Sollicitation des proches de parkinsoniens

Autor(en): **Lisitchkina, Helene**

Objekttyp: **Article**

Zeitschrift: **Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera**

Band (Jahr): **- (2018)**

Heft 130: **Angehörige : Situation der Angehörigen verbessern = Proches : améliorer la situation des proches = Congiunti : migliorare la situazione dei congiunti**

PDF erstellt am: **29.05.2024**

Persistenter Link: https://doi.org/10.5169/seals-842600

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.
Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.
Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

Ein Dienst der *ETH-Bibliothek*
ETH Zürich, Rämistrasse 101, 8092 Zürich, Schweiz, www.library.ethz.ch

http://www.e-periodica.ch

Les proches doivent gérer leurs ressources de manière prudente : la charge des proches aidants augmente au fil de la progression de la maladie de Parkinson. *Photo : Fotolia*

Sollicitation des proches de parkinsoniens

Dans le cadre d'une étude, la Dre méd. Helene Lisitchkina a analysé la charge qui pèse sur les partenaires de personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Dans ce but, elle a questionné 50 proches de manière approfondie.

La maladie de Parkinson a une évolution chronique et touche principalement les personnes âgées. Elle se caractérise par une atteinte progressive de l'autonomie au quotidien et de la qualité de vie des personnes concernées. Leurs proches sont eux aussi affectés par des répercussions négatives. L'entourage aidant – en particulier la compagne ou le compagnon de vie – est confronté à différents défis et contraintes.

88 % des personnes interrogées ressentaient un poids psychologique, 78 % une pression temporelle et 62 % un stress physique.

Le tableau clinique de la maladie est caractérisé par une atteinte progressive des séquences de mouvement. Différents problèmes psychologiques comme les dysphories dépressives ou les troubles du sommeil, ainsi que d'autres symptômes non moteurs comme l'incontinence urinaire, peuvent imposer un fardeau supplémentaire.

En définitive, l'expérience quotidienne d'un centre Parkinson le montre, le partenaire aidant subit des pressions qui sont au centre des préoccupations. Dans ce contexte, j'ai réalisé il y a une dizaine d'années au sein du centre Parkinson de Zihlschlacht une étude portant sur l'identification systématique de la charge pesant sur les proches avec le Prof. Dr méd. Hans-Peter Ludin et l'ancien médecin-chef, le Dr méd. Clemens Gutknecht. Au total, 50 conjoints de patients parkinsoniens hospitalisés (38 femmes et 12 hommes) ont été interrogés à l'aide d'un questionnaire conçu spécialement à cet effet dans le cadre d'un entretien de 90 minutes.

L'âge moyen des conjoints était de 68 ans (33-83 ans), celui des personnes concernées de 71 ans (50-81 ans). Le diagnostic de Parkinson avait été établi en moyenne 13 ans auparavant (± 5,2 ans) et au moment de l'entretien, le degré de gravité de la maladie était modéré à sévère (3,8 sur l'échelle de Hoehn et Yahr).

La quasi-totalité des couples étaient mariés. Leur union datait en moyenne de 39 ans (8-54 ans). Aucun des patients n'était actif au moment de la collecte des données. En revanche, dix partenaires

étaient encore en activité. 88 % des personnes interrogées ressentaient un poids psychologique, 78 % une pression temporelle et 62 % un stress physique (cf. graphique).

Facteurs de poids psychologique

40 proches interrogés ont identifié comme étant la cause de leur fatigue mentale différents symptômes moteurs de leur partenaire malade. L'immobilité figure en tête de liste, les tremblements en queue de peloton. Pour 39 des 50 proches interrogés, principalement de sexe féminin, les problèmes psychologiques de leur partenaire étaient à l'origine du stress psychologique, en particulier les dépressions et le ralentissement cognitif. Les difficultés à communiquer, découlant notamment de l'élocution indistincte et de la voix basse des parkinsonien(ne)s, pesaient sur la moitié des personnes interrogées, les femmes étant plus affectées que les hommes.

66 % des personnes interrogées ont mentionné les problèmes sexuels au sein du couple. Un répondant sur trois considérait ces troubles comme pénibles, les femmes davantage que les hommes. L'hyposexualité et l'impuissance ont été fréquemment citées.

Près de la moitié des personnes interrogées avaient peur de l'avenir et considéraient comme un problème le fait que le ou la partenaire souffre d'une maladie incurable.

