

QUESTIONNAIRE SUR LES SOINS DE LA MALADIE DE PARKINSON

Nom : _____ Âge : _____

Date de naissance : _____

Nom du prestataire de soins de santé : _____

Quels sont vos objectifs pour ce rendez-vous?

Dressez la liste de vos problèmes ou symptômes actuels ou de ceux qui vous gênent le plus :

Avez-vous effectué les changements recommandés lors de votre dernière visite?

Les changements apportés à votre dernier traitement ont-ils été utiles? Expliquez : _____

Dressez la liste des nouvelles allergies et des nouveaux problèmes médicaux survenus depuis votre dernière visite : _____

Avez-vous souffert de dyskinésie? (encerclez une réponse) Oui / Non

**Vos médicaments se dissipent-ils ou cessent-ils de fonctionner?
(encerclez une réponse) Oui / Non**

Si oui, combien de temps dure chaque dose en moyenne? _____ heures

Avez-vous fait des chutes depuis votre dernière visite? (encerclez une réponse) Oui / Non

Dressez la liste de tout changement apporté à vos conditions de logement : _____

Dressez la liste des ordonnances qui doivent être renouvelées : _____

Encerclez les problèmes que vous avez eus le mois dernier concernant chacun des domaines précis suivants :

Mouvement

Tremblements

Raideur

Lenteur

Déséquilibre

Problèmes de marche

Chutes fréquentes

Immobilisation des mouvements

Spasme/crampe musculaire

Autre (expliquez) : _____

Élocution/déglutition/gastro-intestinal

Modifications à l'élocution	Problèmes de déglutition	Écoulement de salive
Pneumonie	Perte de poids	Gain de poids
Aspiration	Nausées	Vomissements
Douleurs abdominales	Expression figée du visage	

Autre (expliquez) : _____

Intestin ou vessie/autonomie/autre

Problèmes de vessie	Constipation	Diarrhée
Frissons/sueurs	Épuisement	Enflure des jambes
Étourdissements/vertiges	Évanouissement ou perte de conscience	
Dysfonctionnement sexuel		

Autre (expliquez) : _____

Aspect cognitif/comportemental

Angoisse	Dépression	Apathie
Problèmes de sommeil	Somnolence le jour	Épuisement
Perte de mémoire	Confusion	Hallucinations
Paranoïa	Délires	Manie

Achats, relations sexuelles ou jeux impulsifs

Difficultés de la fonction exécutive (planification, prise de décision, etc.)

« Attaques » de sommeil soudaines non contrôlées

Autre (expliquez) : _____

Autre

Fièvre	Frissons	Maux de tête
Douleur articulaire	Douleur dorsale	Douleur à la poitrine
Douleur cervicale	Palpitations	Changement de la vision
Toux	Perte auditive	Problèmes de conduite
Engourdissement/picotement		

Dressez la liste de vos autres préoccupations ou problèmes : _____

SOMMAIRE DES OBJECTIFS POUR LES VISITES CHEZ LE MÉDECIN

La meilleure façon d'améliorer votre santé consiste à devenir un(e) participant(e) actif(ve). Remplissez ce formulaire durant et entre chaque visite chez votre médecin qui traite votre maladie de Parkinson ou d'autres professionnels de la santé qui font partie de votre équipe de bien-être. Notez les mesures que vous avez prises et vos progrès entre les visites. Examinez vos résultats avec votre équipe de bien-être lors de chaque visite.

Mes objectifs pour la visite d'aujourd'hui (date) ____ / ____ / ____ sont :

1. _____

2. _____

3. _____

Les mesures que je vais prendre pour atteindre ces objectifs :

1. _____



2. _____

3. _____

Les progrès que j'ai réalisés pour atteindre ces objectifs :

1. _____

2. _____

3. _____





Les obstacles ou les domaines à améliorer pour atteindre ces objectifs :

1.

2.

3.

**CRÉEZ UN FICHER POUR ENREGISTRER DES COPIES DE CETTE FEUILLE ET
DES AUTRES FORMULAIRES POUR VOUS Y RÉFÉRER COMME INDICATEURS DE
VOTRE TRAITEMENT AU FIL DU TEMPS.**

AUTO-ÉVALUATION DU BIEN-ÊTRE

Effectuez cette auto-évaluation après avoir lu la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson**.

