

Hygiène de vie et Sclérose En Plaques :

Comment mieux vivre le quotidien ?



Merck Serono Maladies Neurodégénératives





Préface du Dr Docteur Corinne DELMER (Présidente du Réseau RES-SEP)

Depuis 2003, le Réseau RES-SEP s'est donné pour objet d'améliorer la qualité de prise en charge des patients atteints d'une Sclérose En Plaques. C'est dans ce cadre, tout naturellement, que ce livret "Hygiène de vie et Sclérose En Plaques" a été réalisé avec l'implication de toute l'équipe du Réseau. Nous espérons continuer à vous apporter notre aide au quotidien.

Docteur Corinne DELMER

*Merck Serono remercie le Réseau Haut Normand RES-SEP
pour leur collaboration active à la rédaction de ce document.*



Les patients atteints de Sclérose En Plaques (SEP) savent que les différents symptômes "visibles et invisibles" de cette maladie ont un retentissement sur leur qualité de vie.

Ce livret propose quelques conseils pour "Mieux vivre le quotidien".

Avoir une bonne hygiène de vie permet d'améliorer la qualité de vie, en diminuant les inconvénients causés par certains symptômes de la maladie.

1. Equilibre alimentaire

"Manger varié et équilibré, faire 3 repas par jour et boire 1,5 litre d'eau par jour permettent d'éviter les carences alimentaires, la prise de poids, la constipation et les infections urinaires".

Chaque jour, il est important de consommer au minimum :

- Une portion de viande ou poisson ou œufs,
- Une portion de légumes verts,
- Une portion de féculents (pâtes, riz, pommes de terre, légumes secs, semoule...),
- Trois produits laitiers : lait, fromages, laitages,
- Deux fruits crus,
- Pain (2 tartines à chaque repas),
- 1,5 litre d'eau sous toutes ses formes (thé, eau aromatisée, gazeuse ou tisane).

Pour éviter la prise de poids :

- Il est souhaitable de réduire la consommation de sauces et de produits très gras tels que les frites, la charcuterie et le fromage en quantité importante.



- Réduire également la consommation de sucre pur (sirop, confiserie...) et produits sucrés (laitage et boissons aromatisés, gâteaux, viennoiseries...).
- En revanche la consommation de pain, féculents et fruits doit rester la même.

Lors d'un traitement par corticoïdes :

- Diminuer, voire supprimer la consommation de sel et de produits salés (en fonction de la prescription médicale).
- Eviter les eaux gazeuses salées, choisir le taux de sodium le moins élevé sur l'étiquette.
- Il est important de limiter le sucre et les produits sucrés durant votre traitement.

Lors d'amaigrissement important :

Dans ce cas, il est primordial d'augmenter l'apport en calories et en protéines dans votre alimentation.

Les protéines se trouvant dans la viande, le jambon, les œufs, le poisson, le lait, les produits laitiers et le fromage, il est possible d'enrichir :

- Les produits laitiers avec de la poudre de lait écrémé (2 cuillerées à soupe pour 100 ml),
- Le potage avec un œuf ou du fromage fondu ou du gruyère râpé ou une tranche de jambon haché (40 gr),
- Les préparations traditionnelles en augmentant le nombre d'œufs par rapport à la recette initiale,
- Les plats de légumes verts en y ajoutant de la béchamel ou en faisant des gratins, des pains ou des flans de légumes.

Les calories seront fournies par le rajout de beurre, crème fraîche dans les préparations ainsi qu'en utilisant du lait entier.

Votre médecin peut aussi vous prescrire des compléments alimentaires adaptés à vos besoins. Ils se présentent sous forme de boissons lactées, de crème dessert, de jus de fruits, de potage, voire d'assiettes de purées enrichies (plat complet).

Ces produits sont disponibles en pharmacie ou auprès de prestataires de services. Ils sont remboursés dans le cadre d'une maladie neuromusculaire.

2. Troubles vésicaux-sphinctériens

A. Les troubles vésicaux-sphinctériens

Les troubles vésicaux-sphinctériens peuvent exister dans la SEP et peuvent altérer la qualité de vie.