Facteurs de stress physique

L'assistance immédiate dans la vie quotidienne était perçue comme physiquement pénible par la moitié des personnes interrogées. Les troubles de la marche, le ralentissement des mouvements, les troubles de l'équilibre et du sommeil, ainsi que les problèmes d'incontinence du ou de la partenaire parkinsonien(ne) motivaient ce besoin de soutien. Les proches de sexe masculin se sentaient un peu plus sollicités sur le plan physique que leurs homologues de sexe féminin.

Lors de la toilette et de l'habillage, les proches soutenaient parfois leur partenaire plus que nécessaire (selon leur propre appréciation), car celui ou celle-ci exécutait ces tâches trop lentement ou maladroitement. Toujours d'après l'évaluation des proches, l'autonomie de leur partenaire était réduite par une dépression et une léthargie dans 10 des 50 cas.

Près de la moitié des répondants n'avait pas eu de vacances depuis longtemps.

Facteurs de pression temporelle

Les hommes interrogés ressentaient davantage la pression du temps que leurs homologues féminins. En moyenne, 3,3 heures étaient passées aux soins du ou de la partenaire parkinsonien(ne). Les proches de sexe masculin y consacraient un peu plus de temps. La préparation de la prise ponctuelle de médicaments et l'assistance nocturne étaient aussi chronophages.

Les proches disposaient en moyenne de 13,8 heures de liberté par semaine. Un tiers a déploré l'imprévisibilité de la charge temporelle, et donc du temps libre.

Changements d'habitudes de vie

12 des 50 proches ont signalé avoir des problèmes financiers en raison de la maladie de leur conjoint, mais ils ne menaçaient leur existence que dans un cas (selon l'appréciation subjective). Près de la moitié des répondants n'avait pas eu de vacances depuis longtemps.

20 d'entre eux ont indiqué avoir perdu des contacts sociaux en raison de la maladie. 14 proches, presque exclusivement des femmes, se sentaient isolés.

Un tiers des hommes et deux tiers des femmes ont constaté un changement de rôles dans le couple. Par exemple, plus de la moitié se sentait surchargée par le fait de devoir prendre davantage de décisions. Les proches de sexe masculin se sentaient particulièrement accablés par la nécessité d'assumer de nouvelles tâches au foyer.

Questions concernant les perspectives d'avenir

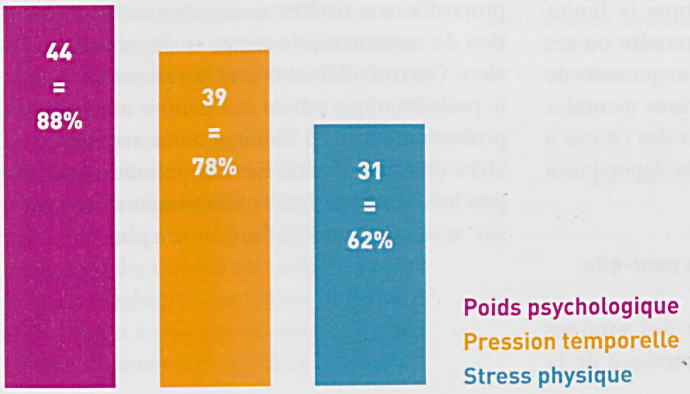
42 des 50 personnes interrogées se demandaient ce qu'elles allaient faire au fil de la progression de la maladie, si les efforts requis pour assurer les soins devenaient insupportables. Dans ce cas, 14 proches pourraient compter sur l'aide de tiers, 11 recourraient à une aide-soignante privée et 33 devraient organiser un hébergement dans un établissement médico-social. Quatre personnes interrogées avaient déjà inscrit leur partenaire dans une institution par mesure de précaution.

33 des 50 proches interrogés seraient délestés d'un lourd fardeau s'ils pouvaient être déchargés de la responsabilité de leur partenaire pendant au moins une journée par semaine. Seuls sept proches avaient recours à un foyer de jour pour leur conjoint.

Une personne interrogée sur trois avait déjà demandé une assistance professionnelle. Près de la moitié était membre d'un groupe de patients. Parmi les autres, sept aimeraient rejoindre un tel groupe si l'occasion se présentait près de leur domicile.

Résumé

Dans le cadre de notre étude, différents aspects de la sollicitation des partenaires ont été mis en évidence. Cette charge, sous toutes ses formes, peut entraîner des changements significatifs d'habitudes de vie, voire mener à des conflits au sein du couple. L'assistance de professionnels est un enjeu important pour l'avenir.

Dre med. Helene Lisitchkina

Types de sollicitation des proches de parkinsonien(ne)s
(personnes interrogées : 50)