Pour chacune des sections ci-dessous, notez deux domaines que vous souhaitez améliorer et les mesures que vous prendrez pour y arriver. Par exemple, si vous n'avez pas vu votre médecin de premier recours au cours de l'année dernière pour un examen physique annuel, vous pouvez l'indiquer et la mesure sera de prendre un rendez-vous dans moins de trente jours.

Ensuite, choisissez trois éléments (de l'une ou l'autre des catégories) parmi ceux indiqués que vous souhaitez accomplir le mois prochain.

Soins de santé généraux

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur les éléments de la santé générale, comme les dépistages de santé préventifs et la gestion de la tension artérielle.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Soins personnels pour la maladie de Parkinson

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur la préparation avant vos visites chez le médecin, vos séjours à l'urgence ou à l'hôpital. Elle peut aussi inclure des mesures pour prendre en main vos médicaments et en apprendre davantage au sujet de spécialistes qui peuvent se joindre à votre équipe de bien-être.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Exercice physique

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur la participation à des programmes d'exercices, l'amélioration des symptômes, comme la douleur, l'équilibre, la diminution de la résistance et la participation à une thérapie physique.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Régime alimentaire et nutrition

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur les changements que vous souhaitez apporter à votre régime alimentaire.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

Santé émotionnelle

Cochez s'il s'agit d'un élément prioritaire

La présente section se concentre sur le traitement de la dépression, l'anxiété, l'apathie, la réduction du stress, la détente, l'engagement social et la croissance spirituelle.

1. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____
2. Domaine de préoccupation _____
Mesures à prendre _____

AUTO-ÉVALUATION AVANT LES EXERCICES

Un dépistage avant de commencer à faire des exercices est un processus qui permet à un médecin d'examiner vos antécédents médicaux et d'activités physiques et d'évaluer les facteurs de risque qui pourraient avoir un impact sur votre santé et votre sécurité lorsque vous participez à un programme d'exercices. Si vous ne faites pas de l'exercice maintenant et souhaitez commencer à le faire, votre médecin de premier recours pourrait vous demander de passer des tests, particulièrement si vous souffrez d'une maladie cardiaque ou pulmonaire, d'hypertension ou de diabète. Toute personne atteinte d'un trouble neurologique, comme la maladie de Parkinson, doit subir un dépistage avant toute activité physique effectué par un médecin de famille, un spécialiste clinique de l'exercice, un physiologiste clinique de l'exercice ou un cardiologue.

Avant de commencer un nouveau programme d'exercices, consultez le médecin qui traite votre maladie de Parkinson pour savoir s'il existe des préoccupations de sécurité qui se rapportent spécifiquement à votre situation. La présente feuille de travail vous permettra d'évaluer les symptômes moteurs et non moteurs qui peuvent affecter vos exercices. Bien que de faire de l'exercice soit essentiel pour bien vivre avec la maladie de Parkinson, il est important de l'aborder et d'en discuter avec votre médecin avant de commencer votre routine d'exercices ou de la modifier.

Utilisez l'espace ci-dessous pour cocher et décrire les symptômes ou les préoccupations que vous avez concernant l'activité physique, en plus de noter les recommandations de votre équipe de bien-être au sujet de ces préoccupations.

Symptômes moteurs

- La dystonie (spasmes musculaires) s'aggrave avant, durant ou après les exercices.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez à votre physiothérapeute d'évaluer votre marche et équilibre et de vous recommander des exercices à effectuer et ceux à éviter.

- Faire de l'exercice semble aggraver ma dyskinésie.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Avisez votre médecin et discutez de la façon d'atténuer vos symptômes. Vous pourriez être plus susceptible à des déchirures musculaires durant des périodes de dyskinésie incontrôlées.

- Je ne sais pas si je devrais faire de l'exercice lorsque je me trouve dans un état inactif.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Si l'effet thérapeutique de vos médicaments se dissipe, demandez à votre médecin si vous devez éviter de faire de l'exercice lorsque les médicaments n'agissent pas très bien. Habituellement, la raideur, la lenteur et la marche sont pires lorsque l'effet thérapeutique des médicaments se dissipe, ce qui peut augmenter le risque de blessures.

Symptômes non moteurs

- J'ai de la difficulté à m'endormir et à rester endormi(e).

