FRANCE PARKINSON

Libérons le mouvement

PROGRAMME A2PA PROCHE-AIDANT



3

Les thérapies

Aider son proche dans la prise du traitement

Si la maladie de Parkinson ne se guérit pas aujourd'hui, il existe des thérapies qui permettent d'atténuer ses symptômes.

INFO | PROGRAMME

AVEC LE SOUTIEN DE :

cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

AIDANTS@FRANCEPARKINSON.FR - 01 45 20 22 20 | WWW.FRANCEPARKINSON.FR



→ Rester attentif

Une bonne observance

Dans la maladie de Parkinson, **prendre son traitement à l'heure est impératif** pour obtenir le maximum de bénéfices. Le respect des dosages et des formes prescrites est indispensable pour équilibrer au mieux les effets des médicaments. La prise de L-Dopa, par exemple, se fera de préférence 30 minutes avant les repas et non pendant ou après. Ces traitements seront pris avec de l'eau.

Information et surveillance

Les traitements médicamenteux peuvent engendrer des effets indésirables tels que nausées, excès de sommeil ou encore modification du comportement.

Ces derniers peuvent se manifester par une tendance à jouer de façon inconsidérée à des jeux d'argent, à faire des achats inutiles, coûteux et répétitifs, à manger de manière compulsive ou encore à éprouver une augmentation inhabituelle des désirs sexuels.

D'autres effets indésirables sont possibles comme les hallucinations visuelles ou la confusion, ces symptômes pouvant par ailleurs être inhérents à la maladie elle-même.
Tout changement d'attitude ou trouble nouveau doit vous alerter et amener votre proche à consulter.

L'association a également mis en place, avec le soutien de l'ANSM, un autoquestionnaire en ligne (et en version papier) pour que la personne malade puisse évaluer si elle est sujette aux effets indésirables.
Il est accessible depuis franceparkinson.fr

Un dialogue de confiance avec les professionnels

Le dialogue est la clé d'une relation de qualité avec les professionnels (médicaux, paramédicaux.), et en premier lieu le neurologue.

Signalez-lui de manière détaillée les symptômes de votre proche ainsi que les effets indésirables médicamenteux que vous constatez.

Informez-le afin qu'il puisse réajuster la prescription. Renseignez-le sur les autres traitements pris pour des douleurs ou de l'hypertension artérielle par exemple, afin d'éviter toute interaction médicamenteuse néfaste.

Interrogez-le sur la nécessité de mettre en place une rééducation kinésithérapique et/ou orthophonique, qui sont tout aussi importantes que les traitements médicamenteux.

Les thérapies



Les médicaments,
L-Dopa ou agonistes dopaminergiques ont des modes d'action et d'administration variés : comprimés, patch à libération prolongée, injections...



La rééducation kinésithérapique ou orthophonique, la pratique de certaines activités physiques adaptées (marche, gymnastique par exemple) ou artistiques (chant choral notamment) peut compléter et prolonger les effets du traitement.



La stimulation cérébrale profonde (SCP) : pour certaines formes de maladie de Parkinson et sous certaines conditions, **une opération chirurgicale** est possible. Il s'agit de la neurostimulation. Cette opération du cerveau permet d'atténuer les symptômes tout en diminuant la prise de médicaments.



Les pompes : pompe à apomorphine, pompe à duodopa, pompe à foslévodopa (Scyova©), pompe à levodopa-entacapone (Lecigimon©) prescrites pour des malades présentant des fluctuations ou des dyskinésies importantes, diffusent en continu le traitement dopaminergique afin de limiter les périodes On/Off. Votre proche peut également utiliser un stylo injecteur en cas de blocage afin de délivrer de manière rapide une dose de traitement dopaminergique.

L'hygiène de vie

La pratique d'une activité physique et sportive (marche, aquagym, danse.) a démontré son efficacité pour prolonger les effets du traitement antiparkinsonien, et gagner en qualité de vie. Insufflez une dynamique sportive à votre proche, adaptée à sa condition physique et à ses goûts.

À ce jour, **aucun régime alimentaire particulier** n'est indiqué dans la maladie de Parkinson. Une alimentation équilibrée est en revanche toujours recommandée. Pour prévenir la constipation, veillez à consommer des aliments riches en fibres. Vous pouvez commander le livret «Nutrition et maladie de Parkinson» sur **franceparkinson.fr**.

Certaines **cures thermales** proposent des programmes spécifiques pour la maladie de Parkinson, **discutez-en avec votre médecin** et/ou contactez **l'association France Parkinson**.

Des activités relaxantes (yoga, taï-chi par exemple) ou créatives (art thérapie) peuvent influer positivement sur le bien-être et le moral.

→ Aider votre proche à préparer la consultation

Le traitement de la maladie de Parkinson nécessite souvent des ajustements pour trouver le (ou les) médicament(s) qui permette(nt) une diminution ou une disparition des signes de la maladie.

Annie, 62 ans

« Lorsqu'il ne prend pas son médicament à l'heure, il peut se retrouver complètement bloqué. Mon pharmacien m'a informée sur les effets indésirables du traitement de mon proche, je suis désormais plus vigilante. »

Pour obtenir la meilleure efficacité et peu ou pas d'effets indésirables (tolérance au médicament), les doses de chaque médicament prescrit doivent être adaptées. Le suivi régulier par un neurologue est indispensable afin qu'il ajuste le traitement. Il est donc important que votre proche prépare sa consultation pour communiquer toutes les informations importantes.

Vous pouvez l'y aider en lui proposant de remplir, durant les trois jours précédant la consultation, un tableau qui résumera les principales informations à prendre en compte. La consultation sera ainsi plus efficace et une confiance mutuelle pourra s'installer.

