

GUIDE POUR LE TRAITEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE TROUBLES INTESTINAUX NEUROGÈNES



Sommaire

Organigrammes

Cas cliniques

Annexe

Références

Sommaire

- | | | | |
|---|--|----|--|
| 1 | Pourquoi ce guide ? | 7 | Anamnèse et examen |
| 2 | Pour les professionnels de santé qui traitent des patients atteints de troubles intestinaux neurogènes | 8 | Interventions thérapeutiques |
| 3 | Connaissances scientifiques et expériences pratiques | 9 | Aides |
| 4 | Points généraux à prendre en compte dans le plan de traitement individuel | 10 | Évaluation et observance du traitement |
| 5 | Équipe multidisciplinaire | 11 | Cas cliniques |
| 6 | Quel patient ? | 12 | Annexe |
| | | 13 | Références |

1 Pourquoi ce guide ?

Il s'agit d'une version électronique entièrement révisée de la directive sur les recommandations en matière de défécation publiée en 2018 ^[1].

Ce guide a pour but d'aider les professionnels de santé à traiter les patients souffrant de troubles intestinaux neurogènes. En outre, son contenu peut sensibiliser davantage aux troubles intestinaux neurogènes, clarifier le rôle des professionnels de santé dans le processus de traitement et favoriser une orientation rapide vers un spécialiste.

Colophon

Janneke Martens-Bijlsma : infirmière spécialisée et présidente

Martine Baven-Pronk : médecin gastro-entérologue

Joke Beekman : infirmière spécialisée

Willemijn Faber : médecin rééducateur

Carla Kloet : infirmière spécialisée

Maria Meurs-Szojda : médecin gastro-entérologue

Esther Middelweerd : infirmière spécialisée

Carola Noordendorp : infirmière spécialisée

Groupe de lecture

Remerciements

2 Pour les professionnels de santé qui traitent des patients souffrant de troubles intestinaux neurogènes

Ce guide a été élaboré à l'intention des professionnels de santé impliqués dans le traitement des adultes (18+) souffrant de troubles intestinaux neurogènes.

Dans ce guide, les troubles intestinaux neurogènes font référence à la perte de la fonction intestinale normale due à des lésions ou des troubles du système nerveux central ou périphérique. Cela peut entraîner chez les patients des problèmes graves de défécation, tels que **la constipation** et **l'incontinence fécale**.

La constipation est souvent définie selon les critères ROME IV ^[2], qui requièrent la présence d'au moins deux des symptômes suivants :

- Fréquence de défécation inférieure à 3 fois par semaine
- Effort important lors de la défécation
- Selles dures ou grumeleuses (**échelle de Bristol 1-2, annexe A**)
- Sensation de vidange incomplète ou d'obstruction ano-rectale
- Nécessité d'un retrait manuel des selles

En cas de troubles neurologiques, ces critères sont moins applicables en raison d'une sensibilité/d'une envie réduite ou inexistante et d'une motilité intestinale réduite ^[3]. La constipation est fréquente chez ces patients et peut entraîner **une impaction fécale**.

Incontinence fécale

Perte involontaire de selles.

3 Connaissances scientifiques et expériences pratiques

Les recommandations et stratégies thérapeutiques présentées dans ce guide répondent aux besoins des patients. Elles s'appuient à la fois sur des connaissances scientifiques et sur l'expérience pratique du groupe de travail, car les preuves scientifiques disponibles dans ce domaine sont souvent limitées ou contextuelles. Le guide se distingue ainsi d'une directive.

Les professionnels de santé peuvent combiner les recommandations et stratégies de ce guide avec leurs connaissances et leur expertise personnelles.



4 Points généraux à prendre en compte dans le plan de traitement individuel

Il est essentiel de bien informer le patient et ses proches sur la prise en charge intestinale, y compris les raisons sous-jacentes et les alternatives possibles. Cela contribue à la motivation et à l'implication du patient qui sont nécessaires à un plan de traitement efficace.

Les points généraux à prendre en compte sont les suivants :

- **Efficacité** – La procédure doit prendre le moins de temps possible (maximum 1 heure par jour).
- **Autonomie** – Le patient doit mettre en œuvre le programme de gestion intestinale autant que possible lui-même, en veillant à son intimité et à son confort. Si une aide est nécessaire, le patient

et ses proches devront être bien informés sur la mise en œuvre du programme de gestion intestinale et la détection des symptômes.

- **Interventions minimales** – Le traitement doit être le moins contraignant possible.
- **Dysrèflexie autonome** – Prévenir les risques sous-jacents chez les patients.
- **Complications** – Minimiser les problèmes gastro-intestinaux et anorectaux, tels que les flatulences, les crampes abdominales, les douleurs (péri)anales et les souillures (par exemple dues à des fissures et des hémorroïdes).
- **Soutien accessible** – Le patient doit savoir à qui s'adresser en cas de problèmes.

5 Équipe multidisciplinaire

Le traitement des troubles intestinaux neurogènes nécessite une **approche multidisciplinaire**, dans laquelle divers professionnels de santé apportant leur expertise unique sont essentiels à l'efficacité du traitement.

La collaboration étroite entre ces professionnels de santé facilite l'élaboration et la mise en œuvre d'un plan de traitement personnalisé.

Approche multidisciplinaire

- Kinésithérapeute spécialisé(s) en rééducation pelvienne
- Diététicien(ne)
- Gastro-entérologue
- Médecin assistant
- Médecin de revalidation
- Infirmier(ère) spécialisé(e) en stomathérapie et continence
- Infirmier(ère) spécialisé(e)

Les ajouts possibles comprennent notamment :
ergothérapeute, kinésithérapeute,
chirurgien, gastro-entérologue, gynécologue,
psychologue, urologue, et sexologue.

En outre, pour assurer la continuité des soins, il est important de prêter attention au transfert et à la collaboration entre les soins de première et de deuxième ligne (tels que l'hôpital, le médecin généraliste et les soins infirmiers à domicile).

6 Quel patient ?

Les troubles de la défécation, tels que **la constipation** et **l'incontinence fécale**, sont fréquents dans diverses affections neurologiques. Les taux de prévalence varient entre 25 % et 95 %. Les conséquences physiques et psychosociales sont considérables et ont un impact négatif sur la qualité de vie ^[4-8].

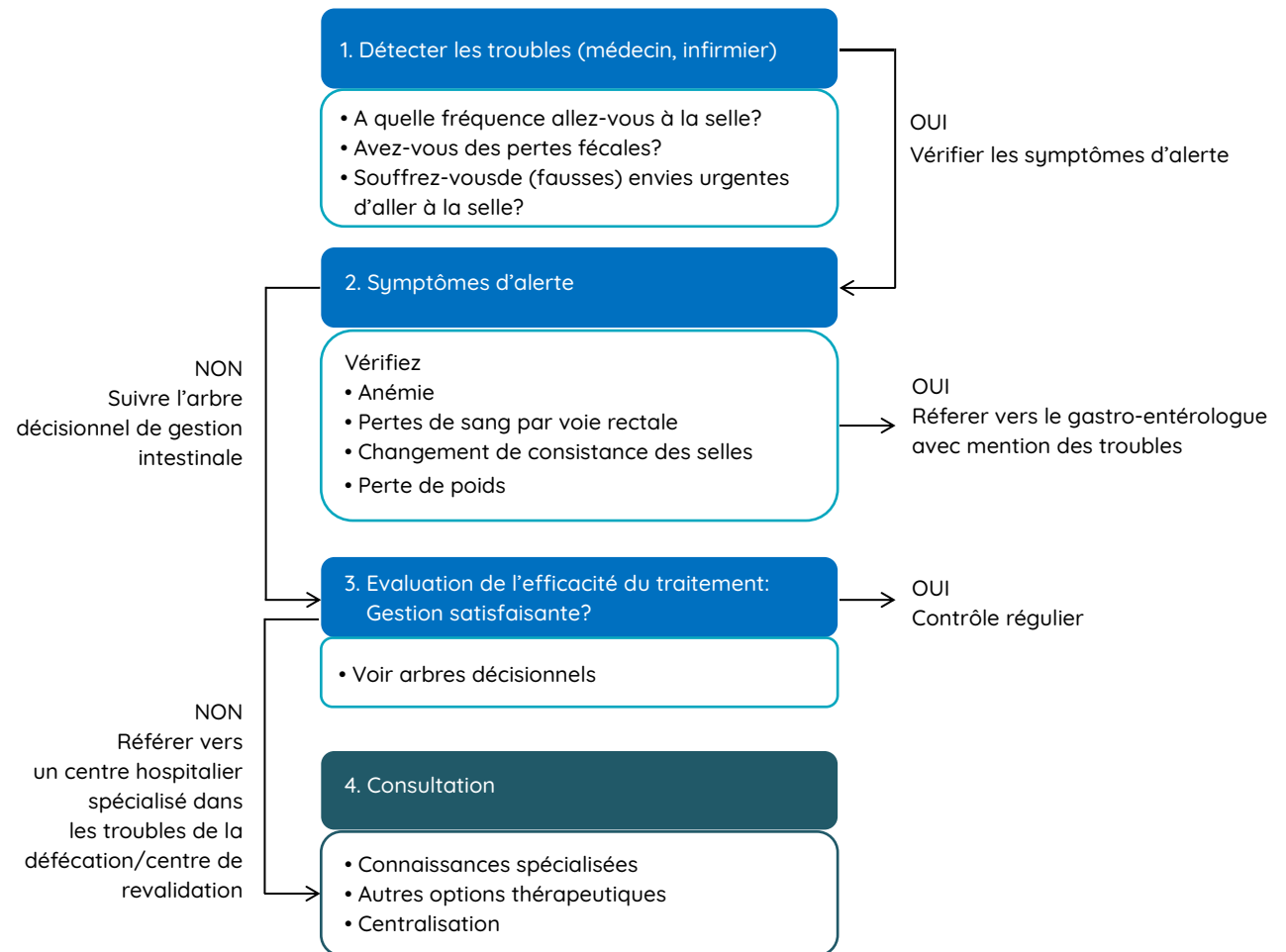
Ce guide se concentre sur les troubles intestinaux neurogènes associés aux troubles neurologiques suivants :

