le patient du rôle des médicaments et du sondage intermittent dans le contrôle des symptômes
5.	Demander au patient d'effectuer un sondage intermittent propre (si le patient est désireux et capable de le faire et que la mesure du résidu postmictionnel est supérieure à 100 ml)
6.	Aider le patient à mettre en place un horaire d'absorption et d'évacuation
7.	Informé le patient des facteurs susceptibles d'influencer les symptômes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Caféine</li> <li>• Aspartame</li> <li>• Alcool</li> <li>• Infection</li> <li>• Constipation</li> </ul>
8.	Envoyer le patient consulter un urologue si les symptômes restent ingérables ou si des complications s'installent ou sont à suspecter

**Tableau 6 : Approches non pharmacologiques de la dysfonction vésicale**

#### **sondage vésical intermittent**

Le cathétérisme intermittent est une technique de gestion des problèmes urinaires dus à une vessie incomplètement vidée. Cette technique est destinée à prévenir les infections, à éviter tout résidu d'urine dans la vessie, à améliorer l'élasticité de la vessie, à favoriser la continence et à protéger les reins<sup>79</sup>. Elle permet une évacuation complète de l'urine à des intervalles programmés, avec à la clé une réduction significative de la fréquence des mictions et de la nycturie. Le personnel infirmier a pour mission d'aider le patient à accepter le cathétérisme intermittent et à l'intégrer dans son programme de rééducation, car s'il est effectué selon l'horaire prescrit, il peut améliorer le fonctionnement de la vessie.

Des informations appropriées et des instructions précises données par le personnel infirmier aideront le patient à prendre le contrôle de son traitement et à le maîtriser, ce qui contribuera à son observance thérapeutique et au bon fonctionnement à long terme de ses voies urinaires. L'une des principales conditions du succès de cette technique est la motivation du patient. En règle générale, si les patients sont capables d'écrire et de se nourrir, ils devraient également être capables de l'appliquer<sup>79</sup>.

La déclaration britannique de consensus sur la prise en charge de la fonction vésicale dans un contexte de SEP<sup>80</sup> stipule qu'une gestion réussie repose sur un simple algorithme qui inclut des tests de dépistage d'une éventuelle infection urinaire et une mesure du volume de l'urine résiduelle après la miction. Un historique urinaire détaillé, généralement combiné à la tenue d'un journal « urologique », peut s'avérer tout aussi précieux pour déterminer la cause de la

dysfonction vésicale en lien avec la SEP. Ce point contraste avec les directives d'autres pays qui recommandent une cystométrie.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un autre rôle important : il doit enseigner à la personne atteinte de SEP des stratégies comportementales qui l'aideront tant à évaluer qu'à traiter une dysfonction urinaire. Il est souvent le premier enseignant de techniques associées aux procédures de sondage intermittent.

## 5.6 Dysfonction intestinale

La dysfonction intestinale est très courante chez les personnes atteintes de SEP. Une étude en ligne qui a rassemblé 155 malades de la SEP indique que peu de stratégies appliquées par les patients permettent une bonne gestion de la fonction intestinale et met en lumière la nécessité de recherches de qualité sur tous les aspects de cette gestion dans un contexte de SEP afin d'améliorer la qualité de vie des patients<sup>81</sup>.

Pour traiter la dysfonction intestinale dans un contexte de SEP, on recommande généralement de suivre un régime riche en fibres, de consommer beaucoup de liquide, de respecter des habitudes régulières pour aller à la selle et de faire des lavements ou de prendre des laxatifs, mais les preuves à l'appui de l'efficacité de ces mesures sont limitées<sup>82</sup>, manque d'efficacité que traduit également la faible satisfaction des patients<sup>81</sup>. La rétroaction biologique a montré une certaine efficacité chez quelques patients, particulièrement ceux qui présentent une incapacité limitée et une maladie d'évolution non progressive<sup>82</sup> (tableaux 7 et 8).

Interventions générales à tester et à mettre en place par le personnel infirmier	
1.	Informer le patient des causes d'une dysfonction intestinale
2.	Adapter les traitements médicamenteux susceptibles de contribuer à la dysfonction intestinale
3.	Demander au patient de tirer parti des besoins impérieux de déféquer (ce qui garantit une évacuation régulière) <ul style="list-style-type: none"> <li>• Informer le patient du réflexe gastrocolique qui survient 20 à 30 minutes après le repas</li> </ul>
4.	Mettre en place une routine intestinale régulière, adaptée au patient <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aider le patient à choisir un moment précis pour la défécation</li> </ul>
5.	Inciter le patient à modifier son alimentation <ul style="list-style-type: none"> <li>• Consommer des aliments riches en fibres</li> <li>• Boire suffisamment : 1,5 à 2 L par jour</li> <li>• Prendre ses repas à des horaires réguliers</li> </ul>
6.	Inciter le patient à faire régulièrement de l'exercice
Interventions spécifiques en cas de constipation	
1.	Inciter le patient à prendre des repas selon des horaires réguliers et cohérents et à consommer davantage de fibres
2.	Montrer au patient comment se positionner correctement pour la défécation <ul style="list-style-type: none"> <li>• Le patient doit se pencher en avant et lever les genoux de manière à ce qu'ils soient plus hauts que les hanches (un repose-pied s'imposera peut-être)</li> </ul>
3.	Conseiller les thérapies séquentielles suivantes : <ul style="list-style-type: none"> <li>• Agents augmentant le volume du bol fécal</li> <li>• Émollients fécaux</li> </ul>

- Thérapies pouvant être utilisées seules ou en combinaison avec l'une des deux précédentes

Tableau 7 : Interventions en cas de constipation

Interventions spécifiques en cas d'incontinence fécale / de mouvements involontaires de l'intestin	
1.	<b>Veiller à une évacuation correcte et régulière des intestins</b>
2.	<b>Exclure une infection intestinale sur la base d'une coproculture</b>
3.	<b>Éviter toute prise inutile d'antibiotiques</b>
4.	<b>Informer le patient sur les sujets suivants</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Éviter les substances irritantes pour les intestins :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>– Alcool</li> <li>– Caféine</li> <li>– Aliments épicés</li> <li>– Autres déclencheurs alimentaires identifiés</li> </ul> </li> <li>• <b>Prendre des médicaments destinés à contrôler l'incontinence fécale / les mouvements involontaires de l'intestin</b></li> </ul>
5.	<b>Reconnaître que l'anxiété et le stress peuvent jouer un rôle dans ce problème</b>
6.	<b>Procéder à une évaluation permanente de la dysfonction intestinale</b>

Tableau 8 : Interventions en cas d'incontinence fécale

Il faut parfois attendre plusieurs semaines avant que les approches non pharmacologiques ne fassent effet. Les personnes atteintes de SEP doivent savoir qu'un programme de défécation vise à obtenir une élimination régulière et prévisible de selles molles correctement moulées, afin de réduire les problèmes de constipation ou d'incontinence fécale. L'autre objectif d'un programme d'entraînement intestinal adapté est de retarder aussi longtemps que possible la nécessité de prendre des laxatifs puissants ou d'effectuer des lavements.

## 5.7 Élocution et déglutition

La dysarthrie et la dysphagie peuvent survenir simultanément ou non. Le logopède est spécialisé dans l'évaluation et le traitement des troubles de l'élocution, de la communication, de la cognition et de la déglutition. Une évaluation de la dysphagie comprend un examen de la déglutition par vidéofluoroscopie ou par déglutition barytée, de manière à suivre le trajet des aliments lors de la déglutition. Le traitement est à la fois rééducatif et éducatif. Modifier la position de la tête ou du corps pendant les repas permet parfois de soulager les symptômes. Réduire les quantités ingérées à chaque fois peut également atténuer la fatigue et les risques d'étouffement.

## 5.8 Spasticité / mobilité

L'évaluation et la gestion de la spasticité requièrent une certaine expertise et l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Son traitement est principalement physique, mais peut être complété par des traitements pharmacologiques systémiques ou locaux. Les stratégies de gestion doivent être ciblées et doivent répondre aux besoins du patient.



L'évaluation et la gestion de la spasticité requièrent une certaine expertise et l'intervention d'une équipe pluridisciplinaire. Son traitement est principalement physique, mais peut être complété par des traitements pharmacologiques.

La prise en charge de la spasticité repose sur deux principes fondamentaux :

1. Optimiser la posture et les mouvements du sujet au moyen d'un siège adapté et de programmes d'étirements et d'exercices<sup>83</sup>.
2. Prévenir ou gérer les facteurs susceptibles d'aggraver la spasticité et les spasmes (voir ci-dessous). Ces procédures sont prépondérantes dans la gestion de la spasticité, quelles que soient les autres options thérapeutiques mises en œuvre<sup>83</sup>.
  - **Optimisation de la gestion vésicale et intestinale** : tout changement (rétention ou infection urinaire, constipation, diarrhée, etc.) peut provoquer une multiplication des spasmes. Résoudre ces problèmes est indispensable avant d'envisager de modifier d'autres aspects de la prise en charge de la spasticité, notamment les traitements médicamenteux.
  - **Maintien de l'intégrité de la peau** : prévenir les irritations de la peau, la destruction des tissus, les infections et les escarres réduit le risque de spasticité.
  - **Maximiser l'hygiène** : une bonne hygiène favorise une peau saine mais permet également d'identifier d'autres facteurs déclencheurs de la spasticité comme des ongles incarnés, une thrombose veineuse profonde (TVP), des vêtements serrés ou des orthèses<sup>84</sup>.

Les spasmes douloureux peuvent être soulagés par des séances de stretching, une neurostimulation électrique transcutanée<sup>85</sup> et l'application de compresses froides, même si les preuves concernant cette dernière démarche pour traiter la spasticité sont peu claires. **Des stratégies de rééducation pratiquée par un spécialiste sont recommandées dans les cas de spasticité focale et généralisée.**

**Des stratégies de rééducation pratiquée par un spécialiste sont recommandées dans les cas de spasticité focale et généralisée.**

La raideur et le raccourcissement musculaire se traitent au moyen d'exercices d'étirements prolongés, d'exercices pour améliorer l'amplitude articulaire et de modifications de la posture et de la position. Les exercices pour améliorer l'amplitude de mouvement améliorent également la mobilité des articulations et réduisent le risque de contracture à ce niveau.

La gestion de la faiblesse implique des exercices de renforcement et si nécessaire, l'utilisation d'appareils orthopédiques, d'attelles, d'orthèses et de dispositifs d'aide aux déplacements. Les exercices doivent se faire dans un environnement tempéré en veillant à éviter toute fatigue musculaire. La rétroaction biologique peut être utile en cas d'hypertonie et de contraction simultanée de muscles agonistes et antagonistes. La relaxation soulage l'hypertonie, tandis que des activités centrées sur l'équilibre et la coordination ainsi que des exercices chronométrés ont un effet sur les co-contractions.

Ces principes doivent être régulièrement étudiés et révisés, et être combinés à des traitements médicamenteux. La clé de leur efficacité est un travail mené en continu par une équipe pluridisciplinaire dans le cadre de l'hôpital et de la médecine de ville et en collaboration avec la personne atteinte de spasticité dans le but de gérer efficacement ses symptômes<sup>83,86</sup>.

Un programme de gestion de la spasticité donne des résultats uniquement si la personne est capable de le mettre en œuvre avec succès. Les habitudes et préférences personnelles,

comme la capacité ou l'envie de s'étirer régulièrement, conditionnent le succès ou l'échec d'un programme. Dans le même temps, des facteurs liés à la SEP, comme des changements cognitifs (troubles de l'attention, de la concentration, de la compréhension et de la mémoire), une mobilité réduite, la fatigue ou la dépression, peuvent singulièrement compliquer la vie de la personne, aussi motivée soit-elle à suivre son programme de traitement<sup>87</sup>.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP a un rôle essentiel à jouer dans l'éducation du patient, qui doit apprendre à gérer les facteurs déclencheurs et se familiariser avec les traitements disponibles contre la spasticité. Il peut fournir aide et conseil au malade et à sa famille, qui doivent vivre avec la spasticité et les spasmes, s'y adapter et les gérer au fil du temps. Concernant la spasticité, le personnel infirmier peut assurer chacune des missions ci-après, en fonction de l'environnement de travail :

- Comprendre quand la spasticité devient un problème et entamer les démarches en vue d'adresser le patient aux thérapeutes/à l'équipe de neuroréhabilitation de la commune
- Donner des informations sur les facteurs déclencheurs de spasticité (vêtements serrés, etc.)
- Donner des conseils sur la prise en charge de la spasticité, et insister
- Prescrire des traitements systémiques (action possible dans certaines équipes uniquement)
- Aider à prévenir et à gérer les complications dues à la spasticité en qualité de membre de l'équipe pluridisciplinaire



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP a un rôle essentiel à jouer dans l'éducation du patient, qui doit apprendre à gérer les facteurs déclencheurs et se familiariser avec les traitements disponibles contre la spasticité. Il peut fournir aide et conseil au malade et à sa famille, qui doivent vivre avec la spasticité et les spasmes, s'y adapter et les gérer au fil du temps.

Une personne atteinte de SEP dont la mobilité est réduite doit être examinée, de préférence dans un service de rééducation. Il convient d'identifier et de traiter toute déficience sous-jacente, en particulier la faiblesse, la fatigue, la spasticité, l'ataxie, les pertes sensorielles et la perte de confiance. La rééducation implique généralement des exercices destinés à s'entraîner à réaliser des tâches ou des activités spécifiques en lien avec la mobilité (marcher, passer d'un siège à l'autre, utiliser un fauteuil roulant, monter des escaliers). Il est parfois possible de fournir un équipement adéquat, notamment un fauteuil roulant, des dispositifs d'aide à la conduite et une technologie d'adaptation (avec des formations à leur utilisation). Sans compter que des aménagements de l'environnement sont sans doute possibles, ce qui participera à l'autonomie du patient. Il est tout aussi important d'expliquer aux membres de la famille qui s'occupent du malade comment l'aider dans ses tâches (ou les faire à sa place) en toute sécurité pour lui faciliter la vie au quotidien<sup>86</sup>.

