PARKINSON SUISSE
POUR LES PARKINSONIENS ET LEURS PROCHES

INFORMATION
Brochures, livres, site et séances d'information.
Magazine Parkinson, boutique de moyens auxiliaires

CONSEIL
Conseils et mise en relation pour les parkinsoniens, les proches, les employeurs et les professionnels de la médecine et des soins.

ASSISTANCE
Encouragement et soutien de plus de 70 groupes d'entraide dans trois régions linguistiques de la Suisse.

FORMATION
Séminaires, cours et formations continues pour les parkinsoniens et leurs proches, ainsi que pour les spécialistes et les équipes de direction des groupes d'entraide.

RECHERCHE
Soutien financier de projets de recherche sélectionnés.

RÉSEAU
Coopération avec des organisations similaires sur le plan national et international.

301-f

Parkinson Suisse
Bureau romand
Avenue de Sévelin 28
CH-1004 Lausanne
Tél. 021 729 99 20
Fax 021 729 99 21
www.parkinson.ch
info.romandie@parkinson.ch

Parkinson Schweiz
Gewerbestrasse 12a
CH-8132 Egg
Tel. 043 277 20 77
Fax 043 277 20 78
www.parkinson.ch
info@parkinson.ch

Merci pour votre soutien !
CCP-Konto 80-7856-2

Parkinson
schweiz suisse svizzera

GUIDE PARKINSON

CONSEILS POUR LES SOINS

Une brochure à l'attention des spécialistes des soins

Parkinson
schweiz suisse svizzera

SOMMAIRE

MENTIONS LÉGALES

Conception :
Parkinson Suisse, CH-8132 Egg

Textes :
Elisabeth Ostler, infirmière diplômée ES et spécialiste du Parkinson, Parkinson Suisse, CH-8132 Egg

Commission spéciale de soutien :
Prof. Hans-Peter Ludin, professeur émérite de neurologie à l'Université de Berne, fondateur de Parkinson Suisse, Muri/Berne

Photos :
fotolia.de

Rédaction, design :
Parkinson Suisse

Traduction et relecture :
Sabine Charvet, Transpose SA, CH-1206 Genève

Impression :
FO-Fotorotar AG, CH-8132 Egg

Tirage :
4000 exemplaires

Copyright:
Parkinson Suisse, 2016

Avant-propos 5

Parkinson : les faits principaux 6

Réponses aux questions essentielles 6
Ce qui se passe dans l'organisme 7
Les principaux symptômes 8
Possibilités thérapeutiques actuelles 9

Conseils pour le personnel soignant 10

Communication et relations avec les patients 10
Communication et relations avec les proches 11
Prise de médicaments : la ponctualité est essentielle 12
Freezings (phases soudaines d'engourdissement) 13
Blocages / fluctuations (phases on/off) 14
Dyskinésies (mobilité excessive) 15
Dystonies (crampes) /douleurs 16
Chutes 16
Accès de sudation 17
Altérations de la peau /séborrhée 17
Problèmes de déglutition /risque d'aspiration 18
Constipation 18
Problèmes vésicaux /incontinence 19
Dérèglement orthostatique 20
Troubles du sommeil 20
Altérations cognitives et psychiques 21
Maintien de l'autonomie 22

Annexe 23

Bibliographie spécialisée 23
D'autres questions ? 23
Offres de formation continue de Parkinson Suisse 23

ANNEXE

Bibliographie spécialisée

→ **La maladie de Parkinson au jour le jour**
Anne-Marie Bonnet et Thierry Hergueta, 2007, John Libbey Eurotext

→ **Vivre avec le Parkinson**
Parkinson Suisse, 2014

→ **La médication antiparkinsonienne**
Parkinson Suisse, 2012

→ **La stimulation cérébrale profonde en cas de troubles moteurs**
Parkinson Suisse, 2012

→ **Pompes à médicaments dans le traitement antiparkinsonien**
Parkinson Suisse, 2014

D'autres questions ?

Dans votre quotidien professionnel auprès des patients parkinsoniens, vous rencontrez des situations pour lesquelles vous ne trouvez pas de réponse dans cette brochure ? Appelez-nous ! Parkinson Suisse fournit gratuitement au personnel soignant un conseil personnalisé et compétent sur toutes les questions ayant trait à la prise en charge et au soin des patients.

Contact

Parkinson Suisse
Avenue de Sévelin 28, 1004 Lausanne
Tél. 021 729 99 20
courriel: info.romandie@parkinson.ch

Offres de formation continue de Parkinson Suisse

Une prise en charge médicale de haute qualité améliore la qualité de vie des personnes concernées. Parkinson Suisse s'engage activement dans la formation initiale et continue des professionnels. Les offres englobent des formations continues et des missions de formation dans les écoles supérieures professionnelles et spécialisées. **Pour le personnel soignant spécialisé et les préposés aux soins, l'association propose le cours intensif « Soins des personnes souffrant du Parkinson » à des conditions avantageuses.**

Informations et réservations

Evelyne Erb, Bureau romand de Parkinson Suisse, Avenue de Sévelin 28, 1004 Lausanne, Tél. 021 729 99 20, E-Mail: info.romandie@parkinson.ch, site web : www.parkinson.ch

La brochure a été imprimée avec le soutien de :