- Lésion médullaire (y compris cauda equina)
- Sclérose en plaques (SEP)
- Spina bifida (SB)
- Sclérose latérale amyotrophique (SLA)
- Paralysie cérébrale (PC)
- Accident vasculaire cérébral (AVC)
- Maladie de Parkinson
- Polyneuropathie

7 Anamnèse et examen

Une régulation efficace de la défécation nécessite une approche personnalisée. Une anamnèse approfondie, complétée par des examens, est donc essentielle.

La démarche présentée ci-contre et les explications complémentaires fournies dans le texte aident les professionnels de santé concernés à identifier le problème et à traiter les patients souffrant de troubles intestinaux neurogènes.



7 Anamnèse et examen

Pour une évaluation précise des troubles intestinaux neurogènes, des informations peuvent être recueillies à l'aide :

- **Questions**

Pour distinguer les différents tableaux cliniques :

- **Général**

- Perdez-vous des liquides, des selles ou des gazs et pouvez-vous faire la distinction entre ces différents types de pertes ?
- Ressentez-vous la perte ou s'agit-il d'une perte imperceptible ?
- Avez-vous des envies pressantes ?

- **Diarrhée par débordement – Hyperactivité intestinale (proposition de titre)**

- Avez-vous plusieurs fois par jour de petites quantités de selles (liquides) ?

- **Problèmes d'évacuation/troubles de l'évacuation**

- Avez-vous l'impression d'être vide ?
- Avez-vous l'impression de pouvoir évacuer vos selles ?

- **Diarrhée**

- Avez-vous des selles liquides en grande quantité en une fois ?
- Est-ce qu'une routine est déjà établie ?

- **Journal des selles**

- **Examen**

- **Examens complémentaires**

8 Interventions thérapeutiques

8.1. Conseils généraux

8.2. Stratégies conservatrices

8.3. Stratégies médicamenteuses

8.4. Irrigation intestinale

8.5. Neuromodulation sacrée

8.6. Stomie

8.7. Avantages et inconvénients

8.1 Conseils généraux

Alimentation et hydratation

Les patients peuvent présenter une alimentation déséquilibrée, avec un manque de **fibres** et **d'hydratation**. Malgré le manque de preuves scientifiques concernant l'impact de l'alimentation sur les troubles intestinaux neurogènes, il est essentiel d'en discuter afin de sensibiliser les patients aux effets possibles ^[21].

Une alimentation régulière et variée, avec 25 grammes de fibres par jour pour les femmes et 30 grammes de fibres par jour pour les hommes, est recommandée ^[22]. L'apport quotidien recommandé en liquides pour les adultes en bonne santé est de 1½ à 2½ litres par jour. Une hydratation suffisante prévient la constipation due à la consommation de fibres ^[22, 23].

Les aliments ou les boissons chaudes activent le réflexe gastro-colique, en particulier après le premier repas ^[3, 24, 25].

Des études menées auprès de personnes atteintes d'une lésion médullaire ou de sclérose en plaques suggèrent que leur **microbiome** est moins diversifié. Il existe des interventions visant à soutenir le microbiome et des compléments alimentaires sont disponibles, mais leur efficacité n'est pas suffisamment prouvée ^[26].

Consultez un spécialiste en diététique pour plus d'informations sur une alimentation saine et durable.



8.1 Conseils généraux

Activité physique

Il est important d'encourager **l'activité physique**, dans la mesure du possible, pour toutes les affections neurologiques.

Interventions
thérapeutiques

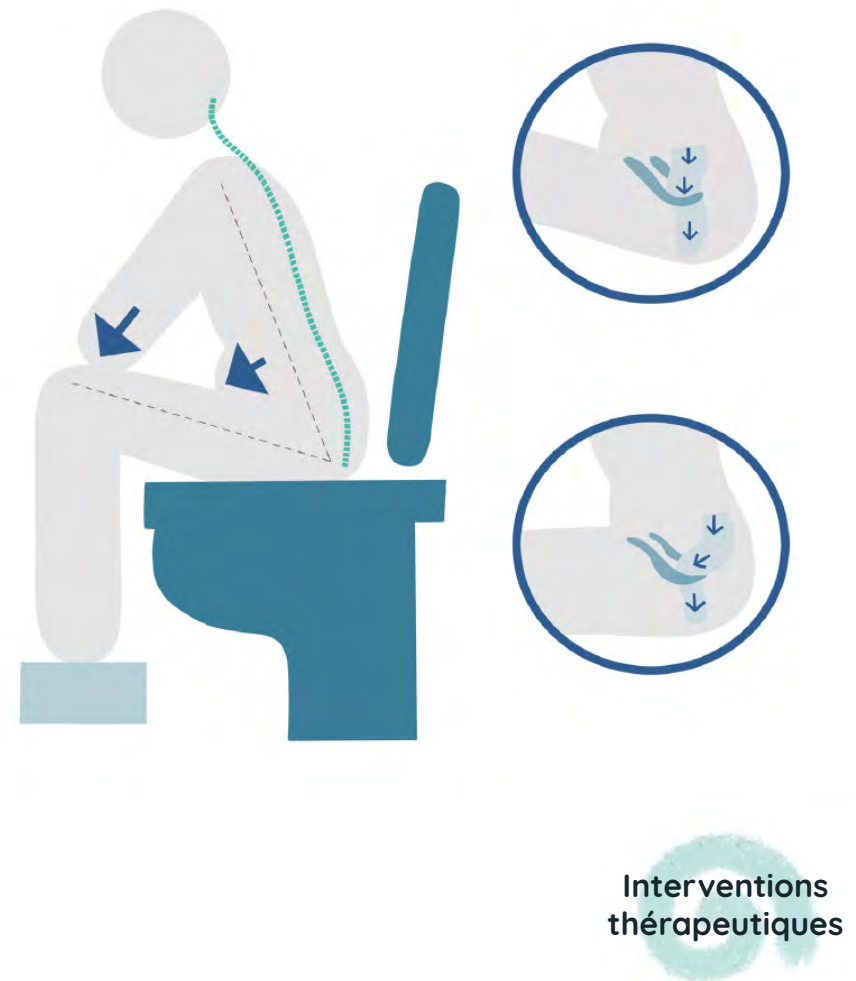


8.1 Conseils généraux

Position lors de la défécation/ l'évacuation rectale

La défécation/le laxatif rectal se fait de préférence sur des toilettes ou une chaise percée/de douche, afin de tirer parti de la gravité et de la position naturelle. La défécation est facilitée par une bonne position assise : le dos légèrement courbé, les hanches et les genoux à 90° (les genoux de préférence plus hauts que les hanches) et les pieds bien soutenus (libération de l'angle pubo-rectal).

Il faut toutefois tenir compte de la pression accrue sur les ischions, qui peut augmenter le risque d'escarres. Si la position assise n'est pas possible, la position latérale (de préférence gauche) ou la position couchée sur le dos sont des alternatives.



8.2 Stratégies conservatrices

Kinésithérapie pelvienne

La kinésithérapie pelvienne consiste à évaluer et à renforcer le fonctionnement de la vessie, des intestins, des organes génitaux et du plancher pelvien en relation avec la lésion neurogène. Un élément important est la thérapie par l'exercice, qui vise à améliorer le fonctionnement du plancher pelvien, à soutenir la politique de défécation et à apprendre à gérer les changements dans les habitudes de défécation.

Massage abdominal

Le massage abdominal peut être bénéfique en complément d'autres méthodes de défécation, mais son efficacité ne repose que sur peu de preuves scientifiques ^[29].