## 5.9 Équilibre

Toute amélioration au niveau de l'équilibre et de la marche implique de nombreux éléments comme l'ataxie, la force, la vision, la spasticité, les tremblements et la fatigue<sup>88</sup>. Une approche pluridisciplinaire s'impose. Un équipement d'adaptation aide à préserver le fonctionnement lorsque l'incapacité progresse. Cependant, les personnes atteintes de SEP se montrent parfois réticentes à l'idée d'utiliser des appareils d'assistance, elles ont souvent besoin d'une formation



et d'encouragements de la part de l'équipe spécialisée dans la SEP, particulièrement lorsque leur sécurité est en jeu. L'utilisation de tels appareils permet de réduire la fatigue et la frustration, et les patients auront davantage d'énergie à consacrer à ce qu'ils doivent faire une fois qu'ils auront atteint leur destination.



Toute amélioration au niveau de l'équilibre et de la marche implique de nombreux éléments comme l'ataxie, la force, la vision, la spasticité, les tremblements et la fatigue. Une approche pluridisciplinaire s'impose.

Soulager la fatigue et les tremblements et améliorer l'endurance joue un rôle dans l'amélioration de l'équilibre. Une rééducation vestibulaire vise à aider les patients à s'adapter à des problèmes d'équilibre ; des équipements ont également été conçus pour améliorer la stabilité. Appareils d'assistance, barres d'appui, formation à la sécurité, tous ces éléments interviennent dans la réduction du risque de chute.

Les interventions visant spécifiquement l'équilibre et la marche dépendent des déficiences qui contribuent au problème. Par exemple, garder le contrôle de la posture constitue un élément de premier ordre. Le tai-chi, le yoga et les activités aquatiques s'avèrent parfois efficaces dans la préservation des fonctions de la marche et de l'équilibre.

## 5.10 Douleur / sensation

La douleur est un phénomène complexe, multidimensionnel, et une expérience déplaisante, surtout lorsqu'elle vient s'ajouter aux autres symptômes de la SEP. Elle touche une multitude d'aspects du bien-être psychosocial et spirituel de la personne, qui éprouve parfois de grandes difficultés à y faire face.



La douleur est une expérience déplaisante, surtout lorsqu'elle vient s'ajouter aux autres symptômes de la SEP. Elle touche une multitude d'aspects du bien-être psychosocial et spirituel de la personne, qui éprouve parfois de grandes difficultés à y faire face.

Une dépression clinique non diagnostiquée ou avec prise en charge subthérapeutique, un manque de sommeil, des problèmes de mobilité, des soucis financiers, une faible estime de soi, tous ces éléments risquent de saper la capacité de la personne à gérer la douleur. Ce point doit être pris en compte au moment de concevoir des stratégies de gestion de la douleur destinées aux personnes atteintes de SEP. L'intensité de la douleur a été corrélée aux niveaux de fatigue et de dépression, elle impacte la qualité de vie du patient, restreignant ses activités quotidiennes et professionnelles<sup>89</sup>. Mettre en place des stratégies d'ajustement revêt une importance cruciale. Au nombre de ces stratégies, citons la relaxation, des distractions, des programmes d'exercices physiques et des traitements qui peuvent s'autoadministrer (neurostimulation électrique transcutanée, massage, etc.).

Évaluation de la douleur	
1.	Reconnaître et valider la douleur ressentie par la personne
2.	L'informer qu'il existe une série de stratégies visant à soulager la douleur
3.	<b>Identifier la nature et l'intensité de la douleur par les moyens suivants :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• McGill Pain Questionnaire (forme abrégée)</li> <li>• Échelles visuelles analogiques</li> <li>• Échelle des visages</li> </ul>
4.	<b>Veiller à examiner séparément tous les sites de douleur et tenter de distinguer la cause sous-jacente de chaque douleur</b>
5.	<b>Constituer un historique des douleurs, discuter de l'historique des médicaments/interventions analgésiques du patient, les passer en revue et poser des questions sur l'observance thérapeutique</b>
6.	<b>Identifier les facteurs qui y contribuent :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Rechute</li> <li>• Faible accessibilité aux soins de santé</li> <li>• Immobilité</li> <li>• Maladie concomitante (ostéoporose, hernie discale, migraine, etc.)</li> <li>• Objectifs/activité (jardinage, sport, emploi physique, etc.)</li> <li>• Problèmes psychosociaux</li> <li>• Autres symptômes liés à la SEP</li> </ul>
7.	<b>Étudier, évaluer et analyser les facteurs émotionnels et spirituels qui contribuent éventuellement à la douleur</b>
8.	<b>Déterminer l'impact de la douleur sur les éléments suivants :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Activités quotidiennes</li> <li>• Sexualité</li> <li>• Emploi</li> <li>• Autres symptômes liés à la SEP</li> <li>• Bien-être psychologique (dépression, anxiété, peur, etc.)</li> <li>• Bien-être psychosocial</li> </ul>

**Tableau 9 : Évaluation de la douleur**

Les personnes atteintes de SEP peuvent souffrir de douleurs provoquées par des problèmes étrangers à la SEP, il faut donc envisager d'autres facteurs potentiels comme l'arthrite et des rhumatismes concomitants, des lésions ou des interventions chirurgicales antérieures. La simple reconnaissance de la réalité de la douleur rassure certains patients, notamment si ceux-ci ont entendu dire (parfois par des professionnels de santé) que la SEP n'est pas associée à des douleurs.

Si un patient se plaint de douleur, il faut procéder à des examens pour en identifier la cause. Il faut tenir compte de cette douleur, tout comme de son impact sur la qualité de vie et le fonctionnement, au moment de préparer le programme de traitement (tableaux 9 et 10). Si la douleur persiste, il est conseillé d'envoyer (si possible) le patient consulter un spécialiste de la douleur au sein de l'équipe pluridisciplinaire<sup>90</sup>.

Un examen clinique et neurologique approfondi s'impose et la tenue d'un journal de la douleur est recommandée afin de documenter les facteurs déclencheurs, l'intensité, les signes concomitants, la durée et les méthodes de soulagement utilisées. Plusieurs études indiquent

que des échelles visuelles analogiques constituent la méthode la plus appropriée pour définir l'intensité de la douleur (figure 5)<sup>91-93</sup>.

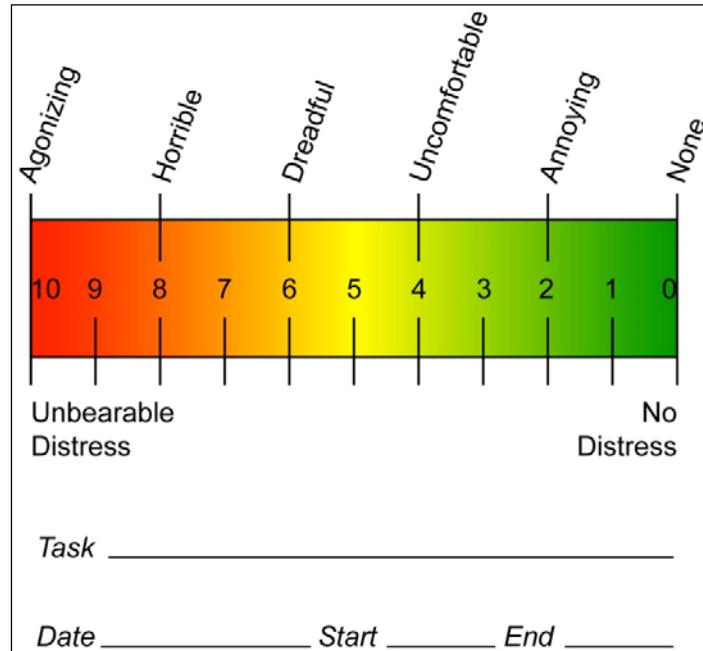


Figure 5 : Exemple d'une échelle visuelle analogique de mesure de la douleur

Une gestion efficace de la douleur due à la SEP exige une évaluation détaillée (tableaux 9 et 10). Les informations nécessaires englobent les expériences douloureuses passées, les symptômes douloureux que ressent la personne, ainsi que le déclenchement, la durée, la fréquence, la localisation et la sévérité de la douleur, ses caractéristiques, son impact sur les activités quotidiennes et enfin les méthodes de soulagement utilisées. L'anxiété, la peur et la dépression n'aggravent pas nécessairement la douleur, mais elles conditionnent la réaction à la douleur.

Gestion de la douleur	
1.	<b>Expliquer et présenter à la personne la possibilité de maladies concomitantes contribuant aux douleurs musculo-squelettiques chroniques :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ostéoporose</li> <li>• Discopathie dégénérative</li> </ul>
2.	<b>Adresser le patient à un physiothérapeute et à un ergothérapeute pour un bilan et une rééducation :</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Équipements d'assistance</li> <li>• Entraînement (position assise, posture, marche)</li> <li>• Exercice physique</li> </ul>
3.	<b>Inciter la personne à tenir un journal de la douleur pour identifier les périodes où la douleur varie, jour et nuit</b>
4.	<b>Analyser les stratégies de gestion de la douleur</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Périodes de repos tout au long de la journée</li> <li>• Réduction de la mobilité</li> <li>• Médicaments habituels</li> <li>• Aides de support</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Techniques de relaxation</li> <li>• Compresses froides/chaudes</li> </ul>
<b>5.</b>	<b>Citer les thérapies complémentaires et en discuter</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Acupuncture</li> <li>• Réflexologie</li> <li>• Yoga</li> <li>• Tai-chi</li> <li>• Massage</li> <li>• Relaxation</li> <li>• Visualisation</li> <li>• Aromathérapie</li> <li>• Reiki</li> <li>• Méditation</li> </ul>

Tableau 10 : Gestion de la douleur

## 5.11 Escarres

### 5.11.1 Introduction

Les escarres, également appelées ulcères de décubitus ou plaies de lit, sont des lésions cutanées localisées, elles se situent généralement au niveau d'une saillie osseuse et sont susceptibles de se développer dans n'importe quelle zone du corps<sup>94</sup>. Elles se présentent sous la forme de lésions mineures ou de zones aussi vastes (jusqu'à plusieurs centimètres carrés) que profondes de tissu mort ; dans certains cas, la peau se dégrade jusqu'au muscle, voire jusqu'à l'os. Une fois qu'elles sont apparues, elles sont parfois difficiles à soigner et peuvent provoquer un malaise général ou une aggravation de la plupart des déficiences, car elles s'accompagnent d'un risque d'infection généralisée ou localisée.

### 5.11.2 Physiopathologie des escarres

Lorsqu'une pression de courte durée s'interrompt, les tissus présentent une hyperémie réactive, qui traduit une hausse du débit sanguin dans la zone. Cependant, une pression forte et prolongée entraîne une diminution de la circulation sanguine capillaire, une occlusion des vaisseaux sanguins et lymphatiques ainsi qu'une ischémie tissulaire (figure 6). Ces changements provoquent au final une nécrose des muscles, des tissus sous-cutanés, du derme et de l'épiderme, et finalement entraînent la formation d'escarres<sup>95</sup>.

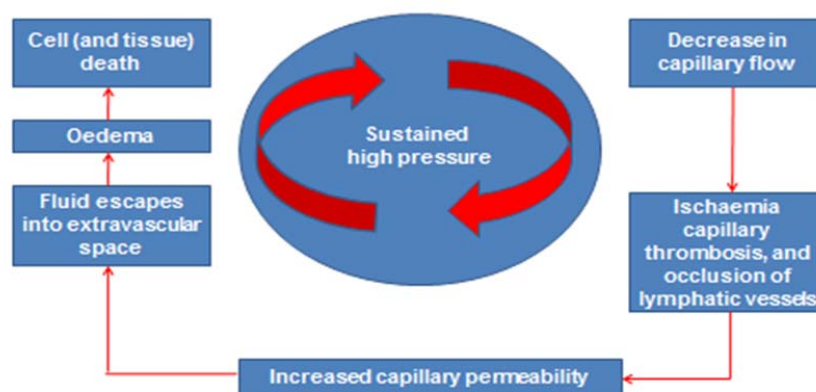


Figure 6 : Physiopathologie des escarres

Le système de classification du European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP)<sup>96</sup> relatif aux escarres souligne que les dégradations peuvent survenir même en l'absence de plaie ouverte.

Stade	Manifestation
1	Érythème qui ne blanchit pas à la pression sur peau intacte. Une peau décolorée, de la chaleur, un œdème, une induration ou un durcissement sont autant d'indicateurs potentiels, particulièrement chez les patients à la peau foncée.
2	Diminution partielle de l'épaisseur cutanée impliquant l'épiderme, le derme ou les deux. L'ulcère est superficiel et se présente cliniquement sous la forme d'une abrasion ou d'une ampoule.
3	Perte totale de l'épaisseur cutanée s'accompagnant d'une détérioration ou d'une nécrose des tissus sous-cutanés qui s'étend parfois jusqu'au fascia sous-jacent mais sans le traverser.
4	Destruction extensive, nécrose tissulaire, dégradation du muscle, de l'os ou des tissus de soutien avec ou sans perte totale de l'épaisseur cutanée.

Table au 11 : Guide du European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP) pour la classification des escarres

### 5.11.3 Causes des escarres

Les escarres sont dues à une combinaison de facteurs internes et externes au corps. Les trois facteurs externes susceptibles de provoquer des escarres, seuls ou en combinaison, sont **la pression, le cisaillement et les frictions**.

#### **la pression, le cisaillement et les frictions**

La pression est le principal facteur de développement des escarres. Le cisaillement survient lorsque le poids du corps glisse sur une surface, par exemple en cas de mauvaise position assise ou couchée, le patient s'affaissant petit à petit vers le bas. Les frictions résultent du frottement entre deux surfaces, généralement la peau et un lit ou un fauteuil. Une humidité au niveau de la peau, causée par une transpiration excessive ou de l'incontinence, aggrave encore le problème (l'humidité peut multiplier les effets de la friction par cinq).

Si l'immobilité est la principale cause des escarres, d'autres facteurs renforcent ce risque. Mentionnons entre autres la paralysie ou la spasticité, qui réduisent la mobilité, l'engourdissement et la perte sensorielle, qui provoquent une incapacité à ressentir la friction ou l'irritation, un âge avancé, qui s'accompagne souvent d'une mobilité réduite, une mauvaise alimentation, qui retarde la cicatrisation, et l'incontinence, car une peau humide, mouillée ou souillée exacerbe parfois l'irritation.

D'autres facteurs rehaussent le risque encouru par certaines personnes :

- Déficience neurologique
- Obésité ou insuffisance pondérale
- Mauvaise posture
- Utilisation d'équipements, comme un fauteuil ou un lit, qui ne soulagent pas correctement la pression<sup>97</sup>

### 5.11.4 Rôle du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP dans la prise en charge des escarres

La plupart des escarres peuvent être évitées moyennant une bonne gestion anticipative. Une évaluation systématique des facteurs de risque permet d'identifier les patients susceptibles de souffrir d'escarres. Ces personnes doivent être examinées régulièrement et il convient d'utiliser des échelles d'évaluation du risque en complément, et non en remplacement, de l'évaluation

clinique<sup>98</sup>. Différentes échelles d'évaluation du risque s'utilisent actuellement, notamment l'échelle de Norton, l'échelle de Waterlow ou encore l'échelle de Braden, mais elles varient au niveau des facteurs de risque évalués.

