

Développer les soins liés à la maladie de Parkinson

Soins aux parkinsoniens: pour un modèle de compétences infirmières

Avec les nouvelles possibilités de traitement interprofessionnel des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, les tâches des infirmières spécialisées se sont également élargies. Il reste désormais à établir un modèle de compétences infirmières en lien avec cette maladie.

Texte: Elke Steudter, Mechtild Uhl, Frauke Rogenhofer

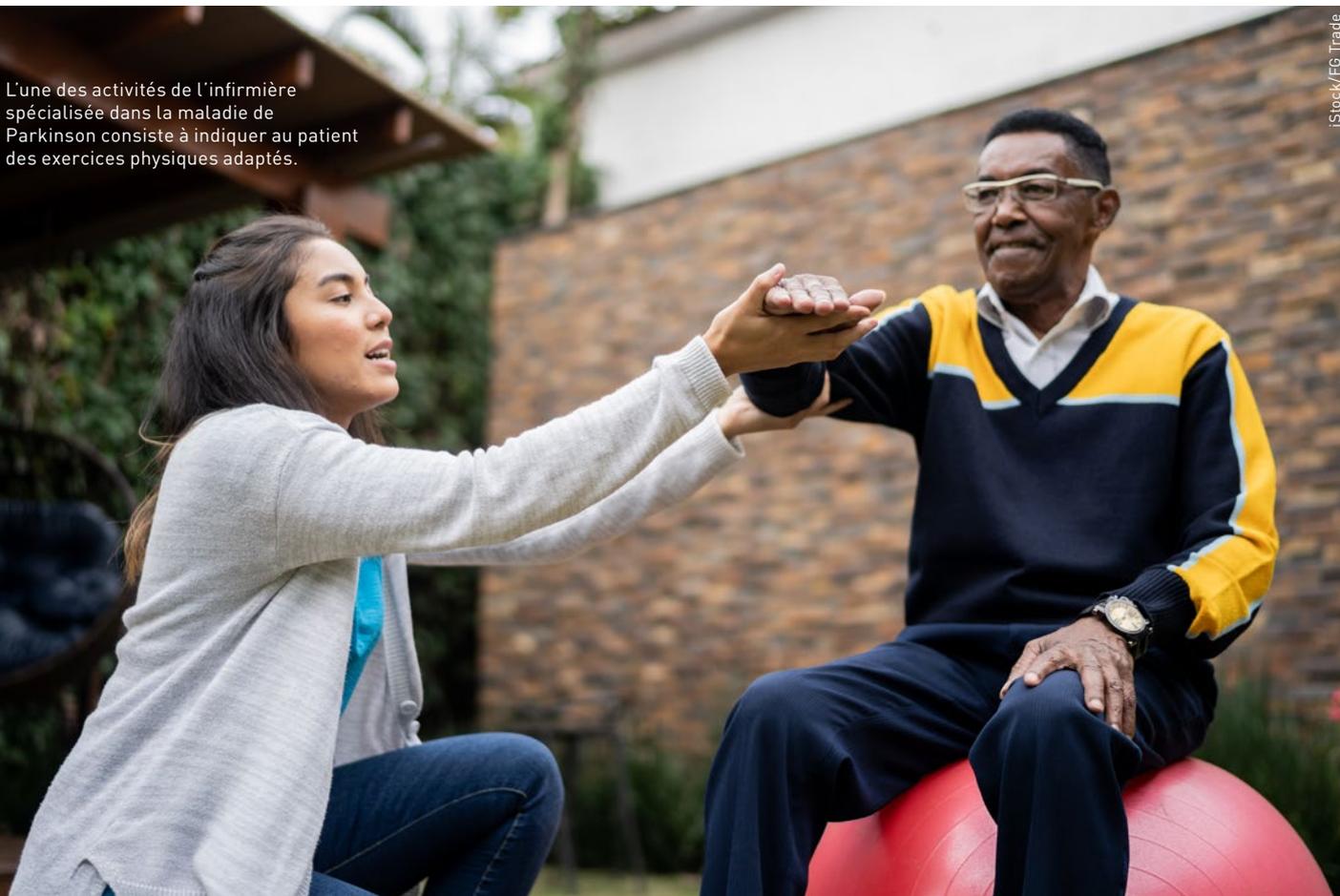
Aucune autre maladie neurologique ne connaît actuellement une augmentation aussi importante en matière d'incidence et de prévalence que la maladie de Parkinson. L'une des raisons en est que le nombre de personnes âgées et très âgées ne cesse d'augmenter et que le risque de développer de telles modifications neurodégénératives est corrélé à l'âge (voir encadré, page 65). La tendance à l'augmentation de la fréquence des maladies va probablement se poursuivre. Il faut y remé-

dier par des mesures et des stratégies appropriées, non seulement au sein de l'environnement de soins des personnes concernées, mais aussi dans le secteur de la formation des professionnels de la santé.