Électrostimulation abdominale

L'électrostimulation abdominale peut être utilisée pour soutenir la fonction intestinale en cas de problèmes intestinaux neurogènes chez les patients paraplégiques. La stimulation des muscles abdominaux peut favoriser la motilité intestinale. Cependant, il existe encore peu de preuves scientifiques de l'efficacité de cette intervention ^[30].



8.2 Stratégies conservatrices

Stimulation rectale

La stimulation du sphincter anal peut avoir un effet positif lorsque les réflexes sacrés sont intacts. Elle est souvent associée à l'utilisation de laxatifs rectaux. Il n'existe que très peu de preuves scientifiques de l'efficacité de la stimulation du sphincter anal en tant que traitement autonome ^[29].

Retrait manuel des selles (palpation rectale)

En l'absence de réflexes sacrés, le toucher rectal (également appelé retrait manuel des selles) est une méthode qui peut être utilisée pour favoriser la continence. En raison du risque accru de perte de selles dû à une tension minimale du sphincter et à la facilité d'exécution du toucher, une consistance des selles un peu plus ferme est préférable (**échelle de Bristol 2-3**) ^[11].



8.3 Stratégies médicamenteuses

Les recherches scientifiques sur l'utilisation chronique des **laxatifs oraux sont** limitées ; leur utilisation repose principalement sur l'expérience pratique. Chez les patients souffrant de troubles intestinaux neurogènes, l'utilisation prolongée de laxatifs est souvent nécessaire en raison d'un ralentissement du transit intestinal. Plusieurs laxatifs ne produisent leur effet maximal qu'après quelques jours (3 à 5 jours).

Les laxatifs peuvent être classés en laxatifs osmotiques (tels que l'hydroxyde de magnésium ^[32] et le Macrogol), les laxatifs augmentant le volume (tels que les fibres de psyllium, par exemple Metamucil et Volcolon), les laxatifs de contact (tels que le bisacodyl) et d'autres préparations (telles que le linaclotide et le prucalopride) ^[31].

Dans ce guide, le choix s'est porté sur l'utilisation de l'hydroxyde de magnésium ^[33] comme base pour le traitement des troubles intestinaux neurogènes. Ce choix est expressément fondé sur l'expérience pratique des membres du groupe de projet. La préférence va à ce médicament en raison de son effet plus progressif (par rapport aux autres laxatifs osmotiques) et de la possibilité d'un dosage progressif.



Points pratiques à prendre en compte :

- Pour un effet laxatif optimal, ne pas mâcher (contrairement aux instructions du fabricant, qui sont basées sur une utilisation comme antiacide).
- Utilisation hors indication comme laxatif aux Pays-Bas
- Non remboursé par l'assurance maladie, mais relativement bon marché.
- Prudence chez les patients âgés et en cas d'insuffisance rénale grave.
- Une hypermagnésémie peut survenir en cas d'utilisation prolongée à des doses élevées. Envisager un contrôle du taux de magnésium en cas d'utilisation prolongée.

Les **laxatifs rectaux** comprennent notamment les laxatifs de contact tels que les suppositoires au bisacodyl, les agents osmotiques tels que les lavements au phosphate de sodium, les émollients fécaux tels que le docusate sodique (Klyx, Norgalax) et les préparations combinées telles que Microlax.

Voir **l'annexe F** pour un aperçu des laxatifs oraux et rectaux utilisés dans le traitement des troubles intestinaux neurogènes.

8.3 Stratégies médicamenteuses

Organigrammes

Les organigrammes ci-dessous fournissent des recommandations pour les interventions médicamenteuses/thérapeutiques dans le cas de troubles neurologiques. Ils sont destinés à faciliter la prise de décision clinique et ne sont pas contraignants.

- Lésion médullaire récente en phase d'immobilisation
- Absence de réflexe et/ou anus ouvert (voir lésion sacrée) –
Lésion médullaire en phase mobile et autres troubles neurologiques
- Affections neurologiques avec réflexe présent/anus fermé (voir lésion suprasacrée) –
Lésion médullaire en phase mobile et autres
- Impaction fécale



Lésion médullaire récente en phase d'immobilisation

Objectif Echelle de Bristol: consistance **4**

Conseils généraux

Par jour: 25–30 grammes fibres/1,5–2,5 litres boisson

Recommandations thérapeutiques

Voie rectale

Bisacodyl supp 10 mg 1x/jour

SN stimulation digitale

Voie orale

Hydroxyde de magnésium 1448 mg

1x/jour

Éventuellement autres laxatifs osmotiques*

*Voir l'Appendix F pour l'aperçu des laxatifs oraux et rectaux

Evaluation sur base de l'échelle de Bristol

1, 2, 3

Augmenter la dose d'hydroxyde de magnésium jusqu'à max. 1448 mg 3x/jour
Ajouter SN Macrogol 1 x par jour
Ajouter 1 à 3 sachets au maximum

5

Résultat insatisfaisant et/ou
défécation plusieurs fois/jour

8-10 heures avant le laxatif:
Bisacodyl dragée 5 mg 1x/jour
SN 10 mg 1x/jour

6, 7

Impaction fécale?

Oui

Voir mesures
Schéma décisionnel
'Impaction fécale'

Non

Réduire la dose d'hydroxyde de magnésium
Introduire SN des fibres de
psyllium comme agent de
charge (Att! Constipation)

Prise en charge
suffisante ?

Oui, maintenir jusqu'à la phase mobile

Non, réévaluer

SN: Si nécessaire

Organigrammes

Absence de réflexe et/ou anus béant (voir lésion sacrée) Lésions médullaires en phase de mobilisation et autres troubles neurologiques

Objectif Echelle de Bristol: consistance **3**

Conseils généraux

Par jour: 25–30 grammes fibres/1,5–2,5 litres boisson

Recommandations thérapeutiques

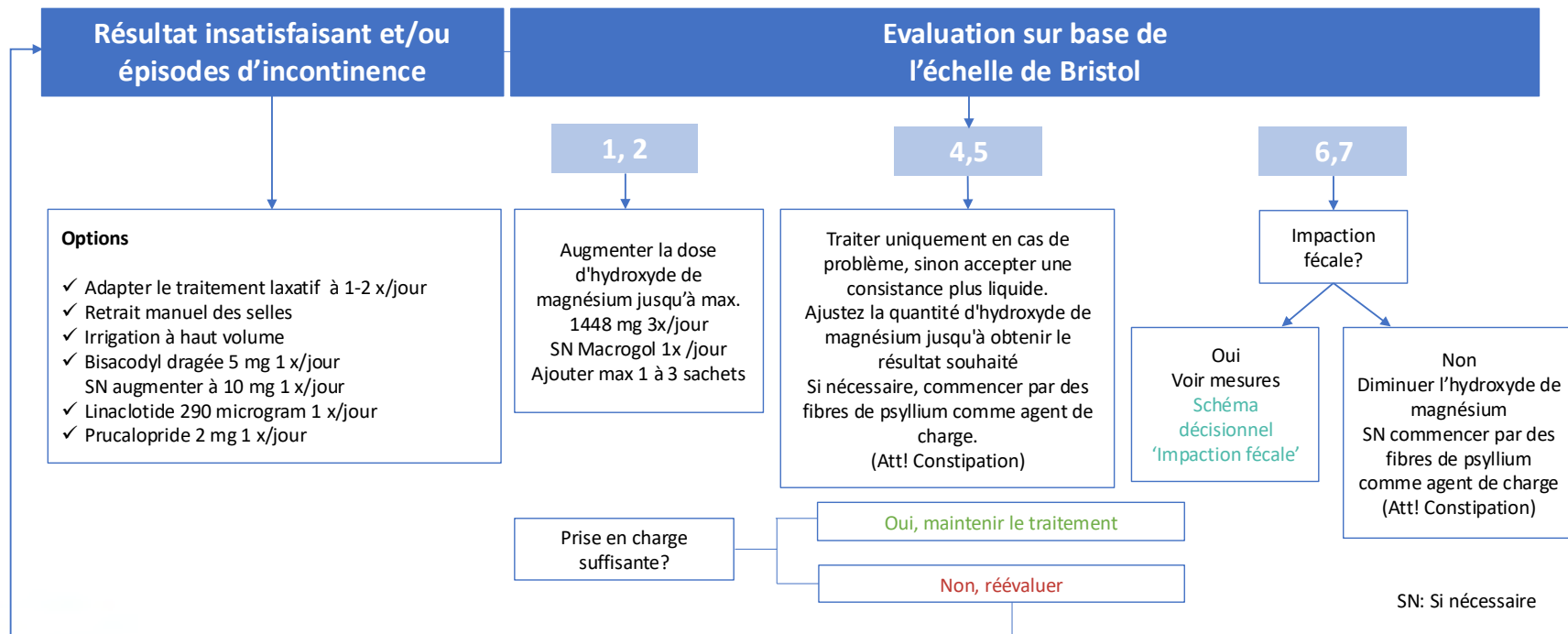
Voie rectale

Micro-lavement de 5 ml à 10 ml 1x/jour avec contraction abdominale
SN irrigation à faible volume au lieu de Microlax