Les patients et leurs aidants doivent être informés des signaux d'avertissement susceptibles d'aggraver le risque d'escarres. Questions que le personnel infirmier peut poser :

- Mangez-vous ou buvez-vous moins que d'habitude ?
- Vous déplacer devient-il plus difficile ?
- Votre peau est-elle régulièrement exposée à l'humidité ?
- Votre peau a-t-elle tendance à s'assécher, à s'irriter ou à rougir ?
- Avez-vous été malade récemment ?
- Avez-vous pris ou perdu beaucoup de poids récemment ?
- Le degré de gravité des spasmes a-t-il évolué ?

Les spasmes peuvent exercer des forces de friction et de cisaillement sur la peau, si bien qu'un cercle vicieux risque de se mettre en place : les spasmes aggravent la lésion et la lésion aggrave les spasmes. Il convient d'examiner toute personne atteinte de SEP qui utilise un fauteuil roulant afin d'identifier le risque de voir se développer des escarres<sup>90</sup>. Chacune doit être informée de ce risque et recevoir des conseils appropriés. Chaque fois qu'elles sont hospitalisées (pour quelque raison que ce soit), leurs besoins en matière d'appareils et de procédures d'allègement de la pression doivent être évalués. Il faut procéder à un bilan clinique qui tient plus spécifiquement compte des risques associés à la SEP et ne pas se contenter d'enregistrer un score de risque d'escarre ; cette évaluation doit aboutir à l'élaboration et à la documentation d'un plan d'action visant à réduire ce risque (tableau 12).

<b>Réduction de la pression</b>	En journée, changer de position si possible, même légèrement, toutes les 20 minutes. En cas de position assise, ce changement de position peut se concrétiser par un roulement d'une fesse à l'autre dans le fauteuil.
<b>Équipement adapté – coussin et matelas</b>	Lit, fauteuil, fauteuil roulant, siège de voiture, chaise de bureau, tous les équipements en vacances, à l'hôpital, en dehors de la maison. Demander conseil aux infirmiers ou à un ergothérapeute. Éviter les coussins bouées qui risquent d'obstruer les vaisseaux sanguins et de provoquer des dommages par pression.
<b>Nutrition</b>	Suivre un régime équilibré. Un diététicien peut fournir des conseils et des fiches de régime. Une mauvaise alimentation, même sur une brève période, peut augmenter le risque de lésion cutanée, particulièrement si le patient souffre d'une grippe par exemple.
<b>Hygiène et soins de la peau</b>	Nettoyer et rafraîchir la peau régulièrement. Faire en sorte que la peau ne reste jamais humide. Vérifier une ou deux fois par jour si la peau présente des rougeurs. Ces zones de rougeurs doivent s'estomper dans les minutes qui suivent le relâchement de la pression.
<b>Déplacement</b>	Obtenir des instructions et de l'aide concernant les techniques de déplacement et une utilisation correcte des équipements. Éviter de glisser et de pousser (risque de friction).
<b>Positionnement</b>	Apprendre à se positionner correctement en tenant compte du confort et d'un soulagement de la pression, notamment en position assise.

**Tableau 12 : Conseils simples pour la prévention des escarres**



## 5.12 Résumé

- Une prise en charge efficace des symptômes constitue un élément important de tout traitement visant à préserver la qualité de vie.
- Une prise en charge efficace des symptômes exige généralement une approche dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, sur la base de traitements pharmacologiques et d'autres stratégies de soutien.
- Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit poser des questions sur les symptômes de la SEP et les gérer dans le cadre d'une prise en charge globale de la personne atteinte de SEP.



### *Points de réflexion*

Quelles sont, à votre avis, les principales stratégies de gestion à enseigner aux personnes atteintes de SEP qui souffrent de symptômes de fatigue et de spasticité ?  
Décrivez l'importance de la gestion des symptômes dans votre fonction au quotidien ?

---

---

---



## 6 Examens médicaux à faire passer aux personnes atteintes de SEP

### 6.1 Objectifs d'apprentissage



Prendre soin de la personne dans sa globalité est un point dont on ne soulignera jamais assez l'importance pour le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP. Ce chapitre traite de la gestion des soins de santé primaires pour la personne atteinte de SEP et de l'aide que le personnel infirmier peut lui apporter. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- d'inventorier les étapes de la prise en charge des soins de santé primaires chez les patients (hommes et femmes), devant se dérouler conjointement au traitement de la SEP

### 6.2 Examens médicaux pour les patients hommes et femmes

Les soins donnés dans un contexte de SEP étant extrêmement spécialisés, les personnes atteintes de cette maladie risquent de se focaliser sur la gestion de la maladie neurologique et de négliger de nombreux aspects relatifs aux soins de santé de base, notamment les examens médicaux recommandés. Les prestataires de soins comme les patients risquent également de faire abstraction des soins basiques d'entretien. Une consultation de suivi neurologique est généralement l'occasion de dépister une éventuelle progression de la SEP, de vérifier si le patient prend correctement son traitement modificateur de la maladie et s'il gère les effets secondaires. Le temps restant ne permet pas toujours de vérifier si le patient a bien respecté les consignes relatives aux examens gynécologiques ou de dépistage du cancer<sup>99</sup>.



Les soins donnés dans un contexte de SEP étant extrêmement spécialisés, les personnes atteintes de cette maladie risquent de se focaliser sur la gestion de la maladie neurologique et de négliger de nombreux aspects relatifs aux soins de santé de base.

Un éventail plus complet d'examens se met en place au fur et à mesure que les connaissances sur la SEP, les thérapies utilisées et leurs interactions avec les systèmes organiques se développent<sup>100-102</sup>. Taux de vitamine D, virus de l'herpès, fonction thyroïdienne, tous ces tests en arrivent petit à petit à occuper une place plus importante<sup>99</sup> (figure 7).

### Examens recommandés aux malades de la SEP

- Mammographie/examen clinique des seins
- Test de Papanicolaou et test HPV (cancer du col de l'utérus)
- PSA/examen clinique des testicules et du rectum
- Test Hemocult des selles/coloscopie
- Vaccin contre la grippe (vaccin non vivant recommandé)
- Inspection de la peau (escarres, mélanome)
- Ostéodensitométrie (DXA)
- Radiographie du thorax
- Électrocardiogramme
- Profil métabolique complet (glucose, enzymes hépatocytaires, cholestérol)
- Hémogramme complet avec différentiel
- Tests de la fonction thyroïdienne
- Anticorps du virus de la varicelle et du zona (si un traitement par fingolimod est envisagé)
- Virus JC (si un traitement par natalizumab est envisagé)
- Test des anticorps neutralisant l'interféron (avec un traitement par IFNβ)
- Virus d'Epstein-Barr
- Taux de vitamine D
- Anticorps antineuromyéélite optique

Figure 7 : Examens recommandés aux personnes atteintes de SEP

Il est indispensable de proposer aux femmes atteintes de SEP les examens de santé adéquats, notamment un dépistage du cancer du col de l'utérus et du sein<sup>103</sup>. Il faut leur demander si elles sont à jour dans leur programme d'examen et si elles sont en mesure de les passer, car les femmes atteintes de maladies invalidantes chroniques rencontrent parfois des obstacles non négligeables qui les empêchent de remplir des démarches de promotion de la santé pourtant indispensables à une vie saine.

### 6.3 Ostéoporose

L'ostéoporose correspond à une réduction de la résistance osseuse, entraînant une hausse du risque de fracture. L'incidence de l'ostéoporose est plus élevée chez les personnes atteintes de SEP que dans la population générale<sup>104</sup>. Les raisons en sont une mauvaise mobilité, une diminution des activités de mise en charge, de faibles taux de vitamine D et l'utilisation de corticostéroïdes pour traiter la SEP<sup>105</sup>. Bien que le risque d'ostéoporose soit considérablement plus élevé chez les femmes, indépendamment de toute comorbidité, la SEP augmente également le risque encouru par les hommes<sup>106</sup>.



L'ostéoporose correspond à une réduction de la résistance osseuse, entraînant une hausse du risque de fracture. L'incidence de l'ostéoporose est plus élevée chez les personnes atteintes de SEP que dans la population générale.

Les taux d'ostéoporose dans un contexte de SEP n'étant pas proportionnels à l'âge et au degré d'ambulation de la personne, il peut y avoir un lien pathologique entre la SEP et une raréfaction précoce du tissu osseux<sup>106</sup>. Les personnes atteintes de SEP présentent un risque élevé de **fractures** provoquées par une chute, et l'ostéoporose augmente significativement ce risque.

#### **fractures**

Marrie et al. ont utilisé la base de données NARCOMS pour étudier les taux de fracture ostéoporotique chez les personnes atteintes de SEP<sup>104</sup>. Sur un échantillon de 9 346 malades de la SEP, 25 % ont signalé souffrir d'ostéopénie ou d'ostéoporose, et 16 % environ avaient eu une fracture. Celles-ci se répartissent entre fractures du poignet (35 %), fractures vertébrales (11 %), fractures de la hanche (7 %) et fractures multiples (> 42 %)<sup>105</sup>.

Dans un échantillon national de 20 années d'admissions hospitalières aux États-Unis, la prévalence de la SEP dans la population présentant une fracture de la hanche était plus de deux fois plus importante que celle prévue, et les patients atteints de SEP souffraient de fractures aiguës à un âge plus précoce.<sup>107</sup>

Les examens de la densité osseuse et la prise de suppléments de calcium et de vitamine D se sont révélés inférieurs aux normes parmi les personnes atteintes de SEP, il s'agit donc d'interventions qui doivent être multipliées au sein de cette population<sup>104</sup>.

Il est plus efficace de prévenir l'ostéoporose que de traiter l'ostéoporose installée. Il faut envisager pour tous les patients des thérapies non pharmacologiques destinées à prévenir la fragilité du squelette, notamment des exercices de mise en charge, des interventions nutritionnelles (protéines, calcium, vitamine D) et des modifications du mode de vie. L'incapacité est la cause la plus fréquente de la perte osseuse chez les malades de la SEP ; une charge mécanique et des exercices peuvent prévenir l'apoptose ostéocytaire et la perte osseuse<sup>108,109</sup>.



Il est plus efficace de prévenir l'ostéoporose que de traiter l'ostéoporose installée.

À l'heure actuelle, il n'existe aucune recommandation relative au diagnostic de l'ostéoporose ou à une intervention thérapeutique pour les personnes atteintes de SEP ; toutefois, une prise en charge thérapeutique doit viser à identifier et à traiter toute cause sous-jacente. Idéalement, il faudrait identifier le plus rapidement possible les sujets présentant un risque accru d'ostéoporose et entamer un traitement préventif afin d'éviter la perte de tissu osseux et les fractures<sup>110</sup>.



À l'heure actuelle, il n'existe aucune recommandation relative au diagnostic de l'ostéoporose ou à une intervention thérapeutique pour les personnes atteintes de SEP ; mais une prise en charge thérapeutique doit viser à identifier et à traiter toute cause sous-jacente.

## **6.4 Rôle du personnel infirmier**

Le rôle du personnel infirmier en matière de soins de santé primaires dans un contexte de SEP peut comporter les missions suivantes<sup>18</sup> :

- Identifier les besoins du patient en soins de santé primaires et y répondre dans un continuum de santé
- Identifier et évaluer (sans nécessairement traiter) les symptômes et maladies du patient qui ne sont pas en lien avec la SEP
- Envoyer le patient en consultation chez les prestataires de soins appropriés
- Évaluer les résultats, notamment le respect des recommandations par le patient, au cours des visites suivantes
- Informer le patient et les autres prestataires de soins concernant les besoins en soins de santé primaires dans un contexte de SEP

Le personnel infirmier peut intervenir en faveur du patient auprès des prestataires de soins de santé primaires, identifier les professionnels et les infrastructures diagnostiques susceptibles d'accueillir les malades souffrant d'une maladie neurologique (infrastructure capable de faire passer une mammographie à une patiente souffrant de handicaps physiques) ou trouver les ressources au sein d'un cabinet neurologique ou d'un centre de SEP susceptibles de prendre en charge les problèmes de santé autres que ceux directement liés à la SEP<sup>99</sup>.



## 6.5 Résumé

- La gestion des soins de santé primaires et les examens médicaux généraux sont importants pour la personne atteinte de SEP et ne doivent pas être négligés sous prétexte de SEP.
- Parmi les examens recommandés, citons un calcul des taux de vitamine D, un dépistage du virus de l'herpès et un test de la fonction thyroïdienne.
- Les personnes atteintes de SEP courent un risque accru d'ostéoporose ; il convient d'identifier les personnes à risque le plus tôt possible et d'entamer un traitement préventif destiné à éviter toute perte osseuse et toute fracture.



### Point de réflexion

Comment vous assurez-vous que vos patients sont à jour dans leurs programmes d'examens médicaux préventifs ?

---



---



---

## 7 Santé de la femme

### 7.1 Objectifs d'apprentissage



Des éléments indiquent que le genre a un impact sur la susceptibilité et l'évolution de la SEP, les femmes se distinguant par une prévalence de la maladie plus élevée et un pronostic globalement meilleur que les hommes. Ce chapitre analyse plus en détail certaines de ces questions de genre, notamment la grossesse et la ménopause. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- de décrire les données actuellement disponibles concernant les problèmes de prise en charge des patientes atteintes de SEP enceintes ou qui allaitent
- d'évaluer l'impact du cycle menstruel et de la ménopause sur les patientes

### 7.2 Grossesse

Ce sont les jeunes femmes âgées de 20 à 40 ans qui présentent l'incidence de SEP la plus élevée. Cette tranche d'âge correspond par ailleurs à la période de procréation, si bien que les femmes chez qui une SEP est diagnostiquée se posent des questions concernant l'impact de la SEP sur leur capacité à avoir des enfants et les effets potentiels d'une grossesse sur leur maladie.



Les femmes chez qui une SEP est diagnostiquée se posent des questions concernant l'impact de la SEP sur leur capacité à avoir des enfants et les effets potentiels d'une grossesse sur leur maladie.