TEVA Specialty Medicines

FONDATION AIUTO

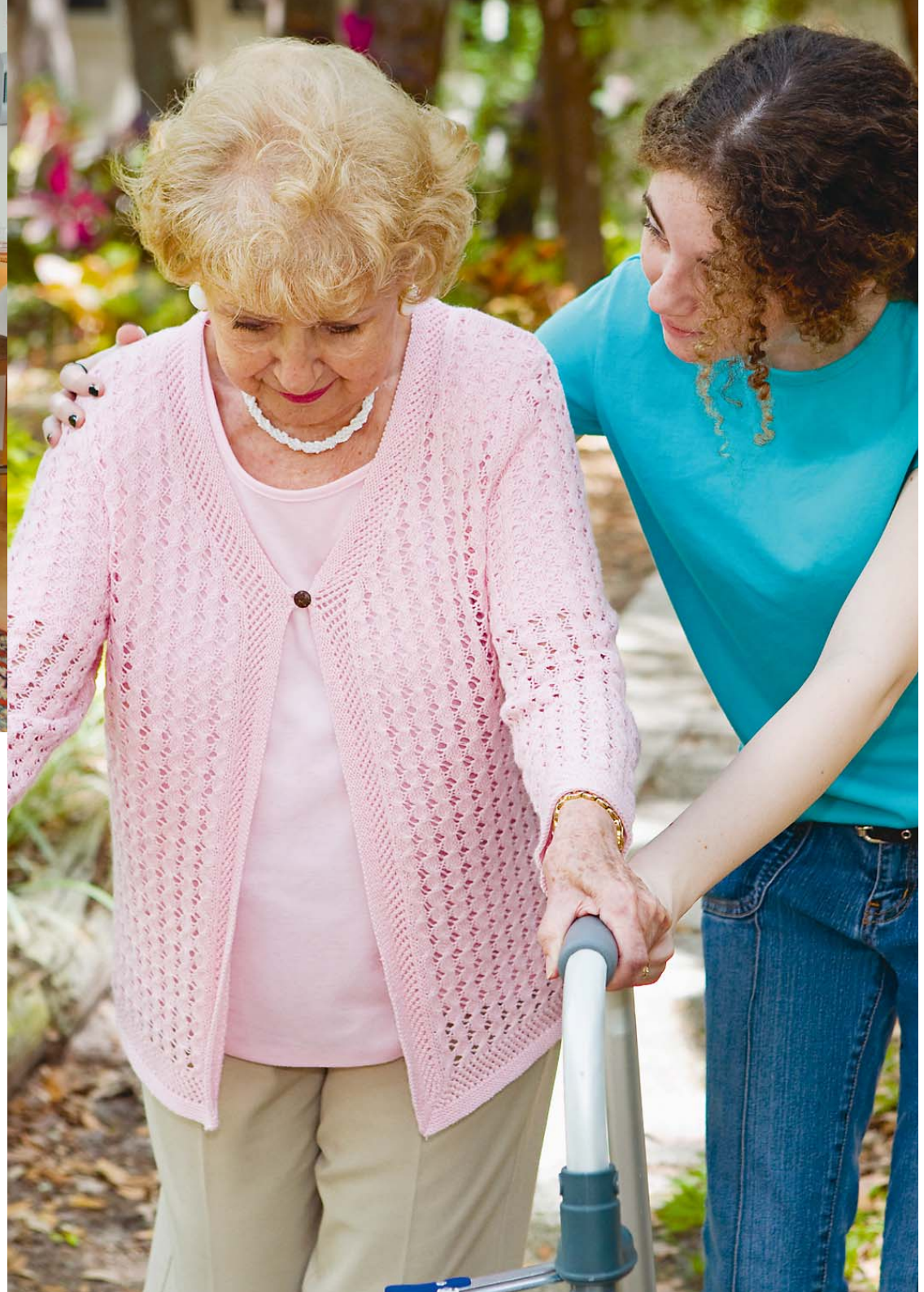
FONDATION COROMANDEL

Penser à l'avenir
Conserver l'autonomie et la favoriser autant que faire se peut : un objectif prioritaire des soins.

Encouragement et maintien de l'autonomie

L'hospitalisation présente le risque de rapidement brider l'autonomie. Les processus pratiqués à domicile sont compliqués par la routine de l'hôpital. Conserver l'autonomie du patient, voire l'encourager, signifie pour vous, personnel soignant, consacrer davantage de temps et non « le faire rapidement soi-même ». Le défi qui consiste à offrir au patient le soutien thérapeutique dont il a besoin dans son état actuel, sans lui retirer l'éventuelle autonomie dont il dispose encore, est plus versatile en cas de Parkinson que dans le cadre de toutes les autres maladies.

CONSEIL : les soins actifs et la réadaptation commencent dès le jour d'admission. Ils requièrent toutes vos connaissances spécialisées, votre originalité et votre talent d'improvisation. S'adapter sans cesse à l'état changeant des patients constitue un véritable défi. Soutenez-les avec empathie ; ils vous en remercieront.