Voie orale

Hydroxyde de magnésium 1448 mg 1x/jour
Éventuellement autres laxatifs osmotiques*

* Voir l'Appendix F pour l'aperçu des laxatifs oraux et rectaux



Organigrammes

Réflexe présent et/ou anus fermé (voir lésion médullaire subsacrée) Lésions médullaires en phase de mobilisation et autres troubles neurologiques

Objectif Echelle de Bristol: consistance **4**

Conseils généraux

Par jour: 25–30 grammes fibres/1,5–2,5 litres boisson

Recommandations thérapeutiques

Voie rectale

Micro-lavement de 5 ml à 10 ml 1x/jour

SN stimulation rectale

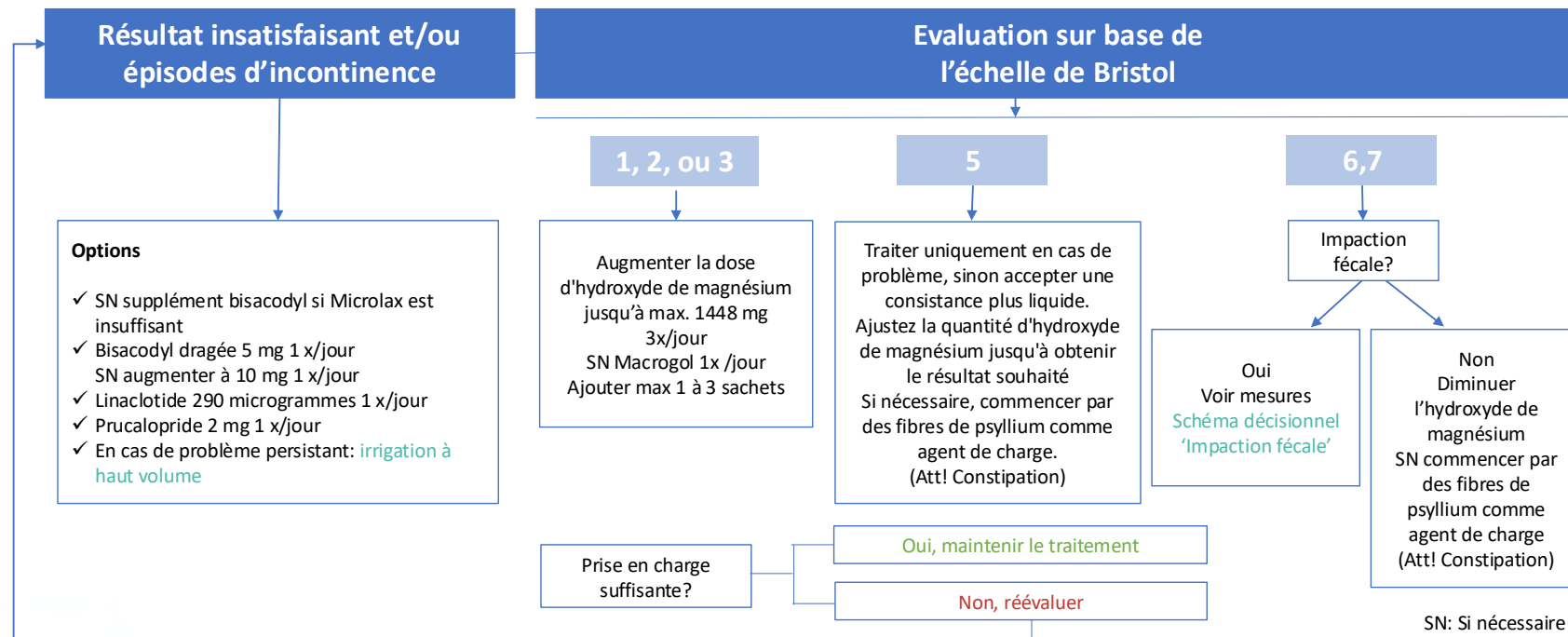
SN irrigation à faible volume au lieu de Microlax

Voir orale

Hydroxyde de magnésium 1448 mg 1x/jour

Éventuellement autres laxatifs osmotiques *

* Voir l'Appendix F pour l'aperçu des laxatifs oraux et rectaux



Organigrammes

Impaction fécale

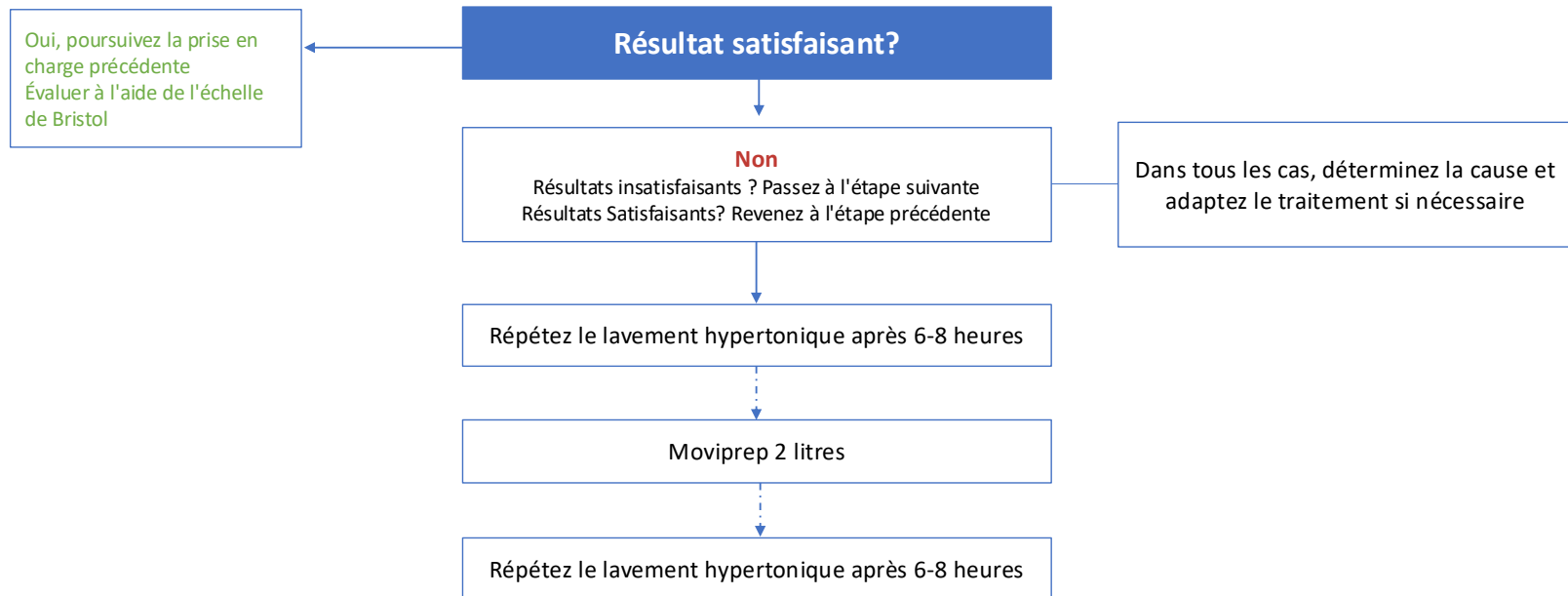
Conseil traitement

Voie rectale

Arrêter le traitement actuel
Administer un lavement hypertonique au phosphate à l'aide d'une sonde rectale (100 à 133 ml)

Voir orale

Continuer le traitement oral actuel
Dissoudre 6 sachets de Macrogol dans 1 litre d'eau et boire le tout en plusieurs fois sur une période de 6 heures



Voir l'[Appendix F](#) pour l'aperçu des laxatifs oraux et rectaux

8.4 Irrigation intestinale

L'irrigation est en principe une option pour toute personne chez qui les mesures conservatrices et/ou médicamenteuses ne donnent pas de résultats acceptables. Chez les patients atteints du syndrome de la queue de cheval, c'est généralement la méthode la plus appropriée ^[34]. Il est important de déterminer s'il existe ou non une **obstruction fonctionnelle de la sortie anorectale**. L'irrigation intestinale est une procédure qui consiste à irriguer le côlon avec de l'eau tiède afin d'éliminer autant que possible les selles. L'eau se mélange aux selles, ce qui provoque un réflexe naturel et vide le côlon. Cette procédure peut être effectuée **de manière rétrograde (irrigation transanale)** ou **antérograde**. En général, on observe que l'irrigation améliore la qualité de vie et réduit les symptômes ^[35-41].