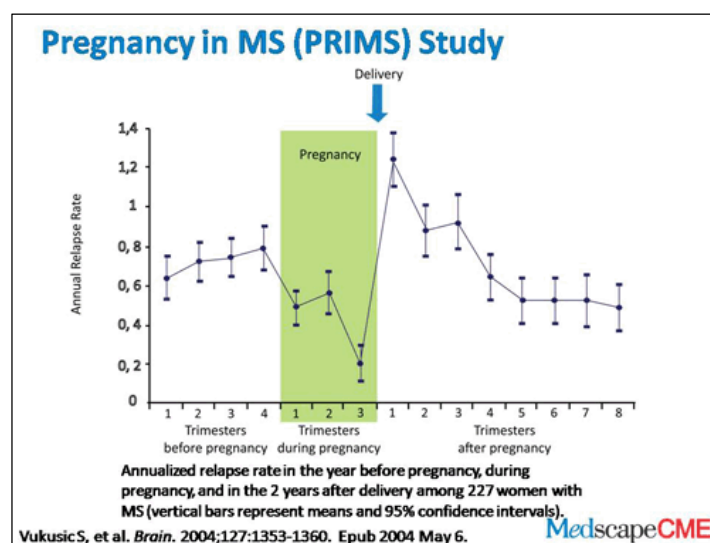
Il convient de ne pas dissuader les femmes atteintes de SEP d'entamer une grossesse si elles le souhaitent. Une étude récente montre que les femmes qui ont donné le jour après le déclenchement de la maladie mettent plus de temps à atteindre un score de 6 à l'EDSS (score d'incapacité signalant les patients qui ont besoin d'une aide quelconque pour marcher, le niveau 6 correspond plus spécifiquement à l'utilisation d'une canne)<sup>111</sup>.

La SEP n'a aucun effet physiologique sur la fertilité<sup>112</sup>. Si l'un des parents est atteint de SEP, le risque statistique que l'enfant souffre à son tour de SEP est compris entre 3 et 5 % (contre 0,2 % au sein de la population générale caucasienne)<sup>112</sup>. Bien que multiplié par 30, le risque reste faible malgré tout.

Certains des symptômes courants de la SEP comme la fatigue, l'urgence mictionnelle, la constipation et les troubles de l'humeur sont très proches des symptômes liés à la grossesse<sup>113</sup>. Des problèmes dus à la SEP (mais qui ne lui sont pas spécifiques) comme la fatigue et les troubles vésicaux et intestinaux exigent parfois une prise en charge particulière dans un contexte de SEP ; par exemple, une femme enceinte qui souffre de SEP voit le risque d'infection des voies urinaires augmenter en conséquence de la pression exercée par le fœtus sur une vessie neurogène<sup>114</sup>.

La grossesse aurait plutôt un effet protecteur contre la SEP : pendant la gestation, la maladie se montre généralement moins active et les rechutes ont tendance à s'espacer, surtout au troisième trimestre (figure 8). À ce que l'on comprend, cet effet protecteur serait lié aux changements hormonaux et à l'inhibition normale du système immunitaire pendant cette période. Cette protection ne semble toutefois pas concerner les femmes qui ont une SEP progressive. Parler avec ces patientes peut apaiser leurs inquiétudes quant à un arrêt (temporaire) des médicaments, s'il s'agit bien sûr de la stratégie adoptée.

Le taux de rechute augmente pendant les 3 mois qui suivent l'accouchement, même si le taux de rechute global n'augmente pas sur la durée de vie<sup>115,116</sup>. Une étude de suivi menée sur deux ans indique que le risque de rechute à la naissance est similaire à celui de l'année qui a précédé la grossesse<sup>117</sup>.



**Figure 8 : Étude sur la grossesse dans un contexte de SEP**

Les femmes qui suivent des traitements modificateurs de la maladie doivent utiliser un moyen contraceptif adéquat tant qu'elles sont sous traitement ; de nombreux médicaments utilisés dans le traitement de la SEP sont en effet contre-indiqués en cas de grossesse et d'allaitement. Les stéroïdes sont relativement sûrs pendant une grossesse<sup>118</sup>. Les immunomodulateurs sous toutes leurs formes doivent être idéalement interrompus 1 à 6 mois avant la conception (consulter la notice d'utilisation de chaque produit) ; des informations sur la prise d'un TMM particulier pendant la grossesse peuvent être obtenues auprès des fabricants. Comme pour toutes les grossesses, il convient d'éviter les médicaments tératogènes. Le baclofène par exemple ne doit pas être consommé, notamment au premier trimestre.

Il existe peu d'informations concernant les effets des traitements modificateurs de la maladie pour la SEP sur la fertilité des hommes ou les résultats en cas de grossesse chez les pères recevant ce traitement. Une récente étude prospective collaborative menée par le groupe d'étude s'intéressant à la SEP à l'Italian Neurological Society a évalué les résultats en cas de grossesse où le père atteint de SEP prenait un TMM. Ils n'ont pas trouvé d'association entre l'exposition paternelle à un TMM au moment de la conception et le risque d'avortement spontané, les effets indésirables sur le fœtus et les malformations congénitales.<sup>119</sup>

La SEP a peu d'effet, voire aucun, sur la grossesse ou l'accouchement. Bien que certaines études indiquent que les femmes atteintes de SEP présentent un risque légèrement plus élevé

de donner naissance à des enfants petits pour l'âge de gestation<sup>113</sup>, le risque de fausse couche, de malformation du fœtus, de mise au monde d'un enfant mort-né, d'anomalie congénitale ou de mortalité infantile n'augmente pas chez les femmes atteintes de SEP.

Les décisions concernant la gestion du travail doivent se baser sur des considérations obstétriques uniquement<sup>114</sup>. Aucun élément n'indique que l'allaitement ou une épidurale a le moindre effet sur le taux de rechute ou l'incapacité<sup>117</sup>. Une décision concernant l'allaitement doit tenir compte des besoins physiologiques et psychologiques de la mère et de l'enfant. Certains éléments donnent à penser que l'allaitement pourrait prolonger la période de protection relative contre l'activité de la maladie due aux changements hormonaux qui surviennent pendant la grossesse<sup>115</sup>. Une étude allemande récente a rapporté un taux de rechute postpartum significativement réduit lors des 3 premiers mois après l'accouchement chez les mères allaitantes exclusivement par rapport aux mères atteintes de SEP qui n'allaitent pas exclusivement ou qui n'allaitent pas du tout ( $p < 0,0001$ ).<sup>120</sup> Le choix de la date à laquelle la patiente reprendra (ou prendra) des immunomodulateurs dépend de l'éventuel allaitement et du degré d'activité de la maladie durant la période post-partum.



Une analyse d'études récentes fournit plusieurs indications :

1. Le taux de rechute baisse aux deuxième et troisième trimestres
2. Le taux de rechute augmente au cours des 3 mois qui suivent l'accouchement
3. Globalement, il n'y a aucune variation nette des taux de rechute sur l'année entière de la grossesse (9 mois de gestation + 3 mois après la naissance)
4. On a récemment constaté que l'allaitement exclusif réduit significativement le risque de rechute post-partum
5. Quelques données concernant les effets à long terme de la grossesse sur la SEP mettent en lumière un effet bénéfique<sup>121</sup>

Il faut également tenir compte du degré d'incapacité de la mère et, le cas échéant, de la présence d'une aide pour s'occuper de l'enfant. Il est important que la patiente envisage d'établir un plan pour organiser la naissance : dresser une liste des membres de la famille et des amis susceptibles d'être appelés, passer en revue les aides proposées par les infirmiers à domicile, des services fournis aux mères par la commune et des groupes d'entraide au niveau local. Elle doit également tenir compte de son degré de fatigue, en gardant à l'esprit que ce symptôme courant risque d'être exacerbé par la grossesse proprement dite, sans parler des nuits agitées qui suivront l'accouchement.



La SEP est une maladie imprévisible, si bien que la décision d'avoir des enfants sera peut-être difficile à prendre. La meilleure chose à faire est de faciliter et de favoriser l'analyse de tous les aspects du problème, dont beaucoup sont gênants, en donnant autant d'informations que possible.

La prise en charge de la SEP et la prise de décision entourant la grossesse sont des sujets complexes. Pendant un certain temps, on pensait que la grossesse avait un effet négatif sur la SEP, et même si cela n'a pas été étayé par des preuves, les femmes atteintes de SEP peuvent ressentir des attitudes négatives concernant la grossesse et la SEP de la part des prestataires de soins de santé. Les résultats d'une petite étude récente suggèrent que les prestataires de



soins de santé ne doivent pas décourager la grossesse chez les femmes atteintes de SEP, recommandent que les femmes n'utilisent pas de TMM lors de la grossesse, et adoptent un point de vue positif par rapport à l'allaitement. Les résultats de cette étude mettent en relief un besoin de recommandations basées sur des preuves lié à l'effet du TMM sur la grossesse et l'allaitement, ainsi qu'un besoin d'instructions plus complètes sur la prise en charge de la SEP lié à l'emploi du temps familial, à la grossesse et à l'allaitement.<sup>122</sup>

### 7.3 Impact du cycle menstruel et de la ménopause sur les rechutes / symptômes de SEP

Un grand nombre de femmes font état de changements cycliques dans leurs symptômes de SEP et ont l'impression que leurs symptômes s'aggravent deux à trois jours avant le début de leurs règles, pour s'améliorer une fois que les saignements apparaissent. Quelques études de petite ampleur ont confirmé cette donnée empirique<sup>123-125</sup>. Une autre étude du même type précise que 78 % des femmes souffrent d'une aggravation prémenstruelle des symptômes de la SEP dans un des cycles menstruels étudiés ou plus<sup>126</sup>.



Un grand nombre de femmes font état de changements cycliques dans leurs symptômes de SEP et ont l'impression que leurs symptômes s'aggravent deux à trois jours avant le début de leurs règles, pour s'améliorer une fois que les saignements apparaissent.

Les symptômes les plus susceptibles d'augmenter avant les menstruations sont la faiblesse dans les jambes et les bras, la douleur et la nycturie. Une meilleure compréhension de l'« effet du cycle menstruel » permettrait de réduire l'anxiété due à une accentuation inattendue des symptômes. Les informations dont on dispose suggèrent que les symptômes prémenstruels seuls ne permettent pas d'expliquer l'aggravation des symptômes de la SEP et que des facteurs liés aux hormones pourraient être en cause.

La ménopause ne semble avoir aucun effet, positif ou négatif, sur la SEP<sup>127</sup>. Difficile de savoir si les variations hormonales qui interviennent pendant le cycle menstruel ou à la ménopause sont associées à une exacerbation des symptômes de SEP<sup>123,125,128,129</sup>. Même si près de la moitié des patientes font état d'une aggravation des symptômes de la SEP à la ménopause, il est impossible de tirer des conclusions définitives en raison du faible nombre de participantes et de la difficulté d'établir une distinction entre l'aggravation subjective provoquée par des changements hormonaux et la progression naturelle de la maladie qui intervient souvent au même âge (SEP récurrente-rémittente adoptant une forme plus progressive). En outre, des examens en série au moyen de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) n'ont pas permis de découvrir de différences au niveau des lésions cérébrales pendant le cycle ovarien<sup>130</sup>.

Des données empiriques, corroborées par quelques petites études, indiquent qu'un symptôme qui s'aggrave à la ménopause répond dans certains cas à une hormonothérapie substitutive (HTS) et que la majorité des femmes atteintes de SEP qui ont suivi ce traitement signalent une amélioration plutôt qu'une dégradation de leur état. La perte de densité osseuse risquant de poser un problème chez les femmes atteintes de SEP, l'effet bénéfique d'une HTS, susceptible de réduire le risque d'ostéoporose, doit être pris en compte (particulièrement chez les femmes qui ont tendance à chuter).



## 7.4 Résumé

- La grossesse ne met généralement pas en danger la santé des femmes atteintes de SEP et n'a pas d'impact négatif sur l'évolution générale de la maladie.
- La prise périconceptionnelle de traitements modificateurs de la maladie doit être étudiée au cas par cas, en comparant les risques liés aux médicaments aux risques de rechutes.
- Aucune raison ne permet de dissuader une femme atteinte de SEP d'entamer une grossesse si elle le souhaite, il faut toutefois l'informer de la baisse du risque de rechute pendant la grossesse et de la hausse temporaire de ce risque pendant la période post-partum.
- Pendant l'accouchement, il convient de donner aux femmes atteintes de SEP l'analgésique qui semble le plus approprié et le plus acceptable dans leur cas, sans craindre que cet analgésique ait un impact sur la maladie.
- La ménopause ne semble avoir aucun effet, positif ou négatif, sur la SEP.



### Point de réflexion

En quoi la compréhension des questions de genre peut-elle améliorer la prise en charge des patients qui vous ont été confiés ?

---

---

---

## 8 Sexualité et fonction sexuelle

### 8.1 Objectifs d'apprentissage



Des problèmes d'ordre sexuel risquent de provoquer le désarroi de la personne atteinte de SEP et d'affecter les liens familiaux. Ce chapitre présente certains aspects de cette thématique ainsi que l'aide que le personnel infirmier peut apporter aux patients pour surmonter les éventuels problèmes auxquels ils sont confrontés. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- d'aborder les questions de santé sexuelle avec les patients masculins et féminins
- de décrire et d'appliquer les stratégies destinées à évaluer la sexualité

Veuillez consulter le Module 2 pour une analyse détaillée des différents types de dysfonction sexuelle susceptibles de se produire chez les patients atteints de SEP

### 8.2 Introduction

#### Intro

L'impact de la SEP sur la fonction sexuelle d'un patient ne doit pas être sous-estimé. Des symptômes comme la spasticité, l'incontinence urinaire et la fatigue interfèrent avec cet aspect de la vie humaine. Sans compter que certains médicaments, notamment les anticholinergiques utilisés pour traiter les symptômes de SEP et autres problèmes de santé courants, peuvent affecter la fonction sexuelle<sup>131</sup>. Un changement de regard sur le corps a un impact potentiellement négatif sur la façon dont une personne se perçoit en tant qu'être sexué.