Altérations cognitives et psychiques

Aux stades avancés de la maladie, plus de la moitié des patients parkinsoniens sont sujets à des troubles cognitifs et psychiques. La régression de la spontanéité et le ralentissement de la réaction émotionnelle, ainsi qu'une nette réduction de l'aptitude décisionnelle sont signes de troubles cognitifs (perception et pensée).
Les hallucinations apparaissent principalement au crépuscule. Les dépressions, les troubles anxieux accompagnés de crises de panique, les épisodes psychotiques ou les manifestations démentielles en sont quelques exemples.
Les comportements sexuels déplacés (troubles du contrôle des impulsions d'origine médicamenteuse) sont certes rares, néanmoins ils représentent un gros problème, notamment pour les jeunes femmes chargées des soins.

CONSEIL : les hallucinations et les épisodes psychotiques peuvent être provoqués par les médicaments, mais ces derniers permettent également de les atténuer. Faites part de vos observations au médecin pour lui permettre d'optimiser cette médication. Les dépressions peuvent et doivent être traitées. Elles requièrent une grande attention.

Si en tant que jeune personne soignante, vous vous sentez harcelée sexuellement, imposez clairement des limites au patient en question, verbalement et physiquement. Parlez-en avec vos collègues. Ne jugez pas hâtivement le patient, essayez de considérer son écart de conduite **dans le cadre de sa maladie.**

Dérèglement orthostatique
De nombreux patients parkinsoniens souffrent d'une forte chute de tension artérielle en position debout ou assise. Il peut donc leur être utile de dormir avec le buste légèrement surélevé. Par ailleurs, la tension artérielle doit être surveillée.

Dérèglement orthostatique

Le dérèglement orthostatique provoque une forte chute de la tension artérielle en position debout ou assise, alors qu'elle était normale en position allongée. Par la suite, les patients se plaignent de faiblesse, d'hébétude, de vertiges, de vide intérieur. Dans le pire des cas, ils peuvent même être victimes d'un collapsus ! Dans le courant de la journée, souvent pendant les repas, une hypotonie répétée peut être observée. Les patients assis vous donnent l'impression d'être sur le point de s'endormir ; ils ne réagissent pas à vos appels. Dans un tel cas, le patient concerné doit immédiatement être placé en position allongée.

CONSEIL : pour plus de clarté, mesurez le plus rapidement possible la tension artérielle. Si les valeurs sont basses, un test de Shellong peut confirmer le soupçon. Veillez à ce que l'apport en liquides et en sel soit suffisant. Proposez aux patients concernés par le dérèglement orthostatique un expresso (fort) sucré avant le lever. Pendant la journée, le port de bas de contention bien ajustés peut contenir l'hypotension. Conseillez en outre aux patients de dormir avec le buste légèrement surélevé.

Troubles du sommeil

Les troubles du sommeil représentent un problème fréquent et important. Ils ont plusieurs origines : les tremblements, les crampes, les hallucinations, les accès de panique et la confusion mentale pendant la phase de transition entre l'éveil et le sommeil empêchent de s'endormir. Les dystonies, les douleurs, l'akinésie, le besoin d'uriner, la confusion mentale, les hallucinations, les accès intenses de transpiration ou l'incontinence peuvent perturber considérablement le sommeil. On signale des troubles du sommeil liés aux mouvements oculaires rapides (les rêves sont vécus physiquement). L'usage de médicaments et les nuits de sommeil perturbé peuvent être source de somnolence diurne accompagnée d'accès de sommeil.

CONSEIL : découvrez le plus précisément possible quels éléments perturbateurs nocturnes vous devez éliminer d'un point de vue thérapeutique. Faites part de vos observations au médecin traitant pour permettre une optimisation de la médication.

AVANT-PROPOS

Cher spécialiste des soins,

Elisabeth Ostler est infirmière diplômée ES. Elle a travaillé pendant 21 ans à la clinique neurologique de l'hôpital cantonal de St Gall. De 2003 à 2008, elle était infirmière spécialiste du Parkinson au sein de la Rehaklinik Zihlschlacht. Depuis 2009, elle dirige le service spécialisé Soins de Parkinson Suisse.

Votre profession est exigeante ; outre de nombreuses connaissances spécifiques, elle requiert notamment une infinie patience et une grande psychologie. Dans cette brochure de service de Parkinson Suisse, vous trouverez un résumé des principales caractéristiques de la maladie de Parkinson et des aspects essentiels dont vous devez tenir compte lors des soins prodigués aux parkinsoniens.

Votre pratique est souvent marquée par des situations thérapeutiques qui évoluent rapidement. Tout doit aller vite. Vous avez à peine le temps de vous occuper minutieusement de chaque patient.

Avec leur maladie littéralement caractérisée par la lenteur et leurs symptômes généralement très individuels, les patients parkinsoniens ne trouvent malheureusement nullement leur place dans votre quotidien professionnel, souvent trépidant. La forme quotidienne des patients, sujette à fluctuations et presque imprévisible, représente un grand défi pour vous, responsables des soins, comme pour les personnes concernées.

C'est précisément la raison pour laquelle Parkinson Suisse souhaite plaider la cause des parkinsoniens auprès de vous.

La maladie épargne peu de domaines dans la vie quotidienne des personnes concernées. L'objectif des astuces regroupées dans cette brochure pour les soins des parkinsoniens est de vous aider à programmer et à réaliser efficacement votre travail tout en vous préservant, vous-même et les patients dont vous avez la charge, de tout stress inutile.