Réagir aux évolutions actuelles

Les options de traitement médical pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se sont considérablement élargies

L'une des activités de l'infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson consiste à indiquer au patient des exercices physiques adaptés.



iStock/FG Trade



DE PLUS EN PLUS FRÉQUENTE

La maladie de Parkinson

Juste après Alzheimer, la maladie de Parkinson représente la deuxième maladie neurologique la plus fréquente. Entre 1990 et 2019, le nombre de nouveaux cas annuels a augmenté de près de 160 pourcents dans le monde. L'augmentation la plus nette concerne les plus de 80 ans chez qui l'on enregistre une augmentation de l'incidence de plus de 220 pourcents (Ou et al., 2021).

En Suisse

Plus de 15 000 personnes en Suisse sont concernées par différents stades de la maladie. Elles sont traitées et soignées à domicile, en institution, dans des centres de réadaptation ou, en cas de problèmes de santé aigus, à l'hôpital (Parkinson Suisse, 2022).

Symptômes et causes

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative qui entraîne une détérioration progressive des cellules nerveuses produisant de la dopamine dans le cerveau (substantia nigra). Le manque de dopamine qui en résulte entraîne divers troubles de la motricité: ralentissement des mouvements, rigidité, tremblements, instabilité. Les causes de la maladie de Parkinson ne sont toujours pas connues. On discute d'une interaction entre la prédisposition génétique et l'influence de facteurs environnementaux. Jusqu'à présent, aucun facteur unique n'a pu être identifié comme unique déclencheur. Il est certes possible d'atténuer les symptômes, mais la progression de la maladie ne peut pas être stoppée ni même freinée (Parkinson Suisse, 2022).

au cours des dernières décennies. Cependant, l'une des caractéristiques de cette maladie chronique progressive est que plus elle s'étend, plus les traitements médicaux, mais aussi thérapeutiques et surtout les soins s'intensifient et se caractérisent par une complexité croissante. Il en résulte que les coûts de la santé augmentent fortement, surtout à un stade avancé de la maladie, et que celle-ci fait donc partie des six maladies les plus coûteuses de Suisse (Brünger et al., 2014). La promotion et le maintien de la meilleure qualité de vie possible pour les personnes concernées et leur environnement social se trouvent au cœur de la mission interprofessionnelle de soins et de traitement liés à la maladie de Parkinson. Pour cela, il faut des soins et un accompagnement axés sur les besoins, qui détectent à temps les complications et les crises et y réagissent par des mesures appropriées. Cela a également pour but d'éviter autant que possible les situations aiguës et de réduire les coûts de la santé (Martínez-González et al., 2015).

Activités infirmières spécifiques

Les activités des infirmières spécialisées dans la maladie de Parkinson se sont également élargies avec les nouvelles possibilités de traitement, par exemple dans la gestion clinique des symptômes, la gestion des médicaments (Donizak & MacCabe, 2017) ou l'éducation des patients et des proches (Chlund et al., 2016). L'augmentation de l'espérance de vie des per-



Les options de traitement médical pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson se sont considérablement élargies au cours des dernières décennies.



sonnes concernées et la très fréquente multimorbidité des patients entraînent un potentiel de complications élevé (Heinzel et al., 2018). En raison de ces situations de soins complexes il faut que les infirmières spécialisées dans la maladie de Parkinson aient de l'expérience clinique et de solides connaissances spécialisées – idéalement basées sur la recherche. Ces connaissances doivent être transformées en actes de soins fondés sur des preuves et servir de fondement aux activités (Mai, 2018).

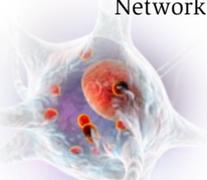
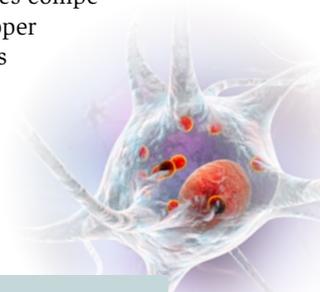
Lacunes helvétiques

Jusqu'à présent, le profil des activités des infirmières et infirmiers spécialisés dans la maladie de Parkinson n'a pas encore été suffisamment décrit en Suisse. Contrairement à la Grande-Bretagne par exemple (UK Parkinson's Excellence Network et al., 2016), il n'existe pas encore en Suisse de mo-

dèle de compétences spécifique à la maladie de Parkinson ou de catalogue de compétences correspondant. Cette lacune sera comblée par le projet «Profil de compétences de l'infirmière Parkinson Suisse», rattaché à la Haute école de santé Careum, à Zurich. Ce projet est prévu pour une durée de deux ans et demi; il est soutenu financièrement, entre autres, par le programme de promotion de la recherche non universitaire de Parkinson Suisse. Dans un premier temps, le projet recense et décrit les activités pratiques du point de vue des soignants de la maladie de Parkinson. Sur cette base, il s'agira d'étudier, à partir du début de l'été 2022, quelles sont les compétences nécessaires pour accomplir et développer ces activités en fonction des besoins et des exigences, dans l'optique des soins infirmiers – axés sur les défis futurs – pour les malades de Parkinson.