Une étude récente a montré que les symptômes du plancher pelvien, modérés à graves, sont extrêmement courants parmi les patients atteints de SEP, 41 % faisant état de dysfonction vésicale, 30 % de troubles intestinaux et 42 % de dysfonction sexuelle. La plupart des personnes ont été interrogées à propos de problèmes vésicaux (61 %) ou intestinaux (50 %) par leur prestataire de soins de santé, mais seulement 20 % l'ont été à propos d'une dysfonction sexuelle. La plupart des personnes interrogées étaient modérément voir très satisfaites de la prise en charge de leurs troubles vésicaux et intestinaux, mais l'étaient significativement moins par rapport à la prise en charge de leur dysfonction sexuelle.<sup>132</sup>

Chez les patients atteints de SEP, une dysfonction sexuelle a un effet beaucoup plus néfaste sur les aspects de la santé mentale de la qualité de vie liée à l'état de santé que la gravité de l'incapacité physique.<sup>133</sup> Ainsi, cela renforce le besoin de médecins et d'infirmiers afin de questionner les patients atteints de SEP en cas d'inquiétude vis à vis de leur fonction sexuelle.



L'impact de la SEP sur la fonction sexuelle d'un patient ne doit pas être sous-estimé. Les symptômes de la maladie interfèrent avec cet aspect de la vie humaine. Sans compter que certains médicaments utilisés pour traiter les symptômes de SEP et autres problèmes de santé courants peuvent affecter la fonction sexuelle.

La nature même des problèmes sexuels complique parfois la discussion qui pourrait se nouer entre les patients et les professionnels de santé. Certains malades ignorent que la SEP peut toucher la sexualité, si bien qu'une évaluation des besoins s'impose en toutes circonstances. Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit être conscient de la complexité d'un dysfonctionnement sexuel, s'assurer que les problèmes sont dépistés et examinés en détail afin qu'un traitement approprié puisse éventuellement être recommandé, tout en évitant la prise de traitements inadaptés<sup>1</sup>.

### 8.3 Évaluation

L'évaluation et le traitement des problèmes sexuels doivent combiner des approches médicales et psychosexuelles, et doivent débiter très rapidement après un diagnostic de SEP. Les interventions peuvent prendre plusieurs formes : reconnaître les besoins sexuels, éduquer et donner des informations, permettre aux patients d'exprimer leurs difficultés et les envoyer consulter des spécialistes ou autres personnes de référence. Il convient de proposer aux malades des informations sur l'aide psychologique et les services d'aide disponibles à proximité de chez eux. Si toutes ces démarches échouent, il faudra peut-être envisager une aide psychosexuelle<sup>134</sup>.

Ce n'est pas parce que des patients ne sont engagés dans aucune relation que l'expression de la sexualité ne constitue pas un problème. Leur réticence à demander de l'aide est généralement plus forte encore. Ils doivent pouvoir trouver un espace pour formuler toute préoccupation concernant les relations sexuelles avec un nouveau partenaire ou la recherche d'un partenaire malgré des problèmes de mobilité, de continence, etc.



Ce n'est pas parce que des patients ne sont engagés dans aucune relation que l'expression de la sexualité ne constitue pas un problème. Leur réticence à demander de l'aide est généralement plus forte encore.

Un modèle couramment utilisé pour faciliter la discussion à propos du dysfonctionnement sexuel est le modèle **PLISSIT**. Il s'agit d'un modèle hiérarchique qui peut être appliqué par tous les professionnels de santé, au niveau auquel ils se sentent capable d'agir<sup>135</sup>. Les composants de l'acronyme sont pyramidaux : un grand nombre de personnes tireront avantage de la première intervention, beaucoup moins des quatre. Tous les professionnels de santé peuvent entreprendre les interventions du premier niveau à condition d'être disposés à écouter. Cette simple écoute attentive se révèle parfois d'un immense bénéfice thérapeutique.

#### **PLISSIT**

**P** – donner à la personne la permission de parler de ses préoccupations en matière de sexe et de relation. Les professionnels doivent être capables de déchiffrer les indices ou de poser des questions spécifiques sur les questions sexuelles et relationnelles. « La SEP peut avoir un impact certain sur l'aspect le plus intime de notre vie. Avez-vous des soucis dans ce domaine ? »

**LI** – donner des informations limitées sur les aspects qui posent problème. Cette démarche peut être effectuée par toute personne à laquelle le patient s'est confié. Si cette personne ne se sent pas capable de donner des informations, elle peut envoyer le patient chez un autre intervenant comme un sexologue, un psychologue ou un centre spécialisé dans les problèmes sexuels. Il est très important de reconnaître le problème et de responsabiliser le patient afin qu'il continue de chercher de l'aide.

**SS** – proposer des suggestions spécifiques, par exemple des méthodes pour gérer les problèmes de continence afin de permettre l'intimité sexuelle et pour gérer la fatigue, des positions qui permettent d'éviter les spasmes ou la douleur, etc. Nombre de ces suggestions doivent, de préférence, être faites par un professionnel familiarisé avec les problèmes neurologiques plutôt que par un spécialiste des seules dysfonctions sexuelles.

**IT** – thérapie intensive. Thérapie psychosexuelle spécialisée. La majorité des problèmes sont toutefois gérés aux niveaux inférieurs de ce modèle.

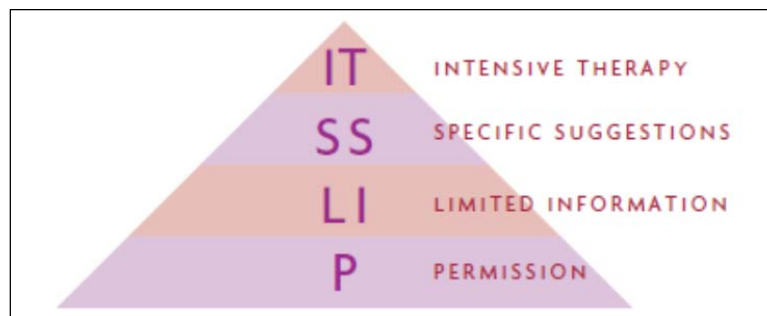


Figure 9 : modèle PLISSIT

#### 8.4 Rôle du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP n'est pas un spécialiste de la sexualité ; certains de ses membres voudront peut-être développer leurs connaissances dans ce domaine, mais pour la plupart d'entre eux, il s'agit d'une question qui doit être prise en charge par le prestataire de soins primaires ou un spécialiste de l'équipe pluridisciplinaire. Ils comprendront certainement qu'un problème se pose et rassureront le patient en lui expliquant qu'ils peuvent l'envoyer chez un spécialiste s'ils le souhaitent.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP n'est pas un spécialiste de la sexualité. Il comprendra certainement qu'un problème se pose et rassurera le patient en lui expliquant qu'il peut l'envoyer chez un spécialiste s'il le souhaite.

Le personnel infirmier doit tester et mettre au point une méthode organisée pour évaluer la fonction sexuelle des patients et leurs préoccupations à ce sujet. De nombreux cadres conceptuels existent pour aider le personnel infirmier à recueillir des informations sur la santé sexuelle qui serviront à son évaluation. Les questions doivent être directes et ouvertes, évaluer la fonction ainsi que la satisfaction sexuelle, et faire preuve de sensibilité pour les systèmes de croyances culturelles. Plus important encore, un discernement attentif s'avère crucial pour choisir le moment et le contexte de l'évaluation de la fonction sexuelle, et se faire en présence du partenaire du patient, dans la mesure du possible. Le tableau 13 liste quelques questions que le personnel infirmier peut poser pour évaluer la fonction sexuelle des personnes atteintes de SEP.

• Quel impact a eu le diagnostic de SEP sur la vision que vous vous faites de vous-même en tant que femme / mari / partenaire ? Quel impact a-t-il eu sur votre sexualité ?
• Quelle importance l'intimité sexuelle revêt-elle pour vous ?
• Quelle est la fréquence de vos relations sexuelles ? Est-ce habituel / inhabituel pour vous ? En êtes-vous satisfait ?
• À quel point est-il facile pour vous de ressentir un plaisir subjectif avec une stimulation sexuelle ?
• Votre réponse sexuelle (érection, orgasme, lubrification, etc.) vous satisfait-elle ?
• Avez-vous remarqué un changement dans les symptômes de la SEP (fatigue, spasticité, fonction vésicale/intestinale) ? Avez-vous changé de médicament ?
• Quelles informations, interventions ou ressources puis-je vous donner pour vous aider à vivre votre sexualité ?

Tableau 13 : Questions recommandées dans le cadre d'une évaluation de la sexualité

Anticiper les préoccupations du patient et les obstacles potentiels permet au personnel infirmier de faire des suggestions utiles qui permettent au patient de mieux comprendre ce qu'il se passe et qui favorisent le succès à long terme du traitement prescrit par le médecin (tableau 14). En collaboration avec le médecin – et les services d'aide appropriés de la commune –, le personnel infirmier doit s'impliquer de manière durable dans le programme de traitement du patient. Il rencontre le patient lors de ses visites à la clinique, mais il peut aussi lui venir en aide par téléphone si le patient oublie des instructions, a besoin d'encouragements, et/ou a des questions sur le dysfonctionnement sexuel. Des ressources étant fournies par l'équipe de soins de santé, le personnel infirmier doit rappeler l'importance de ces ressources et intervenir par une guidance en cas de besoin.



Des ressources étant fournies par l'équipe de soins de santé, le personnel infirmier doit rappeler l'importance de ces ressources et intervenir par une guidance en cas de besoin.

Problème ou souci	Suggestions spécifiques
Spasmes musculaires dus à la SEP	Essayer différentes positions
Hémiplégie gênant les relations sexuelles	Se coucher sur le dos ou le côté touché
Inconfort, douleur	Appliquer un lubrifiant et envisager d'autres activités sexuelles
Cathéter in situ	Fermer le cathéter (les hommes le plient le long du pénis et utilisent un préservatif, les femmes le scotchent sur le ventre et changent de position en cas de stimulation clitoridienne excessive)
Perception altérée de la sexualité	Parler de ce que cela signifie avec le patient et identifier ce qui renforce ces sentiments

*Tiré de Taylor and Davis 2006*

Tableau 14 : Suggestions de solution aux problèmes sexuels les plus courant<sup>136</sup>



## 8.5 Résumé

- Il convient de demander à tout individu (ou couple) atteint de SEP, en faisant preuve de tact, s'il rencontre des difficultés à nouer ou à préserver des relations sexuelles et personnelles, ou lui donner l'occasion de s'exprimer sur le sujet s'il le souhaite



### Point de réflexion

Pensez aux compétences qu'exige votre métier d'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP. Comment vous y prenez-vous pour évaluer les problèmes sexuels qu'une personne atteinte de SEP risque de rencontrer ?

---



---

## 9 Gestion du mode de vie

### 9.1 Objectifs d'apprentissage



La SEP peut affecter la vie des malades de nombreuses et diverses manières, et avoir des répercussions sur leur vie professionnelle, sociale et familiale. Ce chapitre examine quelques-unes des pistes qui s'offrent au personnel infirmier pour les aider à gérer leur mode de vie une fois que le diagnostic de la maladie a été posé. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- d'évaluer les répercussions économiques, sociales et émotionnelles de la SEP
- de décrire les facteurs qui favorisent et freinent l'emploi des personnes atteintes de SEP
- de décrire l'impact qu'un diagnostic de SEP peut avoir sur le noyau familial
- de parler des stratégies destinées à améliorer le mode de vie des personnes atteintes de SEP

### 9.2 Adopter un mode de vie plus sain

Les activités bénéfiques pour la santé incluent un certain nombre de comportements liés à la santé adoptés par le malade et soulignent la nécessité de renforcer la responsabilité de chaque malade ainsi que son engagement en faveur d'un mode de vie sain. Une série de comportements bénéfiques pour la santé, comme une activité physique, la gestion du stress, une alimentation saine et des relations interpersonnelles stimulantes, peuvent contribuer significativement à l'état de santé tel que le perçoit le malade, à son état fonctionnel et à sa qualité de vie<sup>103</sup> ; ces comportements ont été transposés dans une liste d'indicateurs de santé importants, publiée dans Healthy People 2010<sup>137</sup>. Un corpus en croissance constante de littérature sur la question fournit par ailleurs des indices de l'impact positif des interventions en faveur du bien-être ou de promotion de la santé pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques et invalidantes<sup>138</sup>.



Les activités bénéfiques pour la santé incluent un certain nombre de comportements liés à la santé adoptés par le malade et soulignent la nécessité de renforcer la responsabilité de chaque malade ainsi que son engagement en faveur d'un mode de vie sain. Il existe des indices de l'impact positif des interventions de promotion de la santé pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques et invalidantes.

#### 9.2.1 Nutrition

Une bonne planification nutritionnelle est indispensable pour la santé des personnes atteintes de SEP. Néanmoins, rien n'indique que les suppléments alimentaires ou la suppression de certains aliments aient un effet sur l'évolution de la maladie, malgré certaines allégations allant dans le sens contraire. Une mauvaise alimentation risque de rendre le patient plus sensible aux infections ou aux complications, tandis que la consommation de fibres et de liquides peut avoir un effet sur la constipation, un mal qui touche fréquemment les personnes atteintes de SEP. Un contrôle du poids est indispensable pour gérer la SEP et la santé générale de la personne<sup>137</sup>. La consommation de poissons gras pourrait diminuer le risque de SEP. Une explication possible serait que la consommation de poissons gras compenserait éventuellement un déficit en vitamine D qui est associé à un risque accru de SEP.<sup>139</sup>



Les résultats de 2 études récentes cas-témoins suggèrent que la consommation d'alcool semble avoir un effet protecteur contre le risque de développer une SEP.<sup>140</sup> Une association inverse liée à la dose a été retrouvée entre la consommation d'alcool et le risque de développer une SEP et était statistiquement significative chez les deux sexes. Ces découvertes ne sont d'aucun soutien pour conseiller aux patients atteints de SEP d'éviter complètement la consommation d'alcool. L'effet protecteur de l'alcool était plus important chez les fumeurs.