Nous espérons que cette brochure vous aidera à simplifier l'organisation de votre travail auprès des parkinsoniens.

Elisabeth Ostler,
infirmière diplômée ES et spécialiste du Parkinson

PARKINSON : LES FAITS PRINCIPAUX

Le Parkinson est l'une des maladies neurodégénératives les plus fréquentes dans le monde. Compte tenu du vieillissement de la population, il faudra à l'avenir compter sur un accroissement considérable du nombre de personnes touchées.

Historique
En 1817, le médecin et pharmacien anglais James Parkinson (1755 – 1824) décrit pour la première fois les symptômes de la maladie dans son *Essay on the Shaking Palsy*. En 1884, le Prof. Jean Martin Charcot, neurologue français, donne à la maladie le nom de son découvreur : « Morbus Parkinson ».

Réponses aux questions essentielles

Qu'est-ce qui déclenche la maladie ?
→ Jusqu'à présent, les causes de la maladie restent inexpliquées.

Quelle est la prévalence du Parkinson ?
→ Dans le monde, on recense près de 6,3 millions de parkinsoniens. Plus de 15 000 parkinsoniens vivent en Suisse.

Qui est concerné ?
→ La maladie de Parkinson frappe près de 1 % des plus de 60 ans et près de 3 % des plus de 80 ans. Jusqu'à 20 % des patients sont âgés de moins de 60 ans lors du diagnostic. Les hommes et les femmes sont presque autant touchés les uns que les autres.

La maladie est-elle héréditaire ?
→ Il existe une très rarissime variante héréditaire.

La maladie est-elle contagieuse ?
→ Non.

Les patients décèdent-ils jeunes ?
→ Non. L'espérance de vie des patients est presque aussi élevée que celle des individus en bonne santé.

Comment la maladie est-elle traitée ?
→ Par médicaments, par thérapies complémentaires, parfois au moyen d'interventions chirurgicales.

Problèmes vésicaux /incontinence

Les problèmes vésicaux apparaissent chez près de 80 % des patients parkinsoniens. Au premier plan, on trouve le besoin impérieux d'uriner et l'incontinence, l'incontinence d'effort (miction en toussant, en éternuant ou en cas d'effort physique), la formation d'urine résiduelle et la rétention urinaire (besoin d'uriner permanent pendant la durée d'un blocage, sans pouvoir vidanger la vessie) ainsi que les infections récidivantes des voies urinaires. De nombreux patients doivent uriner pendant la nuit. N'oubliez pas que la lenteur et/ou les éventuels blocages empêchent de nombreux patients d'atteindre les toilettes à temps ou de s'y déshabiller seuls.

CONSEIL : ce sujet est pénible pour de nombreuses personnes concernées. Enquérez-vous donc de la présence de problèmes vésicaux. Votre expérience et vos connaissances spécialisées peuvent être source d'un grand soulagement. Les produits contre l'incontinence doivent être sélectionnés selon les besoins de chacun. Les remèdes tels que les flacons pour urine (éventuellement équipés d'une protection anti-retour), les étuis péniens pour les hommes et les urinaux spéciaux pour les femmes peuvent être utilisés la nuit.

Veillez malgré tout à un apport suffisant en liquides, dont la majeure partie doit être absorbée le matin. Établissez avec le patient un programme boisson et toilettes (journal de miction).

Les problèmes de déglutition
provoque un risque accru d'aspiration. Une toux ou des raclements de gorge fréquents pendant le repas ou peu après sont des signes avant-coureurs ! Une perte de poids involontaire peut également dénoter un problème de déglutition.

Problèmes de déglutition /risque d'aspiration

Les troubles de la mobilité peuvent également affecter le processus de déglutition. Les mouvements de la langue et de mastication sont limités. L'interaction inharmonieuse de la musculature et du réflexe de déglutition provoque un risque accru d'aspiration. Dans le pire des cas, une aspiration répétée peut engendrer des pneumonies récidivantes (la principale cause de décès des parkinsoniens !). Tout comme la mobilité générale, la gravité du trouble de la déglutition peut fortement varier dans le courant de la journée.