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Les problèmes de sommeil peuvent s'améliorer en faisant de l'exercice régulièrement, tout en évitant de le faire avant d'aller se coucher. Si vous prenez des médicaments pour dormir, demandez à votre médecin si vous pouvez les réduire si votre programme d'exercices atténue vos problèmes de sommeil.

- La fatigue entraînée par les exercices est un problème pour moi.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Si la fatigue limite votre capacité à suivre votre programme d'exercices, parlez-en à votre médecin de premier recours. La fatigue est causée par de nombreuses choses et peut nécessiter une discussion approfondie pour déterminer la façon de la traiter.

- Si mes symptômes d'anxiété ou de dépression s'améliorent en faisant de l'exercice, devrais-je modifier la dose de mes médicaments?

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Faire de l'exercice peut avoir des effets positifs sur le bien-être émotionnel. Demandez à votre médecin si les médicaments pour contrôler votre humeur sont encore nécessaires si vous constatez des améliorations en faisant de l'exercice.

- Je me sens fatigué(e) durant le jour, ce qui fait qu'il est difficile de faire de l'exercice.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Consultez votre médecin pour trouver des façons de réduire votre somnolence le jour afin que vous soyez plus apte à faire de l'exercice. Vous pourriez aussi devoir planifier vos activités physiques durant les heures de la journée où vous vous sentez le plus alerte et en meilleure forme, en plus de tenir compte de l'horaire et de la composition de vos repas et collations.

- Ma vessie hyperactive limite ma capacité à faire de l'exercice.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Parlez à votre médecin si votre vessie hyperactive limite votre participation à des activités physiques. Demandez-lui quelle quantité minimale et maximale de liquides vous devez consommer chaque jour pour une hydratation optimale.

- Mes médicaments peuvent-ils affecter ma tension artérielle lorsque je fais de l'exercice?

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez à votre médecin si la combinaison de vos médicaments et de vos activités physiques pourrait avoir un impact sur votre tension artérielle. Vous pourriez devoir faire vos exercices à des heures précises de la journée pour éviter une tension artérielle très basse ou élevée.

- Ma tension artérielle est basse ou elle fluctue.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Une tension artérielle basse ou qui fluctue peut s'aggraver si vous faites trop d'exercices; il vous faudra peut-être éviter certains types d'exercices. Demandez à votre médecin si votre tension artérielle est un facteur dont vous devez tenir compte dans l'élaboration de vos programmes d'exercices.

- J'ai des problèmes d'attention ou de concentration.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Songez à éviter des exercices compliqués et travaillez individuellement avec un entraîneur qui peut vous superviser et vous garder sur la bonne voie. Demandez à votre médecin ou physiothérapeute si votre programme d'exercices doit être supervisé.

- J'éprouve des problèmes cognitifs (parfois ou souvent).

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez à votre médecin si votre santé cognitive limite vos choix en matière d'exercice. Par exemple, vous pourriez ne pas pouvoir nager seul(e) ou devoir utiliser un tapis roulant uniquement sous surveillance pour votre sécurité.

Disposé(e) à faire de l'exercice

- Je veux commencer un nouveau programme d'exercices.

Préoccupation : _____

Recommandation : _____

Demandez une recommandation à votre médecin pour aller consulter un physiothérapeute avant de commencer un nouveau programme d'exercices.

Décrivez votre niveau actuel d'activités physiques :

- Je fais de l'exercice régulièrement.
- Je ne fais pas de l'exercice régulièrement, mais mon mode de vie est relativement actif.
- Je suis surtout sédentaire.

Que faites-vous en matière d'exercices ou pour demeurer actif(ve)?

Quelle est la fréquence de vos activités physiques?

Quelles sont vos préoccupations relatives à la mise en forme?

- Je veux augmenter ma résistance et mon endurance.

Activités que j'aimerais améliorer en rehaussant ma forme cardiovasculaire :



Je veux être plus fort(e).

Activités que j'aimerais mieux accomplir en augmentant ma force :

Je veux être plus flexible.

Activités ou mobilité que j'aimerais améliorer en rehaussant ma flexibilité et mon équilibre :

Remarques :

JOURNAL D'EXERCICES

Utilisez ce journal pour noter les exercices que vous faites chaque jour. Téléchargez et imprimez des exemplaires supplémentaires depuis le site parkinson.ca/evc pour vous aider à suivre votre progrès au fil du temps.