### 9.2.2 Exercice physique

L'exercice physique constitue un autre élément important pour le bien-être dans un contexte de SEP, il est réputé aider les personnes à contrôler la douleur, les raideurs, l'équilibre, la faiblesse, la dépression, l'anxiété, l'insomnie et la fatigue lorsqu'il est pratiqué correctement. Certaines activités comme le yoga, le tai-chi, la marche et la natation sont considérées comme particulièrement bénéfiques<sup>141</sup>. Une revue systématique a révélé que l'exercice physique n'était pas associé à un risque accru de rechutes, et le risque d'événements indésirables n'était pas plus élevé que chez les populations saines. Cette preuve devrait réduire les incertitudes concernant l'innocuité de l'exercice physique dans le cadre de la SEP.<sup>142</sup>

### 9.2.3 Tabagisme

Même s'il est de notoriété publique que fumer est nocif pour la santé, le tabagisme a également été associé à un risque accru de SEP<sup>143</sup>. Une étude menée auprès de 22 312 personnes âgées de 40 à 47 ans a montré que le risque de développer une SEP était presque deux fois plus élevé chez les fumeurs ou ex-fumeurs que chez les non-fumeurs. Lorsqu'hommes et femmes sont évalués séparément, ce risque est près de trois fois plus élevé chez les hommes et une fois et demie plus élevé chez les femmes qui fument par rapport aux non-fumeurs. Une méta-analyse récente conclut que le tabagisme constitue un facteur de risque significatif de développer une SEP<sup>144</sup>. On a remarqué que le tabagisme augmente le risque de SEP proportionnellement à la dose et affecte le risque de SEP indépendamment de l'âge lors de l'exposition.<sup>145</sup> D'autres études indiquent que la cigarette compte probablement au nombre des facteurs de risque de voir une SEP récurrente-rémittente évoluer en SEP progressive secondaire<sup>146-148</sup>.

Par ailleurs, les enfants dont les parents fument à la maison enregistrent une hausse du risque de SEP débutant dans l'enfance<sup>149</sup>. D'autres études doivent encore être menées pour étudier les effets du tabagisme et de la SEP. Enfin, une causalité inversée doit être prise en compte, car l'apparition d'une SEP ou des symptômes de SEP pourraient influencer les habitudes de tabagisme<sup>150</sup>.

### 9.2.4 Vitamine D

La vitamine D remplit plusieurs fonctions importantes dans le corps, notamment la régulation des réponses immunitaires. Son rôle éventuel dans la SEP fait l'objet de nombreux débats et recherches. Certains éléments pointent en direction d'un lien entre d'une part, le risque de contracter la maladie et l'évolution de celle-ci et d'autre part, la concentration sérique en 25-hydroxyvitamine D, qui est la forme biologiquement inactive sous laquelle est stockée la vitamine D. Une forte exposition au soleil pendant l'enfance a été systématiquement mise en rapport avec une réduction du risque de SEP<sup>151</sup>. De multiples études épidémiologiques ont également mis en avant une corrélation directe entre la prise de vitamine D et les concentrations sériques en vitamine D, et le risque d'apparition de la maladie puis son évolution une fois qu'elle s'est déclarée<sup>152,153</sup>.

Des suppléments de vitamine D chez les individus sains se profilent comme une stratégie prometteuse de prévention de la SEP ; mais les preuves à l'appui de l'effet thérapeutique de la vitamine D et sa capacité à modifier l'évolution de la SEP sont moins convaincantes<sup>154</sup>. Plusieurs études en cours ou en phase de planification se proposent d'étudier la prévalence d'une carence en vitamine D chez les personnes atteintes de SEP, de vérifier l'innocuité de doses relativement élevées (jusqu'à 40 000 UI/jour) de vitamine D dans un contexte de SEP, mais aussi d'évaluer les effets de la prise de suppléments sur le système immunitaire et le squelette. Les résultats d'une récente étude prospective de 5 ans ont démontré que les personnes présentant des taux faibles de vitamine D et des signes précoces de SEP voyaient leur état s'aggraver plus vite que les personnes présentant des taux de vitamine D plus élevés.<sup>155</sup> Les patients atteints de SEP présentant des taux sanguins élevés de vitamine D avaient un taux plus bas de nouvelles lésions cérébrales à 57 %, un taux de rechutes plus faible à 57 % et une augmentation annuelle plus faible du volume des lésions à 25 % par rapport à ceux présentant les plus faibles taux de vitamine D. Cependant, on ne sait pas si la vitamine D elle-même entraîne une progression plus agressive de la maladie ou si des taux faibles de vitamine D sont uniquement un marqueur biologique et non la cause.

### 9.3 Aspect financier et professionnel

Une planification financière est indispensable à toutes les étapes de la vie et en toutes circonstances ; dans le contexte d'une maladie chronique, cette démarche gagne encore en priorité pour une qualité de vie optimale<sup>156</sup>. La SEP touche fréquemment des personnes actives, au sommet de leur carrière. Ainsi, les personnes atteintes de SEP risquent d'être dévastées par la perspective du chômage et son éventuelle réalité, ainsi que par la perte subséquente de revenus. Les aidants, qu'ils fassent partie de la famille ou du cercle de connaissances, risquent également de devoir réduire leurs activités professionnelles au fur et à mesure que les exigences en matière de soins se feront plus pressantes. Patients et aidants voient leur productivité chuter en raison d'absences répétées ou de congés maladie<sup>157</sup>.



La SEP touche fréquemment des personnes actives, au sommet de leur carrière. Ainsi, les personnes atteintes de SEP risquent d'être dévastées par la perspective du chômage et son éventuelle réalité, ainsi que par la perte subséquente de revenus.

Les personnes atteintes de SEP risquent de voir leurs possibilités d'emploi se réduire et d'être confrontées à des obstacles physiques (transports et bâtiments inadaptés), à des freins financiers et à une offre limitée en matière de services de réinsertion professionnelle. En ce qui concerne la capacité à travailler, les perceptions de l'employeur et l'autoévaluation influencent les décisions professionnelles des personnes atteintes de SEP, généralement de manière négative, en raison d'informations erronées ou inadaptées.

La perte d'un emploi entraîne des conséquences préjudiciables pour les patients et leur famille, tant en ce qui concerne leur situation financière et psychosociale que l'accès aux soins de santé, à court et à long terme<sup>158</sup>. Parmi les personnes auxquelles une SEP a été diagnostiquée depuis moins de 5 ans, 67 % changent de statut professionnel et 45 % changent de domaine<sup>159</sup>. La difficulté de trouver un nouveau travail augmente au fur et à mesure que l'incapacité progresse. Environ 21 % des personnes atteintes de SEP depuis moins de 5 ans sont sans emploi, contre 92 % des personnes malades depuis au moins 30 ans<sup>159,160</sup>.

### perte d'un emploi

La UK Work Foundation a récemment publié un rapport sur l'emploi des personnes atteintes de SEP<sup>161</sup> :

- En moyenne, 37 % des personnes atteintes d'une forme légère de SEP ont un emploi, mais nombre d'entre elles doivent changer de travail ou quitter la vie active en raison de capacités fonctionnelles fluctuantes.
- Plus de 75 % des personnes atteintes de SEP indiquent que la maladie a eu un impact sur leurs opportunités d'emploi et de carrière.
- Jusqu'à 80 % des personnes atteintes de SEP arrêtent de travailler dans un délai de 15 ans à compter du début de la maladie.
- Dans le même temps, 30 % des personnes ayant atteint un niveau significatif d'incapacité restent dans la vie active.
- Jusqu'à 44 % des personnes atteintes de SEP prennent une retraite anticipée en raison de leur maladie (moyenne européenne : 35 %).
- En moyenne, les personnes atteintes de SEP perdent 18 années de carrière, sur la base d'une retraite prise à l'âge présumé de 60 ans.

La probabilité que des patients travaillent baisse lorsqu'ils affichent des marqueurs globaux de la sévérité de la maladie incluant des évaluations de l'incapacité par un médecin<sup>162</sup>. Par ailleurs, le chômage a été associé à une perte d'ambulation et de mobilité en lien avec des changements de statut professionnel<sup>163,164</sup>, un allongement de la durée de la maladie et une évolution progressive de celle-ci. Des symptômes spécifiques comme la fatigue, le niveau perçu de dysfonctionnement cognitif et une dégradation des résultats aux tests neuropsychologiques ont également été associés aux problèmes d'emploi dans un contexte de SEP. Une étude récente a montré que la capacité à travailler et que la qualité de vie liée à l'état de santé parmi les personnes diagnostiquées avec une SEP sont grandement influencées par la fatigue mais aussi par la sensibilité à la chaleur, les difficultés cognitives et les troubles émotionnels. Les facteurs prédictifs significatifs en dehors de la fatigue comprenaient l'invalidité physique (EDSS), l'âge, le sexe et le niveau d'éducation. Continuer à travailler offre une meilleure qualité de vie liée à l'état de santé.<sup>165</sup>

Il convient, dans la mesure du possible, de minimiser l'impact d'un diagnostic de SEP sur le travail/l'emploi. Avoir un emploi a de nombreux effets bénéfiques sur la santé et permet entre autres de préserver son estime de soi, ses contacts sociaux, son indépendance financière et d'occuper une place valorisante dans la société<sup>1</sup>.

Les facteurs qui contribuent à la capacité d'un individu à conserver son emploi sont présentés à la figure 10.

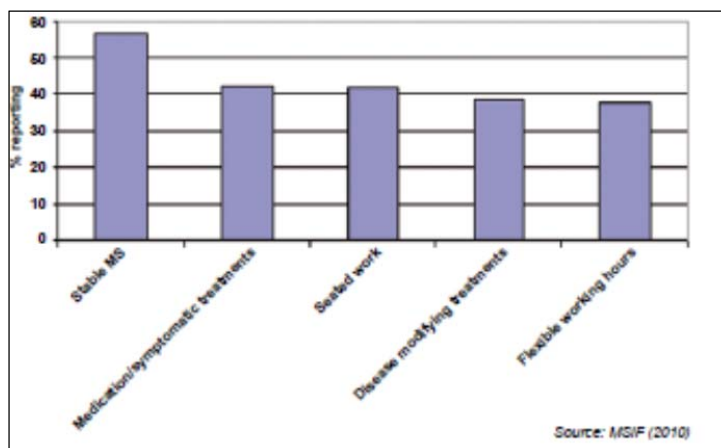


Figure 10 : Top 5 des facteurs favorisant l'emploi des personnes atteintes de SEP (n=3 792)<sup>166</sup>

Apporter des ajustements raisonnables à l'environnement de travail peut éviter une décision prématurée de quitter son travail pendant une période difficile. Des heures de travail flexibles, des pauses programmées dans un espace de repos, une sensibilisation des collègues de travail à la SEP et un soutien accru de la part des employeurs et des autres travailleurs sont autant d'éléments susceptibles d'aider les personnes atteintes de SEP à conserver leur emploi.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit demander à chaque patient s'il éprouve des problèmes moteurs, de la fatigue ou des troubles de la cognition qui risquent d'impacter leur capacité à travailler. Lorsque c'est possible, ces difficultés doivent être évaluées par un spécialiste des services de réinsertion professionnelle qui sera en mesure de conseiller au patient des stratégies, des équipements, des adaptations et des services qui l'aideront à surmonter ces difficultés. L'employeur peut également bénéficier d'informations et de conseils, moyennant autorisation de la personne atteinte de SEP. Dans les cas où le malade n'est pas en mesure de rester actif ou de trouver un autre emploi, le bénévolat constitue parfois une alternative valable ; il peut donc s'avérer utile de lui donner des informations sur ces options<sup>1</sup>.



Comment vous y prenez-vous pour identifier les facteurs susceptibles d'affecter la capacité d'un malade à travailler ? Quels éléments analysez-vous ?

Les statistiques montrent que de nombreux patients quittent prématurément leur emploi, deux des principaux facteurs contributifs étant la fatigue et les problèmes cognitifs. Si un problème est identifié, il convient de travailler avec la personne atteinte de SEP et son employeur pour essayer de trouver une solution qui permette à la personne de conserver son emploi. Parmi les solutions, il y a le raccourcissement de la durée du travail avec des horaires flexibles, l'air conditionné pour aider la personne à se rafraîchir, le travail en position assise dans un fauteuil adapté pour éviter la fatigue, une modification des responsabilités, etc.

Il faut veiller à ce que l'employeur ait des connaissances sur la maladie : le personnel infirmier est généralement à même d'apporter son aide dans ce domaine en fournissant les informations et le matériel nécessaires. Il est essentiel d'entreprendre cette démarche avec l'autorisation du patient – il arrive qu'ils cachent leur diagnostic pour des raisons diverses. L'expérience m'a enseigné que les employeurs adoptent généralement une attitude très positive, à condition d'être informés. Ils auront probablement besoin d'informations variées : des données de base concernant la SEP et ses symptômes, un aperçu des évolutions que la maladie peut connaître et quelques notions sur son traitement (médical et autre). Décrire la nature de la SEP et préciser que l'état du malade et ses symptômes peuvent varier de jour en jour, voire au fil de la journée (fatigue, etc.), est indispensable.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP demande à chaque patient s'il éprouve des problèmes moteurs, de la fatigue ou des troubles de la cognition qui risquent d'influencer leur capacité à travailler. Il convient d'évaluer ces difficultés chaque fois que c'est possible.

## 9.4 Ménage / Activités de la vie quotidienne

Les activités de la vie quotidienne regroupent les tâches indispensables à la survie, à la sécurité et au maintien d'un niveau raisonnable de propreté et dont il faut s'acquitter à la maison. Il s'agit notamment de la cuisine, de la vaisselle, de tout ce qui concerne les vêtements (lessive,

repassage, etc.) et du nettoyage. D'autres s'y ajoutent parfois : certains malades doivent s'occuper d'enfants ou gérer les finances du ménage (paiement des factures, etc.) ou autre. Contrairement aux activités personnelles, les activités domestiques exigent généralement davantage des compétences cognitives, elles sont donc directement impactées lorsque des déficits cognitifs se déclarent.

La capacité du patient à mener à bien ses activités quotidiennes a une énorme influence sur son autonomie. Une grande partie des personnes atteintes de SEP risquent de voir leur capacité à assumer certaines responsabilités diminuer (courses, tâches ménagères, soins personnels). Les ergothérapeutes et les physiothérapeutes constituent généralement le groupe professionnel le mieux à même de gérer la rééducation qui aide les patients à poursuivre leurs activités de la vie de tous les jours.



La capacité du patient à mener à bien ses activités quotidiennes a une énorme influence sur son autonomie. Une grande partie des personnes atteintes de SEP risquent de voir cette capacité diminuer.

Lors de l'évaluation de la capacité d'une personne atteinte de SEP à se charger des tâches de la vie quotidienne, il convient de déterminer le fonctionnement passé et présent de la personne, de comprendre ses objectifs et de soutenir les aspirations ainsi que les priorités des aidants, tout comme leur potentiel réel. Il vaut également la peine d'analyser leurs besoins actuels et futurs. Au terme de cette évaluation, un programme d'interventions peut être établi pour la personne atteinte de SEP, programme qui vise à améliorer et à maintenir son degré d'autonomie lorsque c'est possible et qui doit remporter l'adhésion totale du patient. Ces interventions doivent poursuivre un but et être conçues pour correspondre aux priorités, aux intérêts et au potentiel de chaque patient<sup>1</sup>. Un suivi régulier s'impose pour vérifier l'efficacité des interventions et les recadrer si nécessaire<sup>1</sup>.