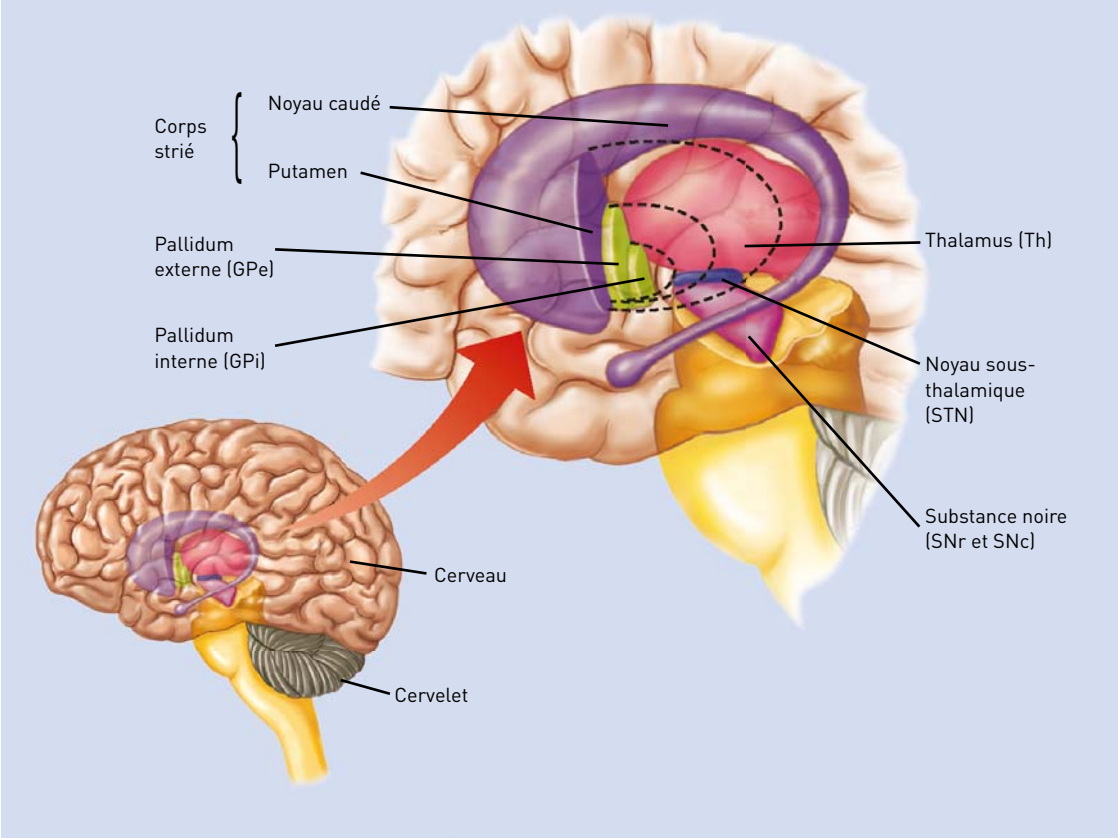
CONSEIL : une toux ou des raclements de gorge fréquents pendant le repas ou peu après sont des signes avant-coureurs ! Choisissez une forme de nourriture adaptée à chacun (par ex. pas d'aliment à consistance mixte). Décalez les heures des repas pendant les phases de bonne mobilité. Veillez à ce que les patients soient correctement assis. Les liquides doivent éventuellement être épaissis. **Les patients concernés par les problèmes de déglutition doivent rester assis au moins 30 minutes après chaque repas.** L'examen par un orthophoniste s'avère judicieux. Un gobelet avec échancrure pour le nez (disponible auprès de Parkinson Suisse) empêche une trop forte rétroflexion de la tête pendant que le patient boit.
Après chaque repas, il faut veiller à une bonne hygiène buccale.

La constipation et les problèmes vésicaux sont fréquents en cas de Parkinson ; toutefois, de nombreux patients les cachent, parce qu'ils en ont honte.

Constipation

La constipation marquée (conséquence du moindre péristaltisme intestinal) est très fréquente chez les patients parkinsoniens. Elle est favorisée par les médicaments, un apport insuffisant en liquides et une alimentation pauvre en fibres. Le manque d'exercice, mais également la perte de force des muscles nécessaires à la poussée, renforcent encore le phénomène.

CONSEIL : veillez particulièrement à l'exercice physique des patients ; incitez-les à boire beaucoup et à prendre une alimentation riche en fibres. Cependant, n'attendez pas trop longtemps avant d'avoir régulièrement recours à un émollient fécal (p. ex. Movicol). 3 jours au maximum doivent séparer deux vidanges intestinales (établissez un compte-rendu des selles !). L'administration complémentaire d'un laxatif (p. ex. sirop de figue, Laxoberon) peut s'avérer nécessaire tous les 2 à 3 jours, afin d'obtenir le succès escompté.



Ce qui se passe dans l'organisme

Le Parkinson est une maladie neurodégénérative qui mène à la destruction progressive des neurones du système nerveux central, notamment dans le cerveau. Au cours des premières années de la maladie, la destruction des neurones responsables de la production de dopamine dans la substantia nigra (située dans le cerveau moyen) figure au premier plan. La carence en dopamine qui en résulte est à l'origine de divers troubles de la motricité. Ces derniers peuvent être traités correctement par administration de L-dopa, le précurseur de la dopamine.

Toutefois, relativement tôt dans l'évolution de la maladie, des neurones qui n'ont rien à voir avec la production de dopamine meurent dans d'autres régions du cerveau. Ce processus génère une série de symptômes (par ex. troubles végétatifs, douleurs, troubles du sommeil, symptômes psychiques) qui deviennent de plus en plus pénibles pour les patients au fur et à mesure que la maladie progresse.

Actuellement, les possibilités thérapeutiques pour lutter contre ces symptômes sont encore très limitées.

Ganglions de la base
Les ganglions de la base forment une partie du système moteur extrapyramidal et englobent plusieurs noyaux dont le noyau sous-thalamique (STN), le pallidum (GPe et GPi) et la substance noire (SN). La substance noire se subdivise entre la partie compacte (SNc) et la partie réticulée (SNr). Les anomalies dans la région de ces noyaux provoquent des troubles moteurs.

Guide *Vivre avec le Parkinson* : Informations détaillées sur la maladie de Parkinson, le diagnostic, les symptômes, les possibilités thérapeutiques et la gestion du quotidien. Avec de nombreuses références bibliographiques et un lexique des termes techniques. A5, 164 pages.