Dans le cas d'une irrigation antérograde, les avantages potentiels doivent être mis en balance avec les risques de complications chirurgicales ^[37, 39, 41].

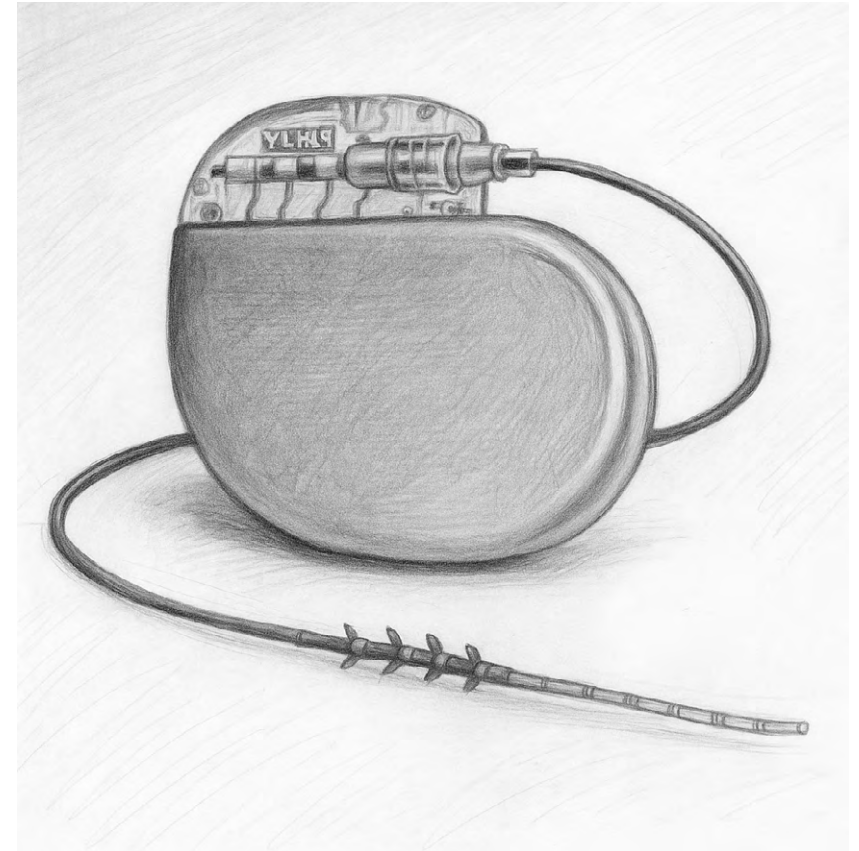


Interventions
thérapeutiques

8.5 Neuromodulation sacrée

Aux Pays-Bas, **la neuromodulation sacrée (SNM)** n'est utilisée que pour l'incontinence fécale. Elle était auparavant également une option pour la constipation sévère, mais cette indication a été supprimée en raison d'un changement de réglementation. En cas de doute, une orientation vers un centre spécialisé doit être envisagée.

La SNM consiste à stimuler les nerfs sacrés du plancher pelvien à l'aide d'impulsions électriques afin d'améliorer les fonctions vésicale et intestinale. Bien que les données sur la SNM dans le cas de troubles intestinaux neurogènes soient limitées, cette option peut être envisagée dans certains cas spécifiques ^[42, 43].



8.6 Stomie

Une stomie peut réguler la défécation en cas de troubles intestinaux neurogènes et réduire le temps nécessaire à la prise en charge. Malgré la prévention de l'incontinence fécale, des pertes occasionnelles de liquide et/ou de mucus peuvent encore se produire. Des études ont montré qu'une stomie peut améliorer la qualité de vie ^[29, 44].

Lorsque les traitements précédemment évoqués chouent, la stomie doit être envisagée comme une option. Il est recommandé de le faire à un stade précoce, afin que le patient soit familiarisé avec cette possibilité.

Il est important de bien réfléchir à l'emplacement. Pour les personnes chez lesquelles une stomie est envisagée, l'examen du temps de transit colique peut être utile pour déterminer l'emplacement de la stomie.

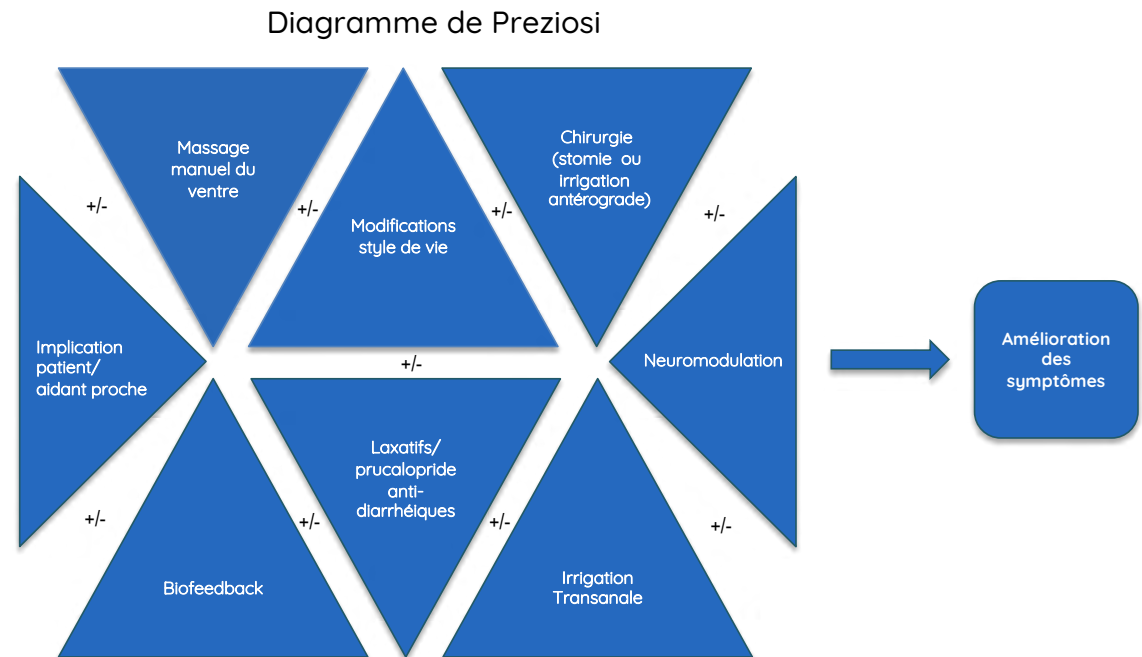


Interventions
thérapeutiques

8.7 Avantages et inconvénients

Chaque stratégie thérapeutique présente **des avantages et des inconvénients** spécifiques et doit être soigneusement adaptée à chaque patient.

Une approche personnalisée, basée sur les besoins et les préférences du patient, est essentielle pour une prise en charge intestinale efficace. L'approche du **diagramme de Preziosi** ^[7], qui souligne l'importance d'un traitement personnalisé – souvent composé d'une combinaison d'interventions – constitue un bon point de départ.



Traduit de Preziosi et al (2018). Neurogenic bowel dysfunction in patients with multiple sclerosis: prevalence, impact, and management strategies. DOI: [10.2147/dnnd.s138835](https://doi.org/10.2147/dnnd.s138835)

Interventions
thérapeutiques

9 Aides

Technique d'adaptation

Dans les centres de rééducation disposant d'un service d'adaptation technique, celui-ci développe, en collaboration avec des ergothérapeutes et des infirmiers/infirmières spécialisés, **des aides** pour les personnes avec une dextérité manuelle et/ou un équilibre réduits (**voir illustrations**). Ces aides facilitent les soins personnels.

Matériel de soutien

L'objectif premier est de réguler les selles sans utiliser de matériel absorbant. Si cela n'est pas possible, les tampons anaux sont préférables. Le matériel absorbant n'est recommandé qu'en dernier recours, par exemple en cas de diarrhée. En effet, les troubles neurologiques s'accompagnent souvent de troubles de la sensibilité. Dans de tels cas, l'utilisation de matériel absorbant peut augmenter le risque d'apparition d'escarres.

10 Évaluation et observance du traitement

Chaque patient est unique et la durée du traitement doit être adaptée aux besoins individuels et aux connaissances professionnelles. Une évaluation régulière et un suivi actif sont essentiels.

L'observance thérapeutique dans le cas de troubles intestinaux neurogènes nécessite une approche centrée sur le patient, accompagnée d'ajustements correspondants au mode de vie et au traitement. L'éducation, le suivi actif et les aides technologiques, telles que les applications de rappel, peuvent améliorer l'observance.

Les troubles cognitifs peuvent survenir dans certaines affections neurologiques et entraver l'observance thérapeutique.