Les auteures

Elke Steudter, docteure et chercheuse en sciences infirmières, Haute école de santé Careum, Zurich, **Mechtild Uhl**, infirmière responsable des laboratoires de motricité pour le diagnostic et le traitement, Hôpital universitaire de Zurich, **Frauke Rogenhöfer**, infirmière de pratique avancée APN, Zurich.
Contact: elke.steudter@careum-hochschule.ch





L'infirmière spécialisée peut proposer différentes techniques pour favoriser l'autonomie du patient malgré les tremblements liés à la maladie.

Soins orientés vers les personnes et la pratique

Les exigences liées aux activités de la vie quotidienne ont été examinées dans le cadre d'un workshop réunissant quinze infirmières et infirmiers de Suisse alémanique. Les données recueillies montrent que les activités peuvent être réparties en quatre domaines: activités manuelles-interactives, verbales-interactives, collaboratives et cognitives-intellectuelles.

Activités manuelles et interactives

Les activités manuelles et interactives comprennent les actions visibles de l'extérieur et considérées comme relevant des soins. Celles-ci ne sont pas seulement réduites à l'acte typique des soins proprement dit, par exemple, «laver plusieurs fois, changer les vêtements et les draps», expliquent les



Pour les participants au workshop, ce sont surtout les conseils aux personnes concernées et aux proches qui viennent au premier plan.



soignants. Les données montrent également que les activités manuelles et interactives sont directement associées à d'autres aspects, par exemple «se raser à sec au lieu de se raser à l'eau en cas de maladie de Parkinson à tremblements dominants». Ce groupe d'activités inclut en outre la gestion adaptée des médicaments («Noter que les médicaments contre la maladie de Parkinson sont administrés per os ou par sonde gastrique trente minutes avant ou 60 minutes après le repas») et l'utilisation de moyens auxiliaires. Les infirmières participantes énumèrent une série de mesures pratiques qui, de leur point de vue, caractérisent les activités spécifiques à la maladie de

Parkinson, comme «donner à manger et à boire en cas de tremblement ou utiliser des moyens auxiliaires».

Activités interactives verbales

Les activités verbales interactives se traduisent par le fait que les infirmières et infirmiers spécialisés dans la maladie de Parkinson mènent des entretiens avec différents objectifs (par ex. informer, expliquer). Cette catégorie est également soutenue par des activités qui relèvent de l'éducation des patients. Pour les infirmières et infirmiers participant au workshop, ce sont surtout les conseils aux personnes concernées et à leurs proches qui viennent au premier plan: «conseils sur le choix des vêtements (matériel, boutons, velcro, moyens auxiliaires) ou «conseils sur la prophylaxie de la constipation». Souvent, ce type d'activités est combiné avec des activités manuelles.

Activités collaboratives

Les activités collaboratives reflètent l'approche interprofessionnelle des soins aux patients atteints de la maladie de Parkinson. L'accent est mis sur l'exécution des prescriptions médicales et des mesures liées à d'autres groupes professionnels, par exemple à travers l'incitation et la motivation à des exercices physiques appropriés.

Activités cognitives et intellectuelles

Les activités cognitivo-intellectuelles couvrent un large spectre, principalement axé sur l'évaluation des situations, les corrélations et l'identification des problèmes. Les participants à l'étude citent différentes activités individuelles qui peuvent être comprises dans cette catégorie, par exemple «observer l'hypersalivation et proposer des mesures appropriées, planifier» ou «s'enquérir de la production de salive, de la nourriture/des boissons».

Développer un profil de compétences

Ces quatre domaines d'activité ne doivent pas être considérés de manière isolée, ils s'entremêlent et se chevauchent. Ce qui les relie, c'est qu'ils se concentrent clairement sur le contact direct avec les patients. Ils relèvent essentiellement du soutien aux patients et à leurs proches. Les bases ainsi élaborées permettront de développer un modèle de compétences en soins infirmiers pour la maladie de Parkinson orienté vers le patient. Les activités spécifiques à la discipline constituent les bases du développement du modèle de compétences de soins aux parkinsoniens de Suisse. Ce modèle représentera les degrés des soins liés à la maladie, mettra en évidence les compétences relevant du niveau de formation dans les soins cliniques de la maladie de Parkinson et rendra visible leur transition. Il contribuera ainsi à l'orientation du système de formation ainsi qu'au développement et à la profession des soins spécialisés aux malades de Parkinson.