Les principaux symptômes

L'acuité subjective des symptômes du Parkinson est l'une des particularités de la maladie. Tous les patients ne sont pas concernés avec la même intensité par les symptômes énumérés ci-après.

Immobilité (bradykinésie, akinésie)

→ La bradykinésie décrit un ralentissement ou une restriction des mouvements. Elle peut ne concerner qu'un certain mouvement aux stades précoces, puis s'étendre aux mouvements d'autres régions du corps au cours de l'évolution de la maladie. Elle concerne surtout la mimique, la gestuelle, l'élocution, la marche et les mouvements complexes.

Raideur (rigidité)

→ La raideur est un état durable de tension élevée de la musculature, notamment au niveau des membres. Les personnes concernées la ressentent comme un engourdissement, une rigidité ou comme une crampe. Souvent, la raideur est plus marquée sur une moitié du corps.

Tremblements de repos

→ Les tremblements de repos concernent environ 75 % des patients. Ils touchent habituellement les mains, sont en règle générale nettement plus marqués d'un côté et particulièrement aigus au repos. Les tremblements sont affaiblis, voire disparaissent complètement, lors des mouvements ciblés.

Troubles de l'équilibre (instabilité posturale)

→ Au début de la maladie, l'instabilité posturale est très faible, voire absente, mais au cours de l'évolution elle peut devenir très gênante. De nombreux patients ont du mal à amortir correctement les petits chocs dans la foule. La posture incertaine et notamment l'insécurité lors des rotations pendant la marche ou en départ arrêté augmentent le risque de chute et toutes ses répercussions éventuelles.

Symptômes non moteurs

→ Parmi les autres symptômes relativement fréquents de la maladie de Parkinson, on compte les altérations psychiques (par ex. les dépressions), les anomalies du rythme circadien veille-sommeil et les troubles du système nerveux végétatif (par ex. la régulation de la tension artérielle et de la température, ou encore la digestion). Aux stades avancés, les troubles cognitifs ne sont pas rares.

CONSEIL : les patients doivent essayer de marcher le plus « consciemment » possible et d'éviter les brusques changements de direction et les rotations. Les chutes présentent un risque élevé de blessure. En cas de chutes répétées, il est important d'analyser leur origine afin d'équiper de protections les parties vulnérables du corps. Accompagnez les patients les plus sujets aux chutes.

Les chutes peuvent avoir diverses origines Parallèlement à l'instabilité posturale, les crises de freezings et les troubles de la tension artérielle (dérèglement orthostatique) peuvent entraîner des chutes. Il est donc important de connaître leur origine afin de pouvoir prendre les contre-mesures adéquates.

Accès de sudation

Les accès de sudation soudains et intenses apparaissent aussi bien pendant les blocages que pendant les dyskinésies, la journée comme la nuit. Ils sont dus à un trouble de la régulation de la température induit par la maladie.

CONSEIL : les patients peuvent avoir recours aux sous-vêtements pour la pratique du sport (également comme vêtements de nuit). Leur structure textile confère l'impression d'avoir la peau sèche. Les préparations à base de sauge peuvent également soulager.

Altérations de la peau /séborrhée

La sécrétion accrue de sébum rend la peau du visage graisseuse et brillante. Nous parlons de visage huileux. Typiques de la séborrhée, les squames sur une peau tachée de rouge dans la région du visage, sur la poitrine et sur le cuir chevelu altèrent considérablement l'apparence générale du patient. Un ajustement optimal de la posologie médicamenteuse peut nettement améliorer l'aspect de la peau.

CONSEIL : les altérations séborrhéiques de la peau doivent être traitées à l'aide des produits de soins idoines. Un nettoyage soigneux, et surtout l'élimination en profondeur des squames par séchage des zones de la peau ainsi que l'utilisation de produits de soins cutanés hydratants, sont essentiels pour améliorer l'aspect de la peau. De temps en temps, rien ne s'oppose à l'application locale d'hydrocortisone en crème. Une amélioration se manifeste généralement en l'espace de quelques jours.

Dystonies (crampes) /douleurs

Chez près d'un tiers des patients, la maladie provoque des crampes, parfois accompagnées de vives douleurs. Souvent, des douleurs de type rhumatismales et plus rarement, des paresthésies « brûlantes », apparaissent sur les parties du corps particulièrement touchées par la rigidité. Les crampes douloureuses des jambes, pendant la nuit ou tôt le matin, sont dues à la maladie et peuvent être traitées. Habituellement, c'est une mauvaise efficacité ou l'absence d'efficacité de certains analgésiques qui est à l'origine des douleurs du Parkinson.

CONSEIL : discutez avec le médecin traitant de la possibilité d'adapter la médication antiparkinsonienne. Les douleurs provoquées par le Parkinson répondent bien aux antiparkinsoniens à action rapide (Madopar Liq. et apomorphine sous cutanée). Les traitements des douleurs traditionnels (médicaments, physiothérapie, enveloppements et frictions) peuvent également soulager un peu. Cependant, une optimisation ciblée de la médication s'avère plus durable (et donc essentielle).

Chutes

L'instabilité posturale fait partie des principaux symptômes du Parkinson. De nombreux patients parkinsoniens ne cessent de tomber, sans trébucher auparavant ni perdre connaissance. Les médicaments influencent peu les chutes. Les chutes peuvent également découler des freezings. Le recours à des astuces ciblées peut alors limiter le risque de chute.