11 Cas cliniques

Afin de montrer comment les organigrammes peuvent être appliqués dans la pratique, le groupe de travail a élaboré trois cas. Ces exemples illustrent différentes situations cliniques et montrent comment les organigrammes peuvent aider à trouver une approche appropriée.

Cas 1

Anna, 24 ans : syndrome de la queue de cheval avec incontinence fécale et impact social

Cas 2

Tom, 35 ans : lésion médullaire complète et spasticité avec problèmes d'évacuation

Cas 3

Henk, 47 ans : problèmes fécaux après une opération liée à un syndrome de la moelle attachée associé à un spina bifida occulta

12 Annexe A

Échelle de Bristol

1	Selles dures et molles (difficultés à aller à la selle)	
2	Selles collées en forme de saucisse	
3	Selles en forme de saucisse, de structure friable	
4	Selles en forme de saucisse, de texture molle et lisse	
5	Selles molles aux contours nets (selles faciles à évacuer)	
6	Selles molles à très molles aux contours flous	
7	Selles liquides, sans structure (entièrement liquides)	

12 Annexe B

Journal des selles

Le journal de défécation consiste en un carnet de suivi qui, si il est tenu avec précision, donne un bon aperçu de vos habitudes intestinales. Afin de cartographier vos habitudes intestinales de la manière la plus complète possible, vous trouverez ci-des sous une explication sur la manière de remplir cette liste. Lorsque vous allez à la selle, inscrivez-le à chaque fois sur une nouvelle ligne.

- **Date** : notez la date à laquelle vous avez eu des selles.
- **Heure** : notez l'heure à laquelle vous avez eu des selles ou le moment où vous avez utilisé, par exemple, un lavement ou un suppositoire.
- **Durée** : indiquez le temps qu'il vous a fallu pour aller à la selle.
- **Quantité** : notez la quantité de selles que vous avez évacuées à l'aide des symboles (-/+ , +, etc.) indiqués dans le tableau.
- **Consistance** : décrivez l'aspect des selles. Utilisez pour cela l'échelle de Bristol jointe en annexe à ce journal. Indiquez le chiffre qui correspond au dessin qui ressemble le plus à vos selles. Si nécessaire, vous pouvez indiquer plusieurs chiffres.
- **Stimulation** : indiquez si une stimulation a été effectuée et comment (par exemple, utilisation de Microlax, système d'irrigation à faible volume, retrait manuel, etc.).
- **Incontinence** : notez la quantité et le degré d'incontinence à l'aide des symboles indiqués dans le tableau (-/+ , +, etc.).

- **Selles spontanées** : indiquez si vous avez eu des selles spontanées contrôlées (oui ou non) et si vous avez dû pousser.
- **Particularités éventuelles** : notez toute particularité, telle que la présence de sang dans les selles, une sensation de ballonnement, des flatulences, l'utilisation d'un deuxième lavement Microlax, des symptômes de dysréflexie autonome* ou, si une irrigation intestinale a été effectuée, la quantité d'eau utilisée pour l'irrigation.

*La dysréflexie autonome est une réaction excessive soudaine et dangereuse du corps à un stimulus, tel que la constipation, qui peut survenir chez les personnes atteintes d'une lésion médullaire au niveau T6 ou supérieur.

12 Annexe B

Journal des selles

Nom : Date de naissance :								
Date	Heure	Durée	Quantité	Consistance (échelle de Bristol)	Stimulation (oui/non, comment)	Incontinence (degré)	Selles spontanées (oui/non, effort)	Particularités
Symboles à utiliser pour remplir le formulaire : - = aucun ; -/+ = modéré ; + = suffisant ; ++ = beaucoup ; +++ = très beaucoup								

12 Annexe C Enregistrement des aliments et des boissons

Tenir un carnet alimentaire permet d'avoir une vision globale de l'alimentation et de ses possibles effets sur la santé intestinale. Il existe de nombreux outils en ligne : carnet ou journal alimentaire à imprimer ou sous forme d'application.

Il est important d'y recenser: l'heure de chaque repas et en-cas; la nature et la quantité de tous les aliments (solides et liquides) consommés; les éventuels symptômes physiques (énergie, ballonnements)

Exemple de liste des boissons:

Quantité	Type de boisson	Contenu (ml)
Matin		
Midi		
Soir		
Total		

Mesures de contenu	
Tasse à café/thé	 ml
Verre	 ml
Petit bol	 ml
	 ml

12 Annexe D

Toucher rectal

Lors de la réalisation du toucher rectal, prêtez une attention particulière aux éléments suivants :

- Inspection du périnée et de la région anale (cicatrices, inflammations, plaies)
- Inspection avec les fesses écartées (maintenir brièvement et laisser se détendre – patience) :
 - Demandez au patient de pousser (vérifiez s'il y a un prolapsus muqueux)
 - Y a-t-il quelque chose qui sort de l'anus ?
 - L'anus est-il ouvert ? Fissures ?
 - Hémorroïdes ?
- Zone du siège – sensibilité – externe
- Toucher rectal (attention : tension du sphincter [contracter et relâcher])
 - Demandez au patient s'il ressent la contraction (consciemment)
 - Lors de la poussée, vérifiez si quelque chose sort du vagin – rectocèle/cystocèle, résistance (exclure toute pathologie)
 - Retirez légèrement le doigt pour tester la sensation d'urgence
 - L'ampoule est-elle pleine ?



Instructions
toucher rectal

<https://urofrance.org/fileadmin/documents/data/C7/2006/C7-2006-00010001-3/TEXF-C7-2006-00010001-3.PDF>



12 Annexe E

Conseils en matière d'alimentation et de mode de vie

Pour **des conseils en matière d'alimentation et de mode de vie**, nous vous renvoyons à :



Alimentation et santé

Site fédéral de la Santé publique, Sécurité de la Chaîne alimentaire et Environnement pour des conseils et actualités sur la santé et l'alimentation.

<https://www.health.belgium.be/fr/themes/alimentation/alimentation-sante>

12 Annexe F

Médicaments oraux et rectaux pour les troubles intestinaux neurogènes

Pour un aperçu des médicaments oraux et rectaux utilisés dans le traitement des troubles intestinaux neurogènes, veuillez-vous reporter au Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique (CBIP). Les recommandations qui y figurent concernant la durée et la posologie des laxatifs sont basées sur des données issues de la population générale ^[31]. Les preuves scientifiques spécifiques concernant leur utilisation chez les patients atteints de troubles intestinaux neurogènes sont limitées. Chez ces patients, l'utilisation prolongée de laxatifs est souvent nécessaire en raison d'un ralentissement du transit intestinal. Il n'existe aucune indication claire que l'utilisation prolongée de laxatifs oraux ait des effets nocifs ^[45].

Le tableau ci-après donne un aperçu des traitements oraux et rectaux utilisés dans la pratique, sur la base des conseils et de l'expérience des membres du groupe de travail. Des remarques pertinentes pour cette population ont été ajoutées ; celles-ci peuvent parfois s'écarter du répertoire des médicaments du CBIP.



Centre Belge d'Information
Pharmacothérapeutique (CBIP)

<https://www.cbip.be/fr/>

12 Annexe F

Médicaments oraux et rectaux pour les troubles intestinaux neurogènes

Médicaments administrés par voie orale

Hydroxyde de magnésium

- o **Posologie** : 3 par jour 1 à 2 comprimés (de 724 mg) par jour ; efficace en cas d'utilisation régulière. Le traitement peut être instauré progressivement, provoque moins de crampes et agit moins brusquement que le Macrogol. Chez les patients qui prennent un laxatif une fois par jour (par exemple, un lavement ou une irrigation intestinale), une dose importante le soir (2 à 3 comprimés) peut être envisagée pour obtenir un bon résultat le matin.
- o **Attention** : la prudence est de mise chez les patients âgés souffrant d'insuffisance rénale. Peut provoquer une hypermagnésémie (en particulier en cas d'utilisation prolongée à fortes doses et en cas d'insuffisance rénale grave). Une utilisation prolongée peut provoquer des calculs rénaux.

Macrogol

- o **Posologie** : 1 à 5 sachets par jour ; pour augmenter l'effet laxatif, il est préférable de prendre une seule dose le matin. Peut être utilisé en association avec l'hydroxyde de magnésium ou le linaclotide.
- o **Attention** : agit rapidement et efficacement, mais peut parfois provoquer une incontinence et des souillures difficiles à contrôler, en particulier chez les patients âgés. Provoque des crampes intestinales et des ballonnements.

Linaclotide

- o **Posologie** : 290 microgrammes une fois par jour.
- o **Attention** : agit rapidement et efficacement, mais peut parfois provoquer une incontinence difficile à contrôler. Provoque parfois des crampes intestinales avant la défécation.

Prucalopride

- o **Posologie** : 2 mg une fois par jour.
- o **Attention** : agit sur les problèmes de motilité de l'estomac, de l'intestin grêle et du côlon.