L'ergothérapeute et/ou le personnel infirmier spécialisé en réadaptation peut aider le patient à améliorer ses activités de la vie quotidienne tout comme sa mobilité. Des techniques pratiques et des dispositifs d'aide soulagent le fardeau que représente le fait de devoir s'habiller, se laver, manger, effectuer des tâches ménagères et prendre soin de sa personne.



L'ergothérapeute et/ou le personnel infirmier spécialisé en réadaptation peut aider le patient à améliorer ses activités de la vie quotidienne tout comme sa mobilité. Des techniques pratiques et des dispositifs d'aide soulagent le fardeau que représente le fait de devoir s'habiller, se laver, manger, effectuer des tâches ménagères et prendre soin de sa personne.

## 9.5 Loisirs / Activités sociales

Les loisirs donnent un équilibre à la vie et favorisent les interactions sociales. Les déficiences et incapacités affectant le travail ont généralement un impact sur les loisirs aussi, mais la personne atteinte de SEP peut avoir un meilleur contrôle sur ces derniers. La disparition d'activités sociales indépendantes s'observe fréquemment chez les personnes atteintes de SEP ; une étude menée aux États-Unis affirme que 62 % d'entre elles sont socialement inactives ou dépendent d'initiatives prises par des tiers<sup>1</sup>.

Lorsque la participation d'un malade à des loisirs et des activités sociales ou le plaisir qu'il y prend commence à se réduire, il faut l'envoyer chez un spécialiste des services de réadaptation

neurologique. Si ce n'est pas possible, le personnel infirmier peut tenter de déterminer si les activités dont le patient a l'habitude restent faisables. Si ce n'est pas le cas, il doit aider la personne à trouver d'autres activités à sa portée. Un service de réadaptation peut évaluer les compétences et techniques susceptibles d'aider le patient à participer aux activités qui l'intéressent, et les lui enseigner.

## 9.6 Famille / Relations / Parentalité et SEP

Dès son diagnostic, la SEP conditionne la vie de toute la famille, brouillant et perturbant les périodes de stress et de transition inhérentes à toute vie humaine. Les patients devront probablement s'adapter aux énormes changements que la maladie introduira dans leurs environnements sociaux. Certains patients célibataires se voient forcés de retourner chez leurs parents, si bien que tous, patients comme parents et fratrie, doivent s'adapter à cette situation généralement stressante.



Dès son diagnostic, la SEP conditionne la vie de toute la famille, brouillant et perturbant les périodes de stress et de transition inhérentes à toute vie humaine.

Lorsqu'un parent est atteint de SEP, il peut y avoir des effets psychosociaux négatifs et des répercussions sur le long terme par rapport à des changements de vie et de santé qui en résultent, par rapport aux enfants du parent, mais il n'y a pas de consensus pour le moment (des aspects positifs ont aussi été retrouvés).<sup>167</sup>

Une série de mesures simples peut soutenir les membres de la famille (y compris les éventuels enfants) qui vivent sous le même toit qu'une personne atteinte de SEP et ceux qui lui apportent une aide substantielle (même s'ils vivent ailleurs). La première consiste à les interroger sur leur santé et leur bien-être physique et émotionnel, une démarche qui revêt d'autant plus d'importance pour les enfants de moins de 16 ans, et à leur signaler qu'ils peuvent demander une aide supplémentaire s'ils le souhaitent, en leur indiquant où la trouver. Leur fournir des informations factuelles d'ordre général sur la SEP est également très utile, mais il faut obtenir l'autorisation du patient avant de communiquer des informations sur des questions qui le concernent spécifiquement. Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit s'assurer que l'aidant est capable d'aider le malade dans ses activités personnelles quotidiennes (s'habiller, faire sa toilette), qu'il en a les compétences et que ces responsabilités ne lui font courir aucun risque ; il doit ensuite vérifier que le patient est d'accord pour que cette personne l'aide. Le cas échéant, il doit informer l'aidant des services disponibles et des avantages auxquels il a peut-être droit<sup>1</sup>.

Le cumul de handicap amoindrit parfois les performances du malade dans les différentes fonctions qu'il exerce au sein de la famille. Il se peut que le principal soutien de la famille doive quitter son emploi, qu'un parent ait besoin d'aide pour s'occuper de ses enfants, qu'une personne au foyer ait du mal à s'occuper des tâches ménagères, etc. À l'instar de toutes les autres pertes dues à la SEP, ces changements majeurs doivent être digérés avant que le patient et sa famille puissent commencer à mettre en place des adaptations constructives.<sup>168</sup>

Le tourbillon d'émotions que risque de susciter l'apparition d'une incapacité exerce un impact sur le partenaire et risque d'altérer son besoin d'autonomie et d'intimité. Le changement de rôle et le passage du statut de partenaires égaux à celui d' « aidant » et de « soigné » modifient profondément la dynamique de la relation. De plus, les effets des changements cognitifs sur la



relation devront aussi être pris en charge. Certains couples procéderont à des ajustements et s'adapteront à un nouveau type de relation mais d'autres risquent de rencontrer des difficultés. Les facteurs de risque identifiés au sein de la relation sont le caractère progressif de la maladie, des mariages contractés avant l'apparition de l'incapacité et la présence d'une dysfonction sexuelle<sup>169-172</sup>. L'importance de l'intimité et de la communication au sein du couple est vitale, sachant que l'être humain a souvent du mal à parler de ses problèmes avec ses semblables.

Pour les personnes atteintes de SEP qui s'occupent de leurs enfants à la maison, le stress, la culpabilité et la fatigue qu'elles ressentent tout en s'occupant des exigences physiques et émotionnelles d'un ou plusieurs enfants en bas âge sont parfois difficiles à supporter. Prévoir des systèmes de soutien et des plans de rechange au cas où elles auraient besoin d'un repos supplémentaire ou d'une aide pour la prise en charge des enfants peut aider ces personnes à gérer leurs responsabilités envers ceux-ci<sup>173</sup>.



Quels pourraient être les besoins de la famille et de l'entourage d'une personne qui reçoit un diagnostic de SEP ou qui souffre d'une SEP ? Que pouvez-vous faire pour les aider et les informer ?

La famille a des besoins similaires à ceux de la personne atteinte de SEP et réclame généralement des informations sur la maladie. Un enfant aura peut-être peur de voir mourir l'un de ses parents, ou d'« attraper » la SEP. Les adolescents craindront peut-être que leur père ou leur mère devienne une gêne. Il faut donc évoquer toutes ces craintes et questions, et fournir une aide appropriée à chaque membre de la famille. Ceux-ci doivent savoir qu'il est normal de ressentir de la colère, de la peur ou de l'incertitude quant à leur réaction au diagnostic. La SEP est une affaire de famille. Ses membres peuvent suivre des cours d'adaptation familiale, qui durent généralement un week-end ou ont lieu en soirée (3 ou 4 sessions).

Les thématiques familiales sont souvent laissées de côté lorsque le personnel infirmier procède à un bilan, car les patients rechignent parfois à en parler. Nombre d'entre eux sont mal à l'aise à l'idée d'exprimer leurs préoccupations concernant l'impact de la SEP sur leur vie sociale et personnelle. Son impact sur leur état émotionnel et leurs relations familiales reste méconnu et n'est pas traité.



Les thématiques familiales sont souvent laissées de côté lorsque le personnel infirmier procède à un bilan, car les patients rechignent parfois à en parler.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP a pour mission de s'assurer que les patients et leur famille gardent un état d'esprit positif lorsque des arrangements et des ajustements au niveau du mode de vie s'imposent à mesure que la maladie progresse. Il doit aider les uns et les autres à s'adapter à la maladie.



Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP a pour mission de s'assurer que les patients et leur famille gardent un état d'esprit positif tout au long des éventuels ajustements du mode de vie.



## 9.7 Considérations culturelles et ethniques

La population des patients n'est pas homogène et le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP rencontrera des personnes d'horizons variés et de cultures diverses. Les personnes originaires d'un autre pays ou d'origine ethnique différente peuvent avoir une compréhension différente de la SEP et/ou en avoir très peur. Il est parfois difficile de gérer la diversité culturelle et les degrés variables de maîtrise de l'information en matière de santé, surtout lorsque les patients communiquent avec le personnel infirmier dans une langue qui n'est pas la leur à l'origine.

Efforcez-vous d'impliquer leur réseau familial, professionnel ou, le cas échéant, religieux. Il est important qu'il y ait « deux paires d'oreilles » pour écouter ce qui se dit. Demandez au patient et aux personnes significatives de répéter ce que vous avez dit pour vous assurer qu'ils ont compris les termes utilisés et les procédures que vous leur avez demandé de respecter (et vérifier si elles sont compatibles avec leur culture). Même si la famille du patient est dans le pays depuis plusieurs générations, il faut faire attention aux normes culturelles.

La culture est définie comme un ensemble de croyances, valeurs, conduites, attitudes et habitudes acquises et partagées par un groupe. La compétence culturelle est définie comme la compréhension des variations biologiques, des effets des médicaments et des processus de la maladie au sein de différents groupes ethniques. Purnell a conçu le modèle de compétence culturelle, auquel il a donné son nom, qui repose sur les préceptes suivants<sup>174</sup> :

- Toutes les cultures présentent des similitudes
- Une culture n'est pas meilleure que l'autre, elle est simplement différente
- Les cultures changent lentement au fil du temps
- Des différences existent dans, entre et parmi les cultures
- La culture a une influence puissante sur les réactions des patients à une maladie et leurs interactions avec le système de santé

Easterling a pour sa part décrit un modèle qui reconnaît la diversité culturelle dans un contexte de SEP, appelé modèle d'évaluation transculturelle. Les principes de ce modèle impliquent que le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP :

- reconnaisse que chaque individu est unique
- identifie le niveau d'alphabétisation et les personnes « à risque »
- identifie les coutumes et croyances culturelles en matière de santé
- organise des sessions d'apprentissage en fonction de la culture
- utilise du matériel dans plusieurs langues si nécessaire
- utilise du matériel visuel
- utilise des mots concrets plutôt qu'abstraits
- invite les personnes à poser des questions
- évite l'utilisation de termes médicaux complexes lorsque c'est possible

Les stratégies dont dispose le personnel infirmier incluent la validation d'informations succinctes au format écrit et une utilisation précautionneuse de l'humour. Il doit par ailleurs éviter d'utiliser des mots d'argot. Enfin, il doit impliquer la famille dans les sessions de planning et d'apprentissage chaque fois que c'est possible<sup>175</sup>.

Le succès d'un traitement individualisé des différents groupes culturels dans un contexte de SEP exige que le personnel infirmier soit en permanence conscient de lui-même, qu'il ait connaissance des différences, y soit sensible, les accepte et les respecte, qu'il évite toute

attitude de jugement, qu'il fasse preuve d'ouverture et qu'il se sente à l'aise dans les rencontres interculturelles<sup>176</sup>.

## 9.8 Fin de vie

La SEP est une maladie complexe et généralement fluctuante. Il est impossible de prévoir l'impact que la SEP aura sur une personne au fil du temps, ni la manière dont chacune s'accommodera de la maladie. La majorité des personnes atteintes de SEP peuvent tabler sur de nombreuses années d'activité presque normale, mais elles doivent avoir la possibilité de formuler leurs souhaits en matière de soins à un stade précoce de la maladie. « Vais-je mourir de la SEP ? » est une question que les patients qui reçoivent le diagnostic posent fréquemment.



La majorité des personnes atteintes de SEP peuvent tabler sur de nombreuses années d'activité presque normale, mais elles doivent avoir la possibilité de formuler leurs souhaits en matière de soins à un stade précoce de la maladie. « Vais-je mourir de la SEP ? » est une question que les patients qui reçoivent le diagnostic posent fréquemment.

Les soins de fin de vie portent moins sur la fin de vie proprement dite que sur les besoins spécifiques tout au long de l'itinéraire clinique. Les soins d'entretien et palliatifs qu'ils impliquent s'imposeront la dernière ou les deux dernières années pour certains, mais pour d'autres, ce besoin surgira et disparaîtra au fil de cet itinéraire.

Rien n'empêche de prévoir un programme de soins pour clarifier les préférences et souhaits d'une personne en matière de soins futurs. Ce programme peut notamment inclure ses souhaits concernant sa fin de vie. Le patient a également la possibilité de signer des procurations permanentes afin qu'un membre de la famille ou une connaissance puisse prendre des décisions relatives aux biens, aux finances et au bien-être personnel au nom du patient au cas où celui-ci ne serait plus capable de s'en occuper. Une nouvelle approche de soins pour les personnes mourantes basée sur les besoins et les souhaits de la personne et de ses proches a récemment vu le jour au Royaume-Uni. Elle est composée de 5 nouvelles priorités de soins. Cette nouvelle approche met l'accent sur l'apport de soins prodigués avec compassion et s'écarte des précédents processus et protocoles. Elle reconnaît que, dans beaucoup de cas, offrir la possibilité aux personnes de prévoir leur mort devrait débiter bien avant que la personne n'atteigne la fin de sa vie et que cela devrait faire partie intégrante des soins personnalisés et proactifs.

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit faire preuve d'une grande ouverture d'esprit et d'une grande disponibilité pour aborder les préférences de soins et les questions relatives aux soins de fin de vie, de manière à ce que les patients aient connaissance des mesures de soutien et des services disponibles. Ce point revêt une importance particulière compte tenu des problèmes de cognition et de communication qui risquent de se poser à des étapes ultérieures de la maladie. Une franche discussion sur les choix concernant la progression et la fin de vie, tout comme l'admission du malade en soins palliatifs ou dans un hospice au moment opportun et la collaboration avec ces services, redonne à certains patients un peu d'espoir pour le temps qu'il leur reste à vivre, qu'il s'agisse de quelques mois ou de plusieurs années.



## 9.9 Résumé

- Il est indispensable que les personnes atteintes de SEP profitent au maximum des moments où elles se sentent bien, physiquement et émotionnellement, pour vivre pleinement leur vie.
- Manger correctement et faire régulièrement de l'exercice peut les aider à maintenir un poids sain, à préserver leur force musculaire et leur souplesse, à réduire la fatigue et à améliorer leur humeur.
- Les personnes atteintes de SEP risquent de voir se réduire les opportunités d'emploi, ce qui peut avoir des conséquences préjudiciables sur les patients et leur famille.
- La SEP conditionne la vie de toute la famille, brouillant et perturbant les périodes de stress et de transition inhérentes à toute vie humaine.