Possibilités thérapeutiques actuelles

Certes, à ce jour le Parkinson n'est pas curable, mais le tableau clinique peut être contrôlé par voie médicamenteuse de manière à ce que les patients puissent vivre en grande partie normalement, tout au moins durant les premières années. Parallèlement au traitement médicamenteux, les patients ont besoin de thérapies complémentaires telles que la physiothérapie et l'ergothérapie, la logopédie et l'accompagnement psychologique.

Les interventions très précises telles que la stimulation cérébrale profonde (DBS, SCP) et les thérapies médicamenteuses par pompe (Duodopa®, apomorphine) peuvent permettre d'améliorer leur état de santé. Cependant, tous les patients ne sont pas éligibles et ces traitements ne peuvent ni ralentir, ni stopper l'évolution de la maladie. Vous trouverez dans la bibliographie d'autres informations plus pointues sur les traitements antiparkinsoniens.

CONSEILS POUR LES SOINS

Le soin des patients parkinsoniens exige patience et empathie. Les symptômes étant susceptibles de varier considérablement selon les patients, les mesures thérapeutiques doivent être adaptées à chacun d'entre eux.

Communication et relations avec les patients

La raideur et la lenteur des muscles du visage rigidifient la mimique des patients parkinsoniens ; leurs paupières clignent rarement. Leur visage (masque) n'exprime plus aucune émotion. En raison de la raideur des muscles du langage et de la déglutition, la voix des patients devient basse et monotone ; ils parlent plus lentement et parfois de manière inintelligible.

Les parkinsoniens déglutissent plus rarement ; une hypersialorrhée peut se manifester. Ils peuvent ainsi donner l'impression d'être des personnes distraites, désintéressées, voire dépressives ou mentalement handicapées.

Certes, une démence peut apparaître au cours de l'évolution de la maladie de Parkinson. Toutefois, chez la plupart des parkinsoniens, les processus de la pensée sont ralentis, mais absolument normaux sur le plan qualitatif !

CONSEIL : ne vous laissez pas déconcerter par l'absence de réaction mimique. Pour les patients, il est essentiel que l'on ne se détourne pas d'eux uniquement parce que la communication demande des efforts. Établissez consciemment un contact visuel à hauteur des yeux, par ex. en vous asseyant. N'oubliez pas que le traitement de ce qui est entendu et la formulation d'une réponse peuvent durer longtemps chez les patients parkinsoniens. Créez une base de confiance en vous accordant du temps, à vous-même et au patient.

Dyskinésies (mobilité excessive)

Après un long traitement médicamenteux, les blocages ne sont pas les seuls à faire leur apparition. Ils sont accompagnés par leur opposé : les dyskinésies. Ces dernières s'expriment par des mouvements involontaires, des balancements des jambes, des bras ou de la tête. Le visage n'est pas épargné. Pour l'observateur, ces mouvements anormaux (excessifs) sont irritants et souvent gênants. La plupart des patients en souffre moins. Pour eux, une mobilité excessive est moins pénible qu'une immobilité. Dans les cas extrêmes, les patients oscillent entre dyskinésies et blocages, avec de courtes périodes de mobilité normale.

CONSEIL : pour traiter les dyskinésies, on essaie d'adapter la médication. Dans ce cas également, il est essentiel de relever le moment d'apparition de ces symptômes et leur durée. Pour ce faire, utilisez le **« Journal Parkinson »** (disponible gratuitement auprès de Parkinson Suisse). Chez de nombreux patients, il s'avère utile de limiter la mobilité excessive par une activité physique, par ex. une rapide promenade. Les exercices de méditation peuvent également soulager.

Les blocages et les fluctuations sont des symptômes du Parkinson avancé. Ils demandent au personnel soignant beaucoup de patience, de compréhension et de souplesse !

Jounal Parkinson
Tenu sur plusieurs jours, ce journal, dans lequelle vous pouvez indiquer l'heure et la durée des blocages, aide le médecin à optimiser le traitement médicamenteux.

Blocages / fluctuations (phases on-off)

Comme si on les avait « débranchés » en actionnant un levier invisible, les patients sujets aux fluctuations peuvent perdre leur mobilité d'un instant à l'autre, et rester immobiles pendant quelques minutes, voire quelques heures. Dans cet état, les patients se sentent très fatigués, certains paniquent et pleurent ; tous ont besoin de votre assistance jusqu'à ce qu'ils retrouvent leur mobilité normale (aussi soudainement qu'ils l'ont perdue).

Important : ni la physiothérapie ni les encouragements ne permettent de raccourcir une telle « phase off » !

Certains patients parkinsoniens ont développé leur propre stratégie afin de mieux supporter les blocages ; par exemple à l'aide d'exercices de méditation. Les blocages peuvent être enrayés au moyen de médicaments à action rapide, qui doivent être prescrits en réserve. Parmi ceux-ci, l'administration sous-cutanée d'apomorphine est la plus rapidement efficace, mais Madopar Liq. dissous dans l'eau peut également remédier rapidement à un blocage.