Bisacodyl

- o **Posologie** : 5 à 10 mg par voie orale le soir.

Fibres de psyllium

- o **Posologie** : 1 sachet par jour ; dissous dans une grande quantité d'eau, il peut avoir un effet laxatif, mais dissous dans une quantité minimale de liquide, il peut au contraire provoquer une constipation en raison de son effet de formation de volume.
- o **Attention** : peut provoquer une constipation en cas de transit intestinal lent. Les variantes aromatisées contiennent de l'aspartame, qui peut avoir un effet laxatif.

Médicaments administrés par voie rectale

Bisacodyl

- o **Posologie** : 10 mg par jour

Microlax

- o **Posologie** : 1 à 2 fois par jour

Phosphate de sodium

- o **Posologie** : 133 ml à chaque prise

Docusate sodique/sorbitol (Klyx)

- o **Posologie** : 1 à 2 fois par jour 120 ml

12 Annexe G

Troubles neurologiques



Lésion médullaire (lésion de la moelle épinière)

Une lésion médullaire est une lésion de la moelle épinière qui peut survenir à la suite d'un événement traumatique, mais aussi à la suite d'une lésion de la moelle épinière due à des métastases, des infections, un infarctus ou des hémorragies. Cette lésion entraîne des troubles moteurs, sensitifs et/ou autonomes.

On distingue la lésion médullaire complète de la lésion médullaire incomplète. On parle de lésion médullaire complète lorsqu'il n'y a plus aucune sensibilité ni motricité volontaire sous le niveau de la lésion. Dans le cas d'une lésion médullaire incomplète, la sensibilité et/ou la motricité volontaire sont (partiellement) préservées dans ce segment, ce qui peut entraîner des degrés variables de déficience motrice et sensorielle ^[9]. Dans le cas d'une lésion caudale, les nerfs de la queue de cheval (le faisceau de racines nerveuses périphériques situé sous la moelle épinière) sont endommagés. Cela se traduit souvent par une paralysie flasque des membres inférieurs et une absence de réflexes vésicaux et intestinaux, contrairement aux symptômes spastiques observés dans le cas de lésions médullaires plus hautes.

Le niveau de la lésion médullaire est déterminé par le segment le plus caudal de la moelle épinière présentant une fonction motrice et sensorielle normale des deux côtés du corps. Le score ASIA (American Spinal Injury Association Impairment Scale) évalue la gravité d'une lésion médullaire sur la base des fonctions motrices et sensitives. La lésion est classée de A (complète, aucune fonction) à E (normale) ^[9].

Selon le niveau, on parle de lésion supra-sacrée ou sacrée.

- 1. Lésion supra-sacrée** (au-dessus du niveau du cône médullaire [T10-L2]) : les réflexes sacrés sont intacts et peuvent être utilisés pour provoquer la défécation par stimulation au moment opportun. Le sphincter anal est généralement tendu. Des spasmes et des contractions involontaires peuvent rendre difficile l'évacuation des selles.

12 Annexe G

Troubles neurologiques



2. Lésion sacrée (au niveau ou en dessous du cône médullaire) : les réflexes sacrés sont absents, ce qui rend les intestins peu ou pas réactifs au traitement. Le sphincter anal est généralement relâché, ce qui réduit la fonction de stockage et augmente le risque d'incontinence, en particulier lors de selles de consistance plus molle.

Les patients atteints d'une lésion médullaire présentent souvent un ralentissement de la motilité intestinale. Plus de la moitié des personnes atteintes d'une lésion médullaire complète souffrent de constipation chronique (58 %) et d'incontinence fécale (52 %) ^[10], tandis qu'environ un tiers de toutes les personnes atteintes d'une lésion médullaire, complète ou incomplète, présentent un ou plusieurs problèmes liés à la défécation ^[11].

Dans la phase aiguë suivant une lésion médullaire, un choc spinal peut survenir, entraînant une perte de sensibilité, de motricité et d'activité réflexe sous le niveau de la lésion. Cela entraîne une perte du réflexe de défécation et les selles ne sont plus évacuées de manière réflexe. Lorsque l'arc réflexe sacré est intact, l'activité réflexe se rétablit généralement en quelques semaines ou quelques mois.

Dans les 24 heures suivant l'apparition d'une lésion médullaire, 35 % des patients développent une dilatation gastrique aiguë ou un iléus, pouvant entraîner des troubles électrolytiques, un choc hypovolémique et une pneumonie par aspiration. Les symptômes disparaissent généralement en 3 à 7 jours ^[3]. Le traitement consiste à rester à jeun, à utiliser un lavage gastrique si nécessaire et à contrôler quotidiennement le péristaltisme intestinal. Dès que la motilité intestinale est rétablie, un protocole laxatif est mis en place ([schéma de la phase d'immobilisation](#)).

À plus long terme, la politique de défécation peut devenir moins efficace, par exemple en raison de l'accoutumance, du vieillissement ou d'une diminution de l'observance thérapeutique. Une évaluation régulière et un suivi dans l'un des [centres de revalidation en cas de troubles locomoteurs](#) sont essentiels ^[12] et peuvent avoir lieu périodiquement ou lorsque la politique n'est plus efficace et entraîne une constipation ou une incontinence fécale.

12 Annexe G

Troubles neurologiques



Sclérose en plaques (SEP)

La SEP est une maladie auto-immune qui touche le système nerveux central. Cela signifie que la myéline dans le cerveau et la moelle épinière est affectée pour une raison inconnue. Chaque patient atteint de SEP présente des symptômes et une évolution de la maladie qui lui sont propres, le lieu et la gravité de l'atteinte variant d'un cas à l'autre. Cette variabilité s'étend également aux troubles de la défécation, qui sont fréquents en raison du caractère chronique et diversifié de la maladie. Les symptômes se caractérisent notamment par un transit intestinal lent, une diminution de la sensibilité dans la région rectale et un manque de coordination des muscles du plancher pelvien qui contrôlent la défécation. Aux Pays-Bas, 73 % des personnes atteintes de SEP souffrent de troubles intestinaux ^[5], ce qui correspond aux estimations internationales de 39 % à 75 % ^[7].

Spina bifida (SB)

Le SB, littéralement « dos fendu », est une malformation congénitale dans laquelle la mauvaise fermeture des vertèbres entraîne des lésions de la moelle épinière. Dans la plupart des cas, ces lésions se situent au niveau lombaire ou sacré. Le SB se caractérise par différents degrés de lésions de la moelle épinière et les symptômes qui en découlent au niveau de la motricité, de la sensibilité et des fonctions autonomes. Les problèmes liés à la défécation sont fréquents. Compte tenu de la localisation des lésions de la moelle épinière, les symptômes et les traitements possibles dans le domaine de la défécation sont comparables à ceux d'une personne atteinte d'une lésion médullaire thoracique basse ou lombaire. Entre 42 % et 60 % des personnes atteintes de SB souffrent d'incontinence fécale ^[13, 14].

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

La SLA est une maladie neuromusculaire évolutive, dans laquelle la prévalence de la constipation chez les patients passe de 33 % avant le diagnostic à 64,7 % après ^[15], aggravée par des facteurs tels que des problèmes de mastication et de déglutition, une diminution du péristaltisme intestinal et

12 Annexe G

Troubles neurologiques



une activité physique limitée.

Paralysie cérébrale (PC)

La PC est un trouble de la posture et du mouvement causé par une lésion cérébrale survenue pendant la grossesse, à la naissance ou à la suite d'un traumatisme au cours de la première année de vie. Les personnes atteintes de PC peuvent rencontrer des problèmes alimentaires dus à des troubles de la déglutition ou du transit, ce qui entraîne une hydratation insuffisante. Les adultes atteints de PC souffrent souvent de constipation (65 %) et d'incontinence fécale, en particulier les patients les plus gravement atteints ^[16].

Accident vasculaire cérébral (AVC)

Les patients ayant subi un AVC souffrent également souvent de constipation (48 %) ^[17] et d'incontinence fécale chronique (15 %) ^[18]. Ces complications peuvent résulter d'une diminution de l'activité physique, de changements alimentaires, des effets des médicaments et de lésions des zones cérébrales qui régulent le système nerveux autonome.

Parkinson

Dans le cas de la maladie évolutive Parkinson, qui affecte non seulement les fonctions motrices telles que les tremblements et la raideur, mais aussi la fonction intestinale, la constipation est un symptôme précoce qui peut apparaître jusqu'à 20 ans avant le diagnostic. La constipation et les dysfonctionnements rectaux et anaux touchent plus de 60 % des patients atteints de la maladie de Parkinson et sont causés par la neurodégénérescence du plexus mésentérique, l'immobilisation, la déshydratation et les effets des médicaments ^[19].