## Points de réflexion

Que pouvez-vous faire pour aider vos patients à cultiver un mode de vie sain et épanouissant ?

En quoi comprendre l'impact de la SEP sur la famille peut-il vous aider à remplir votre rôle ?

Décrivez certains des problèmes économiques et sociaux que peut rencontrer une personne atteinte de SEP ? Quelle aide pouvez-vous leur apporter dans ces situations ?

---

---

---

---

---

---

---

---

## 10 Rôle du personnel infirmier

### 10.1 Objectifs d'apprentissage



Depuis vingt ans, le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle de plus en plus actif dans le traitement de cette maladie ; il aide les patients et leur famille à mettre en place des stratégies thérapeutiques, à s'occuper de leur santé et de leur bien-être respectifs, et à collaborer efficacement avec leurs prestataires de soins. Ce chapitre se penche donc sur ce rôle et sur son évolution. Après l'avoir terminé, vous devriez être mieux en mesure :

- de décrire les compétences que doit posséder le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP
- d'indiquer la valeur du personnel infirmier dans l'optimisation de l'aide au patient

### 10.2 Introduction



Des avancées rapides au niveau de la technologie et des médicaments utilisés dans un contexte de SEP, ainsi qu'une importance accrue des soins à domicile et des auto-soins, multiplient les responsabilités que le personnel infirmier doit assumer dans la prise en charge des patients. Il doit non seulement contribuer à ce que les patients reçoivent les soins dont ils ont besoin, mais aussi se positionner en personne de référence pour tout ce qui concerne la communication, l'éducation, la défense et le conseil dont ont besoin les patients, leur famille ou leurs aidants et les professionnels des soins de santé.

Les infirmiers étant les professionnels de santé qui ont le plus de contacts avec les patients, ils assument tout aussi souvent un rôle de gestionnaire : ils identifient les problèmes médicaux, psychologiques et sociaux, envoient les patients consulter des spécialistes, assument le rôle d'avocat et/ou de gestionnaire des soins en faveur du patient, encouragent la communication entre les médecins impliqués mais aussi entre les médecins et les patients et leur famille. Il a donc un rôle crucial à jouer tout au long de la maladie.



Les infirmiers spécialisés dans le traitement de la SEP sont :

- des professionnels habilités, qualifiés et compétents pour fournir des soins de qualité et soutenir les personnes atteintes de SEP et leur famille.

Les infirmiers spécialisés dans le traitement de la SEP :

- établiront une relation thérapeutique de confiance, avec empathie, compassion et compréhension.

Les infirmiers spécialisés dans le traitement de la SEP sont :

- dynamiques, capables de répondre aux besoins en évolution constante des personnes atteintes de SEP et de promouvoir l'autodétermination ainsi que des auto-soins fructueux.

### 10.3 Rôle du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP au sein de l'équipe pluridisciplinaire

Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP est devenu un membre pivot de l'équipe pluridisciplinaire en charge de l'éducation et du développement des compétences des patients et de leur famille, ainsi que de la fourniture des soins de santé. Il s'occupe désormais des patients dans des structures de soins primaires, aigus, spécialisés et rééducatifs. Il se positionne comme un éducateur et un avocat. Certains de ses membres possèdent un droit de prescription, et la plupart collaborent étroitement avec le patient pour le suivi et l'évaluation des résultats thérapeutiques. Le personnel infirmier amorce et coordonne souvent les recherches cliniques, ou y contribue.

À bien des égards, les infirmiers sont les yeux et les oreilles de l'équipe, ils transmettent des informations et donnent du feed-back aux membres de l'équipe sur l'état physique, émotionnel et cognitif du patient ainsi que sur sa capacité à participer activement à ses propres soins. Une fois que les besoins de la personne ont été identifiés, le personnel infirmier intervient pour coordonner les interventions qui s'imposent, et s'assure ainsi que les besoins identifiés reçoivent une réponse adaptée<sup>27</sup>. Il fait souvent le lien entre les patients et d'autres membres de l'équipe pluridisciplinaire en charge des soins (neurologue, médecin de famille, pharmacien, physiothérapeute, etc.). Il doit donc également veiller à ce que tous les membres de l'équipe donnent aux patients des informations fiables et cohérentes, pour que le patient garde confiance dans les compétences et l'engagement de l'équipe soignante tout au long du traitement.

### 10.4 Compétences du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP

Le personnel infirmier est un expert compétent qui collabore avec les personnes atteintes de SEP, il communique savoir, force et espoir. Les infirmiers expérimentés utilisent leurs vastes compétences pour poser un diagnostic différentiel, dépister une éventuelle maladie concomitante, concevoir des programmes de gestion de la prophylaxie et transférer ou laisser sortir les patients.

Ils peuvent améliorer les compétences d'adaptation et d'ajustement, faciliter la responsabilisation des personnes atteintes de SEP, des membres de leur famille ou des partenaires de soins, mais aussi leur donner un sentiment de contrôle et leur transmettre de l'espoir et des attitudes positives. Voici les éléments clés de leur mission :

- Soins directs aux patients
- Prise en charge des symptômes
- Promotion de la santé et du bien vivre avec une SEP
- Suivi et surveillance des traitements modificateurs de la maladie
- Soutien psychosocial et familial

En Europe, le métier d'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP englobe les éléments suivants :

#### **10.4.1 Soins directs aux patients**

- Dresser un bilan holistique pour chaque patient, au moyen d'une série de méthodes d'évaluation, et envisager la personne dans son ensemble pour le traitement des comorbidités.
- Identifier les changements subtils ou silencieux par une bonne connaissance de la pathologie et du tableau clinique de la SEP.
- Travailler en partenariat avec le patient et les autres professionnels des soins de santé et de l'aide sociale.
- Fournir des soins directs aux personnes atteintes de SEP au cours de la maladie et leur assurer un suivi continu.
- Envisager des mesures de promotion de la santé et de prévention, anticiper les facteurs de risque pour la santé du patient et les évaluer, puis réagir en conséquence.
- Participer au maintien du sentiment de bien-être du patient et entretenir des espoirs réalistes.
- Rester joignable par téléphone ou par e-mail pour fournir un soutien et des informations aux patients, à leur famille et à d'autres professionnels de santé et de l'aide sociale.
- Faire appel à une gamme soigneusement sélectionnée de ressources interprofessionnelles et fournies par de multiples organismes.
- Définir correctement les limites de leur mission.

#### **10.4.2 Éducation**

- Informer les patients en matière de régimes médicamenteux et autres thérapies spécifiques, fournir des conseils et une guidance spécialisés concernant l'évaluation des risques de manière à réduire ou prévenir les complications.
- Apprendre aux patients à effectuer des auto-injections.
- Informer et soutenir les patients pour tout ce qui concerne la prise en charge des effets secondaires de leurs médicaments.
- Proposer des opportunités d'apprentissage pour les patients et les autres membres de l'EPD.
- Fournir des informations que le patient peut comprendre.

#### **10.4.3 Amélioration de la qualité et acquisition d'une pratique**

- Mettre en place un service accessible aux personnes atteintes de SEP et à leur famille pour répondre à leurs besoins.
- Évaluer et contrôler les soins fournis aux patients et leur demander activement du feedback.
- Évaluer et surveiller en permanence les risques liés à leur métier et à celui des autres intervenants.
- Évaluer de manière critique et synthétiser les résultats des recherches, évaluations et audits en rapport avec la SEP, appliquer les informations trouvées pour améliorer l'exercice de son métier.
- Signaler aux médecins traitants les lacunes au niveau des données ou des connaissances pratiques et, avec l'aide d'autres personnes, soutenir les recherches susceptibles d'améliorer l'exercice de son métier.

#### **10.4.4 Développement de soi-même et des autres**

- Veiller à être à jour en matière d'informations et de formations.
- Fournir des programmes structurés de formation sur la SEP et y participer.

- Étoffer la base de connaissances des patients et de leurs aidants d'une manière qui correspond à leur approche favorite et conformément à leur motivation et à leur stade de développement.
- Diffuser et communiquer les informations, expériences et résultats de recherches au sein de l'EPD.
- Améliorer la responsabilisation du patient en promouvant la sensibilisation, la facilitation et le réseautage au sein de la population des personnes atteintes de SEP.
- Demander activement un contrôle des activités par des pairs et y participer.
  - Travailler en collaboration avec l'EPD pour programmer et assurer des interventions destinées à répondre aux besoins d'apprentissage et de développement des patients.
  - Posséder de très bonnes aptitudes à la communication et participer au développement des personnes qui travaillent dans le même domaine d'activité en publiant et en diffusant les résultats obtenus au moyen de présentations données lors de conférence et d'articles publiés dans des revues spécialisées.
  - Créer des réseaux avec d'autres spécialistes de la SEP et participer à des groupes et organismes d'intérêts professionnels.

### **Le rôle du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP a changé**

- Le métier a évolué dans tous les domaines : éducation, exercice clinique, soutien, défense du patient et recherche
- Il travaille en partenariat avec le neurologue et le généraliste
- Il collabore avec de nombreux autres prestataires de soins de santé afin de fournir des soins multidisciplinaires
- Il doit actualiser ses connaissances et son expertise sur la SEP, la gestion des symptômes et l'ensemble des traitements
- Il développe des réseaux avec des associations de lutte contre la SEP, des hôpitaux régionaux, des associations locales et des prestataires de soins de santé
- Il s'efforce de fournir du matériel de support au patient et au personnel infirmier, de prendre part à des commissions consultatives, etc.

**Figure 11 : Le rôle du personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP**





## 10.5 Résumé

- Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle critique dans la bonne gestion à long terme de la SEP et de son évolution.
- Il est en mesure d'assurer des résultats positifs à toutes les personnes touchées par un diagnostic de SEP grâce à l'utilisation d'éléments de soin et de soutien différents de ceux des autres professionnels de santé et de l'aide sociale qui peuvent intervenir dans les soins.



## Points de réflexion

Comment votre métier d'infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP se compare-t-il aux compétences décrites dans ce chapitre ?

---

---

---

Selon vous, quelles évolutions votre rôle pourrait-il connaître ?

---

---

---



## Résumé du module

- Une communication de qualité constitue un bon point de départ pour favoriser la responsabilisation et une attitude positive.
- Elle permet d'établir une relation de confiance solide entre le personnel infirmier et le patient.
- Cette relation se prolonge parfois pendant de nombreuses années, si bien que la confiance qui naît entre le patient et le personnel infirmier évolue avec les hauts et les bas que connaît le malade tout au long de la maladie.
- Le personnel infirmier spécialisé dans la SEP a un rôle important à jouer dans l'information et l'éducation du patient.
- Il dispose d'un certain nombre de stratégies qu'il peut appliquer pour mener à bien cette éducation.
- Les programmes de soins constituent un outil essentiel pour adapter les soins en fonction des besoins du malade.
- Le traitement d'une personne atteinte de SEP implique généralement une approche dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, qui se révèle être le moyen le plus efficace pour traiter ces patients.
- La majorité des personnes atteintes de SEP auront besoin d'un soutien émotionnel d'un type ou d'un autre à divers stades de la maladie.
- L'anxiété et la dépression touchent fréquemment les personnes atteintes de SEP mais sont souvent mal reconnues et mal traitées.
- Une prise en charge efficace des symptômes constitue un élément important de tout traitement visant à préserver la qualité de vie.
- Une prise en charge efficace des symptômes exige généralement une approche dans le cadre d'une équipe pluridisciplinaire, sur la base de traitements pharmacologiques et d'autres stratégies de soutien.
- Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP doit poser des questions sur les symptômes de la SEP et les gérer dans le cadre d'une prise en charge globale de la personne atteinte de SEP.
- La gestion des soins de santé primaires et les examens médicaux généraux sont importants pour la personne atteinte de SEP et ne doivent pas être négligés sous prétexte de SEP.
- Parmi les examens recommandés, citons un calcul des taux de vitamine D, un dépistage du virus de l'herpès et un test de la fonction thyroïdienne.

- Les personnes atteintes de SEP courent un risque accru d'ostéoporose ; il convient d'identifier les personnes à risque le plus tôt possible et d'entamer un traitement préventif destiné à éviter toute perte osseuse et fracture.
- La grossesse ne met généralement pas en danger la santé des femmes atteintes de SEP et n'a pas d'impact négatif sur l'évolution générale de la maladie.
- La prise péri-conceptionnelle de traitements modificateurs de la maladie doit être étudiée au cas par cas, en comparant les risques liés aux médicaments aux risques de rechutes.
- Aucune raison ne permet de dissuader une femme atteinte de SEP d'entamer une grossesse si elle le souhaite ; il faut toutefois l'informer de la baisse du risque de rechute pendant la grossesse et de la hausse temporaire de ce risque pendant la période post-partum.
- Pendant l'accouchement, il convient de donner aux femmes atteintes de SEP l'analgésique qui semble le plus approprié et le plus acceptable dans leur cas, sans craindre que cet analgésique ait un impact sur la maladie.
- La ménopause ne semble avoir aucun effet, positif ou négatif, sur la SEP.
- Il convient de demander à tout individu (ou couple) atteint de SEP, en faisant preuve de tact, s'il rencontre des difficultés à nouer ou à préserver des relations sexuelles et personnelles, ou lui donner l'occasion de s'exprimer sur le sujet s'il le souhaite
- Il est indispensable que les personnes atteintes de SEP profitent au maximum des moments où elles se sentent bien, physiquement et émotionnellement, pour vivre pleinement leur vie.
- Manger correctement et faire régulièrement de l'exercice peut les aider à maintenir un poids sain, à préserver leur force musculaire et leur souplesse, à réduire la fatigue et à améliorer leur humeur.
- Les personnes atteintes de SEP risquent de voir se réduire les opportunités d'emploi, ce qui peut avoir des conséquences préjudiciables sur les patients et leur famille.
- La SEP conditionne la vie de toute la famille, brouillant et perturbant les périodes de stress et de transition inhérentes à toute vie humaine.
- Le personnel infirmier spécialisé dans le traitement de la SEP joue un rôle critique dans la bonne gestion à long terme de la SEP et de son évolution.
- Il est en mesure d'assurer des résultats positifs à toutes les personnes touchées par un diagnostic de SEP grâce à l'utilisation d'éléments de soin et de soutien différents de ceux des autres professionnels de santé et de l'aide sociale qui peuvent intervenir dans les soins.