«Les soins sont aussi individuels que la maladie elle-même»

Quand la collaboration interprofessionnelle améliore la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches, c'est une source de motivation, explique Mechtild Uhl, infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson. Elle informe et conseille les personnes concernées et leurs proches au Centre des troubles du mouvement et de neurochirurgie fonctionnelle de l'Hôpital universitaire de Zurich, où elle réalise également des examens cliniques.

Soins infirmiers: comment définissez-vous votre rôle d'infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson?

Mechtild Uhl: Je suis l'interlocutrice des personnes concernées, de leurs proches et des collègues pour toutes leurs questions et demandes. Je communique dans un langage qui permet de comprendre les relations complexes entre la maladie, le diagnostic, la thérapie et l'évolution. Le temps disponible, les connaissances et un intérêt réel pour les patients constituent la base d'une collaboration commune fondée sur la confiance. J'accompagne les patients lors d'interventions invasives en état de veille comme la stimulation cérébrale profonde, les ultrasons focalisés ou les thérapies par pompe.

Pouvez-vous donner un exemple de soins favorisant le maintien ou l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées?

Une personne a du mal à se retourner pendant la nuit. Je recommande des matériaux appropriés pour la literie et les vêtements de nuit ainsi que l'utilisation d'un drap pour faciliter le mouvement ou encore la mobilisation kinesthésique. Je peux aussi informer sur l'utilisation et les mécanismes d'action des différents médicaments contre la maladie de Parkinson, sur leurs effets secondaires possibles et sur l'importance d'une prise régulière, ou sur ce à quoi il faut faire attention dans ce cas, par exemple l'influence des aliments contenant des protéines.

De manière générale, comment encouragez-vous les capacités d'autogestion des personnes atteintes de la maladie de Parkinson?

En écoutant d'abord et en saisissant ce qui est important pour la personne concernée, en évaluant sa situation de vie et en acceptant sans jugement les raisons pour lesquelles elle fait ceci et refuse cela. J'informe par exemple le patient sur les liens entre l'activité physique et le mode de vie ainsi que sur les traitements médicamenteux. Je conseille également l'utilisation d'aides ou de techniques appropriées qui facilitent les défis quotidiens.

Quel est le rôle de l'entourage, des proches des personnes concernées ? Quel soutien leur apportent-ils?

Les proches ont un rôle très important et porteur. C'est pourquoi j'invite toujours l'un d'entre eux lors des consultations. Au fur et à mesure de la progression de la maladie,

les symptômes moteurs, mais aussi non moteurs, augmentent et influencent de plus en plus le bien-être et la vie quotidienne. Et ce, non seulement pour les personnes concernées, mais aussi pour l'entourage, le système familial. Il est important de leur donner de l'espace et de leur laisser la parole, de les interroger activement, de les valoriser ainsi que leur engagement, de leur montrer et de leur proposer des offres de décharge et d'aide. Car les proches soignent souvent jusqu'à l'abnégation et la dépression d'épuisement.

Traitement médical, soins, physiothérapie et ergothérapie, logopédie, neuropsychologie – le champ thérapeutique de la maladie de Parkinson est extrêmement large. Il doit être difficile de recommander LA bonne thérapie.

Chaque personne atteinte a «sa» maladie de Parkinson. Il faut des thérapies individuelles, basées sur des preuves. Une thérapie ne réussit que si un plan thérapeutique adapté à la personne concernée est suivi et si les différents membres de l'équipe – j'entends par là également les personnes concernées et leurs proches – donnent leur avis. Il faut déterminer individuellement qui est le coordonnateur. L'infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson peut jouer ce rôle; là, elle est vraiment une véritable ressource.

Qu'est-ce qui vous fascine dans le métier d'infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson?

La prise en charge, l'accompagnement et les soins aux personnes atteintes et à leurs proches sont aussi individuels que la maladie de Parkinson elle-même. Saisir les interactions complexes, analyser les mouvements perturbés et développer ensemble des thérapies efficaces me passionne chaque jour. Lorsque la collaboration interprofessionnelle se traduit par une amélioration de la qualité de vie des personnes concernées et de leurs proches, c'est une source de motivation. Mais pour garantir une prise en charge efficace du nombre croissant de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, il faut davantage d'infirmières spécialisées dans cette maladie qui ont suivi une formation continue adaptée.

Interview: Urs Lüthi

Pour Mechtild Uhl, il est essentiel que les proches puissent aussi s'exprimer.