Polyneuropathie

Dans le cas de la polyneuropathie, plusieurs nerfs périphériques sont touchés, ce qui entraîne des troubles sensoriels, une faiblesse musculaire et parfois un dysfonctionnement autonome. À l'instar d'autres troubles neurologiques, cela peut également affecter la miction et la défécation en raison de troubles de la sensibilité et de changements dans l'apport hydrique, l'alimentation, l'activité physique et la prise de médicaments ^[20].

13 Références

1. Directive relative à la politique en matière de défécation chez les adultes atteints d'une lésion médullaire (y compris une lésion caudale), de sclérose en plaques ou de spina bifida. 1ère version révisée 2017-2018.
2. **Mearin F**, Lacy BE, Chang L, et al. Bowel Disorders. Gastroenterology. 2016.
3. **van Asbeck FWA, van Nes IJW**. Manuel de rééducation des lésions médullaires. 3e édition révisée. Assen ; Koninklijke van Gorcum. 2016.
4. **Emmanuel A**. Neurogenic bowel dysfunction. F1000Res. 2019 ; 8.
5. **Faber W, Stillebroer AB**. Addressing bladder and bowel challenges in Dutch multiple sclerosis patients: symptom prevalence and patient referral pathways. PLoS One. 2024 ; 19 : e0310691.
6. **Gulick EE**. Neurogenic bowel dysfunction over the course of multiple sclerosis: a review. Int J MS Care. 2022 ; 24 : 209-17.
7. **Preziosi G, Gordon-Dixon A, Emmanuel A**. Neurogenic bowel dysfunction in patients with multiple sclerosis: prevalence, impact, and management strategies. Degener Neurol Neuromuscul Dis. 2018 ; 8 : 79-90.
8. **Sober-Williams EK, Lee RHY, Whitehurst DGT, et al**. Bowel burdens: a systematic review and meta-analysis examining the relationships between bowel dysfunction and quality of life after spinal cord injury. Spinal Cord. 2024;62:495-506.
9. **Protocole hospitalier en cas de lésion médullaire**. Révision octobre 2021 Association néerlandaise-flamande des personnes atteintes de lésions médullaires. <https://www.nvdg.org/images/1637259843662.pdf>.
10. **De Looze D, Van Laere M, De Muynck M, et al**. Constipation and other chronic gastrointestinal problems in spinal cord injury patients. Spinal Cord. 1998 ; 36 : 63-6.
11. **Coggrave M, Norton C, Wilson-Barnett J**. Management of neurogenic bowel dysfunction in the community after spinal cord injury: a postal survey in the United Kingdom. Spinal Cord. 2009;47:323-30; quiz 31-3.
12. **Adriaansen JJ, van Asbeck FW, van Kuppevelt D, et al**. Outcomes of neurogenic bowel management in individuals living with a spinal cord injury for at least 10 years. Arch Phys Med Rehabil. 2015 ; 96 : 905-12.

13. Brochard C, Peyronnet B, Dariel A, et al. Bowel dysfunction related to spina bifida: keep it simple. *Dis Colon Rectum*. 2017 ; 60 : 1209-14.
14. Wiener JS, Suson KD, Castillo J, et al. Bowel management and continence in adults with spina bifida: Results from the national spina bifida patient registry 2009-15. *J Pediatr Rehabil Med*. 2017 ; 10 : 335-43.
15. Samara VC, Jerant P, Gibson S, et al. Bowel, bladder, and sudomotor symptoms in ALS patients. *J Neurol Sci*. 2021;427:117543.
16. Marciniak CM, Lee J, Jesselson M, et al. Cross-sectional study of bowel symptoms in adults with cerebral palsy: prevalence and impact on quality of life. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 ; 96 : 2176-83.
17. Li J, Yuan M, Liu Y, et al. Incidence of constipation in stroke patients: a systematic review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2017;96:e7225.
18. Harari D, Coshall C, Rudd AG, et al. New-onset fecal incontinence after stroke: prevalence, natural history, risk factors, and impact. *Stroke*. 2003;34:144-50.
19. Stocchi F, Torti M. Constipation in Parkinson's disease. *Int Rev Neurobiol*. 2017 ; 134 : 811-26.
20. Spierziekten Nederland, association pour les personnes atteintes de polyneuropathie. www.spierziekten.nl/diagnose/polyneuropathie/ (Association néerlandaise des maladies musculaires).
21. Faber WXM, Nachtegaal J, Stolwijk J, et al. Influence of dietary quality on neurogenic bowel dysfunction in individuals with spinal cord injury. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2025 ; 31 : 42-51.
22. Centre néerlandais de nutrition. www.voedingscentrum.nl.
23. Meinders AJ, Meinders AE. [How much water do we really need to drink?]. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2010 ; 154 : A1757.
24. Dorfman L, El-Chammas K, Mansi S, et al. Gastrocolonic Response. *Curr Gastroenterol Rep*. 2022 ; 24 : 137-44.
25. Kurze I, Geng V, Bothig R. Guideline for the management of neurogenic bowel dysfunction in spinal cord injury/disease. *Spinal Cord*. 2022;60:435-43.
26. Faber W, Stolwijk-Swuste J, van Ginkel F, et al. Faecal microbiota in patients with neurogenic bowel dysfunction and spinal cord injury or multiple sclerosis-a systematic review. *J Clin Med*. 2021;10.
27. Cameron KJ, Nyulasi IB, Collier GR, et al. Assessment of the effect of increased dietary fibre intake on bowel function in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 1996 ; 34 : 277-83.
28. Collett J, Dawes H, Cavey A, et al. Hydration and independence in activities of daily living in people with multiple sclerosis: a pilot investigation. *Disabil Rehabil*. 2011;33:1822-5.
29. Krassioukov A, Eng JJ, Claxton G, et al. Neurogenic bowel management after spinal cord injury: a systematic review of the

evidence. Spinal Cord. 2010 ; 48 : 718-33.

30. Deng Y, Dong Y, Liu Y, et al. A systematic review of clinical studies on electrical stimulation therapy for patients with neurogenic bowel dysfunction after spinal cord injury. Medicine (Baltimore). 2018;97:e12778.
31. Centre Belge d'Information Pharmacothérapeutique (CBIP). <https://www.cbip.be/fr/>
32. Mori H, Tack J, Suzuki H. Magnesium oxide in constipation. Nutrients. 2021;13.
33. Ephor. Magnesiumhydroxide A02AA04, juin 2025. <https://ephor.nl/wp-content/uploads/magnesiumhydroxide-juni-2025.pdf>.
34. Ethans K, Smith K, Khandelwal A, et al. Transanal irrigation bowel routine for people with Cauda Equina Syndrome. J Spinal Cord Med. 2024 ; 47 : 263-9.
35. Ascanelli S, Bombardini C, Chimisso L, et al. Trans-anal irrigation in patients with multiple sclerosis: efficacy in treating disease-related bowel dysfunctions and impact on the gut microbiota: a monocentric prospective study. Mult Scler J Exp Transl Clin. 2022;8:20552173221109771.
36. Boman E, Nylander M, Oja J, et al. Transanal irrigation for people with neurogenic bowel dysfunction: an integrative literature review. Gastroenterol Nurs. 2022 ; 45 : 211-30.
37. Brinas P, Zalay N, Philis A, et al. Use of malone antegrade continence enemas in neurologic bowel dysfunction. J Visc Surg. 2020 ; 157 : 453-9.
38. Emmanuel AV, Krogh K, Bazzocchi G, et al. Consensus review of best practice of transanal irrigation in adults. Spinal Cord. 2013;51:732-8.
39. Gor RA, Katorski JR, Elliott SP. Medical and surgical management of neurogenic bowel. Curr Opin Urol. 2016;26:369-75.
40. Musco S, Bazzocchi G, Martellucci J, et al. Treatments in neurogenic bowel dysfunctions: evidence reviews and clinical recommendations in adults. Eur J Phys Rehabil Med. 2020;56:741-55.
41. Kelly MS. Malone antegrade continence enemas vs. cecostomy vs. transanal irrigation-what is new and how do we counsel our patients? Curr Urol Rep. 2019;20:41.
42. Lombardi G, Del Popolo G, Cecconi F, et al. Clinical outcome of sacral neuromodulation in incomplete spinal cord-injured patients suffering from neurogenic bowel dysfunctions. Spinal Cord. 2010;48:154-9.
43. Sun P, Song W. A meta-analysis on the efficacy and safety of sacral neuromodulation for neurogenic bladder or bowel dysfunction. Neuromodulation. 2024.
44. van Ginkel F, Post MWM, Faber WXM, et al. Spinal cord injuries and

bowel stomas: timing and satisfaction with stoma formation and alterations in quality of life. Spinal Cord Ser Cases. 2021;7:10.

45. **Whorwell P, Lange R, Scarpignato C.** Review article: do stimulant laxatives damage the gut? A critical analysis of current knowledge. Therap Adv Gastroenterol. 2024 ; 17 : 17562848241249664.

Version 1.0. juillet 2026