Ceci explique l'importance de la surveillance et la reconnaissance du trouble afin d'instaurer un traitement spécifique.

Il faut donc en parler avec son médecin le plus tôt possible.

- Boire impérativement 1,5 litre de liquide/jour,
- Faire des cures de vitamine C ou de jus de canneberge (airelles ou cranberry) pour acidifier les urines,
- Utiliser de préférence un savon au pH neutre pour la toilette intime.

Si vous avez des impériosités mictionnelles, pensez à anticiper votre déplacement, évitez de boire 2 heures avant votre sortie et reportez la prise de boisson après cette sortie.



B. Pour lutter contre la constipation

Mettre au menu de chaque repas : **Un légume et un fruit cru ou cuit**

Boire impérativement 1,5 litre de liquide par jour réparti ainsi :

- Un verre d'eau fraîche le matin à jeun,
- Un litre (maximum) d'eau, très riche en calcium et magnésium (à alterner avec d'autres eaux minérales),
- Un grand verre de jus de pruneaux,
- Consommer des pruneaux cuits, du pain complet (en quantité modérée afin d'éviter le risque d'irritation intestinale) ou des compléments alimentaires enrichis en fibres,
- Penser à manger dans le calme, à prendre le temps de bien mastiquer et de boire au cours des repas,
- Aller aux toilettes tous les jours à heure fixe en prenant le temps,
- Essayer d'aller à la selle environ 30 mn après le repas : c'est le moment le plus propice physiologiquement,
- Masser votre ventre dans le sens des aiguilles d'une montre : cela favorisera votre transit,
- Marcher le plus souvent possible,
- Des médicaments peuvent être prescrits par votre médecin pour améliorer la qualité du transit (gels).

N.B. : Il est conseillé de ne pas porter de vêtements trop serrés qui pourraient favoriser la constipation et les risques d'infections urinaires.

3. La fatigue

La fatigue est l'un des problèmes les plus fréquents auquel les personnes atteintes de SEP sont confrontées.

Elle peut revêtir 2 aspects :

- L'un directement lié à la maladie,
- L'autre relevant plus d'une lassitude morale,

Les causes aggravantes de cette fatigue sont : la chaleur, l'insomnie, l'état dépressif et les douleurs chroniques.

Il est important que ce symptôme soit expliqué à l'entourage (conjoint, enfant...) car ce symptôme subjectif, invisible peut entraîner une perte de confiance en soi, et une incompréhension auprès de la famille.

Gérer la fatigue due à la maladie

- Etre à l'écoute de son corps et ne pas aller au-delà de ses limites (savoir s'arrêter... pour s'accorder des temps de repos),
- Savoir dans quelle position la récupération se fait le mieux (assis, allongé...),
- Fractionner et planifier ses activités afin de ne pas surcharger un moment de la journée,
- Dans votre activité professionnelle, vous pouvez, à tout moment, faire appel au Médecin du Travail,
- S'accorder des temps de pause permet de se réhabituer à l'effort et repousse ainsi l'apparition de la fatigue.



A. Pour faciliter le quotidien

Les aides techniques existent :

- Strapontin de douche,
- Déambulateur,
- Rampe,
- Canne,
- Monte-escalier,
- Adaptation du poste de conduite automobile (commande au volant), etc.

B. Les aides d'économies d'énergie

- Courses par internet ou livrées par les grandes surfaces,
- Transport adapté (dans certaines villes),
- Service à la personne (aide ménagère, garde d'enfants).

Si vous avez le sentiment que votre entourage familial ne vous comprend pas, vous pouvez vous adresser aux différents professionnels de santé (médecin, infirmière, psychologue) qui pourront éventuellement rencontrer votre entourage pour leur parler de votre maladie et répondre à leurs questions.

Gérer la lassitude morale :

Ne pas hésiter à en parler autour de vous et à solliciter l'aide de professionnels de santé (médecin, infirmière, psychologue) mais il est important d'exprimer sa souffrance car une aide psychologique peut vous être apportée.