Il est nécessaire d'être attentif aux éventuels effets secondaires du traitement. Le tableau à compléter aide à trouver un équilibre entre effets indésirables et bénéfices apportés par le traitement (rapport efficacité/tolérance au traitement).

Comment remplir cette fiche ?

Le tableau

Le traitement améliore les symptômes dont souffre votre proche mais il peut aussi causer des effets indésirables gênants. Des exemples de symptômes et/ou d'effets indésirables sont indiqués dans le tableau. Il suffit à votre proche de cocher les cases qui le concernent. S'il ressent des effets autres que ceux proposés, il peut les décrire sur les lignes « Autre ».

Les questions posées

Les médicaments antiparkinsoniens : durant au moins les trois jours précédant sa consultation, votre proche note les médicaments antiparkinsoniens pris et à quel moment.
Les autres médicaments : il est important qu'il signale tous les médicaments pris afin de vérifier qu'il n'y a pas d'interaction avec son traitement antiparkinsonien.

Les événements perturbants : certains événements peuvent influencer les symptômes ressentis ou la mauvaise tolérance du traitement. Mieux vaut les signaler, le médecin fera la part des choses.

Préparer la consultation

À compléter avant votre consultation neurologique et à amener avec vous

Mon nom et prénom : Ma date de naissance :

La date du diagnostic de la maladie de Parkinson : Mon poids actuel :

Mon aidant principal (nom et relation) :

Mes autres maladies :

Mes allergies (nourriture, médicaments etc…) :

Je vis : ☐ Seul ☐ En couple ☐ Autre :

J'habite en : ☐ Maison ☐ Appartement ☐ Autre :

Je conduis : ☐ Oui ☐ Non ☐ Autre :

Neurologue référent : Médecin traitant :

Les autres professionnels qui me suivent régulièrement : ☐ Kinésithérapeute ☐ Orthophoniste ☐ Diététicien

☐ Psychologue ☐ Infirmier à domicile ☐ Autre :

LES TRAITEMENTS QUE JE PRENDS RÉGULIÈREMENT

Pour Parkinson :

Mes autres médicaments :

Mes compléments (huile essentielle, vitamines etc…) :

Le symptôme ou la difficulté principale qui me gêne le plus actuellement (Douleurs, anxiété, mouvements involontaires, raideurs, tremblements …) :

Qu'est-ce qui me gêne le plus dans la prise de mon traitement (horaire, effets, tolérance) ?

Une question ou une situation que je souhaite aborder (ex : recherche, sommeil, sport, sexualité, alimentation, moral…) :

Comment je me sens en ce moment ? :

TRAITEMENTS DÉJÀ ESSAYÉS OU ARRÊTÉS

☐ J'ai déjà eu un autre traitement pour ma maladie de Parkinson qui était peu efficace

☐ J'ai déjà eu un autre traitement qui générait des effets indésirables importants ou une mauvaise tolérance

☐ Certains médicaments m'ont été déconseillés

Précisez le nom ou la raison si vous vous en souvenez :

COMMENTAIRES SUPPLÉMENTAIRES (de l'aidant, d'un professionnel…)

Nom et fonction de la personne qui ajoute ces commentaires :

JE VÉRIFIE AVANT LA CONSULTATION QUE J'AI BIEN AVEC MOI ET QUE J'AMÈNE :

☐ Cette fiche complétée
☐ Mes ordonnances récentes
☐ Les résultats de mes derniers examens
☐ Mes éventuelles notes ou observations depuis la dernière consultation

CE DOCUMENT EST TÉLÉCHARGEABLE ET IMPRIMABLE DEPUIS LE SITE INTERNET :
WWW.FRANCEPARKINSON.FR

Ce document a été réalisé par un groupe de travail, dit GT, organisé par France Parkinson, financé par la DGS (ministère de la santé), composé de neurologues hospitaliers et libéraux, de médecins généralistes, d'aidants et de personnes malades. Les membres du GT y ont participé bénévolement.

À retenir



J'AIDE MON PROCHE À PRÉPARER SA CONSULTATION. SI NÉCESSAIRE, J'EXPRIME MON SOUHAIT D'ASSISTER AVEC LUI À CETTE CONSULTATION.



SI JE DÉCÈLE DES COMPORTEMENTS INHABITUELS, IL EST IMPORTANT DE CONSULTER RAPIDEMENT LE NEUROLOGUE, OU À DÉFAUT DE RENDEZ-VOUS RAPIDE AVEC CE DERNIER, LE MÉDECIN TRAITANT.



JE L'INCITE À PRATIQUER UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ADAPTÉE OU L'ACCOMPAGNE DANS CETTE DÉMARCHE



J'AIDE MON PROCHE À PRÉPARER ET À PRENDRE SON MÉDICAMENT (À L'HEURE) ET À RESPECTER PRÉCISÉMENT LES PRESCRIPTIONS DU NEUROLOGUE.



CHAQUE MALADE EST DIFFÉRENT, CHAQUE TRAITEMENT EST SPÉCIFIQUE. JE FAIS CONFIANCE AU NEUROLOGUE QUI CONNAÎT MA SITUATION ET RESTE PRUDENT VIS-À-VIS DES RECOMMANDATIONS DES PERSONNES NON HABILITÉES.



EN CAS D'HOSPITALISATION DE MON PROCHE, J'INFORME LES PROFESSIONNELS SUR LA NÉCESSITÉ QU'IL PRENNE SES MÉDICAMENTS À L'HEURE.



BLOC-NOTES