Parfois, les blocages apparaissent avec une certaine régularité. Il s'avère alors plus simple pour les patients et le personnel soignant de programmer en conséquence les repas, les soins du corps, les examens et les thérapies. Cependant, aux stades avancés de la maladie, les blocages se manifestent presque toujours irrégulièrement. C'est l'alternance répétitive entre la bonne mobilité et les blocages qui est qualifiée de fluctuations. La plupart du temps, les fluctuations n'apparaissent qu'après plusieurs années de maladie.

CONSEIL : les patients ne simulent pas ! Partez du principe que le patient souhaite être autonome et également actif lui-même, dès qu'il se sent en mesure de le faire. L'importance variable des symptômes du Parkinson dans la journée (et non le manque de bonne volonté) empêche de déterminer précisément le degré d'autonomie (par ex. dans le kardex). Vous devez faire preuve de beaucoup de compréhension, de souplesse et de patience. Demandez en outre au médecin une ordonnance de réserve contre les blocages.

Dans un **« Journal Parkinson »** (disponible auprès de Parkinson Suisse), vous pouvez indiquer l'heure et la durée des blocages. Tenu sur plusieurs jours, ce journal aide le médecin à optimiser le traitement médicamenteux.

Communication et relations avec les proches

Les proches qui s'occupent de patients parkinsoniens à domicile sont de véritables infirmiers autodidactes. En cas d'admission à l'hôpital, des situations de concurrence involontaire peuvent en découler. Les proches qui assurent une prise en charge intensive 24 heures sur 24 ont souvent du mal à confier cette tâche à un personnel soignant qu'ils ne connaissent pas et, dans de nombreux cas, beaucoup plus jeune qu'eux. L'expérience de précédents séjours hospitaliers exerce peut-être également une influence.

La parole est d'or
Compte tenu de leur ralentissement, la communication avec les patients peut s'avérer pénible. Toutefois, sans elle point de soin optimal. Prenez donc le temps d'établir un rapport de confiance - y compris avec les proches !

CONSEIL : gagnez la confiance des proches en les écoutant avec attention ! Profitez de la somme des expériences qu'ils ont acquises et des informations transmises. Réalisez une anamnèse minutieuse des soins. Discutez des objectifs des soins et de leur plausibilité avec les proches et les patients. Les proches ont peut-être besoin de votre aide discrète afin de se détacher émotionnellement du patient et de s'accorder le repos nécessaire pendant ce séjour à l'hôpital.

Le *TabTimer Super 8* (disponible dans notre boutique) aide les patients à prendre ponctuellement leurs médicaments.

Prise de médicaments : la ponctualité est essentielle

Nombreux sont les parkinsoniens qui respectent un « emploi du temps thérapeutique » très personnel, souvent très complexe. Il résulte généralement d'une longue collaboration intensive entre le patient et son médecin, fruit d'expérimentations et de considérations.

Les fluctuations obligent souvent à répartir l'administration des médicaments antiparkinsoniens en petites doses sur la journée. Le respect des heures de prise revêt une importance considérable ; il permet de conférer la meilleure mobilité possible au patient ! La gestion des médicaments dépend beaucoup du schéma « 3 x 1 ». Pour vous, elle est à l'origine d'efforts supplémentaires de préparation et notamment de distribution à temps des médicaments. Les patients sont souvent soucieux de la prise ponctuelle des médicaments, afin de s'épargner les blocages.

Précision : la consommation simultanée d'aliments protéagineux peut affaiblir l'efficacité des préparations à base de L-dopa.

CONSEIL : pendant la distribution des médicaments, assurez-vous que le patient est suffisamment mobile et en mesure de prendre les médicaments. Cela concerne la dose matinale !

Ne soyez pas conventionnel : permettez à votre patient de prendre lui-même ses médicaments (par ex. en lui donnant, le matin, un pilulier pour toute la journée). La prise ponctuelle des médicaments revêt une importance considérable ; elle permet de conférer la meilleure mobilité possible au patient.

Dans la boutique de Parkinson Suisse, vous trouverez différents outils tels que le pilulier Timer, le pilulier semainier « Medi-7 » ou un pilulier à huit compartiments, qui garantit une plus grande clarté.

Recommandation : afin d'éviter la consommation concomitante d'aliments protéagineux, administrez les préparations à base de L-dopa une demi-heure avant ou une heure après les repas. Veillez aussi à ce que le patient boive suffisamment en prenant le comprimé.

Freezing (gel)

En cas de *freezing*, l'ensemble du corps du parkinsonien se fige au milieu du mouvement. Les *freezings* sont souvent confondus avec les blocages. Contrairement aux blocages, qui durent de quelques minutes à quelques heures, les *freezings* ne durent généralement que quelques secondes.

Les *freezings* ne se manifestent pas subitement ; ils sont provoqués par certaines situations : la traversée d'une rue étroite, le pas d'une porte ou l'entrée dans un ascenseur. Les patients rapportent que leurs pieds « collent » véritablement au sol ; le risque de chute est proportionnel !

CONSEIL : pour surmonter les *freezings*, de nombreux patients ont leurs propres « astuces ». Demandez-leur : ils vous révèleront leur truc personnel. Par ailleurs, Parkinson Suisse met gratuitement à votre disposition la brochure **« Astuces contre les *freezings* »**. Elle contient une description des astuces les plus fréquemment utilisées pour surmonter les *freezings* (illustrées par des photos).