Sachez qu'il existe des réseaux de professionnels de santé spécifiques à la SEP et des associations de patients.

Il est important de savoir que la pratique d'une activité physique régulière permet de diminuer la fatigue liée à la maladie.

4. Le sommeil

De la qualité de votre sommeil dépendra l'amélioration de votre quotidien.

Conseils pour mieux dormir :

- La chambre ne doit pas être surchauffée (18-19°) et bien aérée dans la journée (mieux vaut avoir une couverture supplémentaire qu'un degré de plus dans la pièce),
- Accordez-vous une petite sieste (20 mn) quand cela est possible et si vous en ressentez le besoin,
- Préférer les tisanes (tilleul, verveine, camomille, passiflore, valériane, aubépine) aux excitants (café, thé, alcool, tabac),
- Ne pas boire après 18 h,
- Favoriser l'exercice physique non violent dans la journée,
- Se coucher dès les premiers signes de fatigue (bâillements, picotements des yeux...),
- Si vous prenez une douche ou un bain le soir, la température ne devra pas excéder 37°,
- Privilégier le goûter suivi d'un dîner léger,
- Essayer d'être régulier dans les horaires du coucher,
- Privilégier les activités relaxantes (lecture, musique...),
- Si les troubles du sommeil persistent pensez à prendre rendez-vous dans une consultation spécialisée.



5. Activité physique

La pratique d'une activité physique ou sportive régulière est conseillée.

Elle améliore les fonctions musculaires, cardiovasculaires, respiratoires, locomotrices et cognitives (mémoire, attention, coordination spatiale).

Le choix de cette activité dépendra de vos envies, de vos attentes et de vos possibilités physiques (fatigue et capacité de récupération).

Les possibilités d'activités sont multiples (natation, vélo, gym aquatique, marche, mobilisation passive sur appareil actif, salle de gym, yoga, étirements, relaxation).

Mieux vaut privilégier les sports d'endurance que les sports nécessitant un effort violent et répété.

Avant toute chose cette activité doit être synonyme de plaisir et de bien-être. Elle vous permettra de trouver une motivation supplémentaire pour lutter contre la maladie et l'isolement. En effet quelles que soient les performances, même modestes, elles permettent de retrouver l'estime de soi.

Pour bénéficier au mieux de toute activité physique, il faut alterner les phases de repos et les phases actives (le temps de repos doit être identique au temps d'activité sportive).

L'activité physique est un plus qui ne se substitue en rien aux séances de rééducation. Pour les patients présentant un phénomène d'UHTHOFF (aggravation des symptômes sous l'effet de la chaleur), il faut éviter d'avoir trop chaud.

Il est indispensable d'avoir un avis médical.

6. Le stress

La SEP, comme toute maladie chronique provoque une situation stressante, cependant sa gestion passe par une bonne hygiène de vie.

Comment gérer son stress ?

- Essayer d'en parler et exprimer vos émotions avec des proches et des amis ou des professionnels de santé...,
- Parler de votre maladie, c'est permettre à vos proches de mieux comprendre ce que vous vivez,
- Garder des moments pour soi,
- Savoir gérer son temps : hiérarchiser les tâches par ordre de priorité (des plus importantes aux moins importantes),
- Faire les choses que vous aimez le moins le matin, afin de vous libérer de cette contrainte pour le reste de la journée,
- Conserver des activités gratifiantes (sportives, artistiques, culturelles...),
- Maintenir une vie sociale,
- Utiliser des techniques de relaxation (yoga, massages, exercices de respiration...).

Sachez vous faire plaisir.

Cependant lorsque le stress devient trop envahissant, ne pas hésiter à consulter un professionnel de santé.

Merck Serono
37 rue Saint-Romain
F-69379 Lyon cedex 08
www.merckserono.fr
s.a.s. au capital de 16 398 285 euros
955 504 923 rcs Lyon
Information médicale/Pharmacovigilance :
Tél. (n° vert) : 0 800 888 024
E-mail : infoqualit@merck.fr