Semaine du : _____

JOUR		CARDIOVASCULAIRE	ÉTIREMENT	RENFORCEMENT	AUTRE
Dimanche	Activité				
	Durée				
Lundi	Activité				
	Durée				
Mardi	Activité				
	Durée				
Mercredi	Activité				
	Durée				
Jeudi	Activité				
	Durée				
Vendredi	Activité				
	Durée				
Samedi	Activité				
	Durée				
Exemple	Activité	<i>J'ai marché à l'extérieur</i>	<i>Étirements assis, étirements debout</i>	<i>10 fentes, 5 soulèvements des bras avec des poids de 0,45 kg</i>	<i>J'ai pris les escaliers pour me rendre au deuxième étage au lieu de prendre l'ascenseur</i>
	Durée	<i>20 minutes</i>	<i>10 minutes le matin 10 minutes le soir</i>	<i>15 minutes</i>	<i>—</i>

À CHAQUE VICTOIRE (ÉDITION CANADIENNE)

FEUILLES DE TRAVAIL

AUTO-ÉVALUATION DE LA NUTRITION

Effectuez cette auto-évaluation pour déterminer les changements que vous pouvez apporter à votre régime alimentaire pour améliorer votre bien-être. Le respect des directives générales suivantes peut vous aider à mieux vous sentir et à gérer certains des symptômes communs de la maladie de Parkinson, comme la constipation, la fatigue, les fluctuations de poids et même certains défis cognitifs. Reportez-vous au chapitre « Régime alimentaire et nutrition » de la section **Bien vivre avec la maladie de Parkinson** pour obtenir des explications détaillées sur l'information nutritionnelle décrite ici. N'oubliez pas d'en discuter avec votre médecin et votre équipe de bien-être avant d'apporter des changements importants à votre régime alimentaire.

Comparez votre régime alimentaire actuel aux recommandations offertes ci-dessous. Si vous ne pouvez pas cocher toutes les cases de la première section, songez aux mesures que vous allez prendre pour améliorer votre nutrition de base. Quelles autres suggestions pouvez-vous incorporer dans votre régime alimentaire pour optimiser votre nutrition? Allez vous promener dans votre épicerie, au marché agricole local ou au marché des aliments naturels pour explorer les possibilités. Dressez une liste des nouveaux aliments et suppléments que vous allez incorporer dans votre régime alimentaire. Explorer de nouvelles saveurs et cuisines peut être amusant!

DIRECTIVES GÉNÉRALES

Recommandations quotidiennes pour la nutrition de base

- Prenez une multivitamine générale avec du calcium, du phosphore, de la vitamine B et D.
- Buvez au moins huit verres de liquide par jour, y compris lorsque vous prenez vos médicaments pour votre santé globale et pour éviter une tension artérielle basse et la constipation.
- Choisissez des collations saines, comme des fruits, des noix, du yaourt, de l'avoine, du lait ou du soja.
- Évitez les aliments transformés à haute teneur en sucre, les « mauvais gras », les produits chimiques et les additifs indésirables. Ces aliments vous dérobent en fait de votre énergie.
- Choisissez des fruits et légumes frais, locaux et biologiques si vous le pouvez. Cela augmentera la fraîcheur, la teneur en nutriments et limitera la consommation de pesticides ou d'additifs inutiles.
- Veillez à manger une quantité adéquate de protéines. Demandez à votre médecin de vous indiquer la quantité de protéines à consommer chaque jour et le moment idéal de les consommer si vous constatez des interactions avec vos médicaments.

- Évitez les régimes à la mode et des doses trop élevées de suppléments.

Autres suggestions pour optimiser la nutrition

- La consommation d'antioxydants est essentielle pour la santé du cœur et du cerveau. Voyez ci-dessous des suggestions d'antioxydants à ajouter à votre régime alimentaire. .
- Ajoutez des omégas-3 à votre régime alimentaire. Le saumon, le flétan, le thon, les noix, les graines de lin moulues et les comprimés d'huile de poisson sont de bonnes sources d'omégas-3.
- Tentez de consommer chaque jour de 20 à 30 grammes de fibres provenant de fruits, de légumes et de produits à base de blé pour faciliter la digestion et atténuer la constipation.
- Si vous prenez du poids ou perdez du poids, discutez-en avec votre médecin. Certains troubles médicaux peuvent causer des variations de poids.
- Déterminez si vous consommez une quantité adéquate de calcium et de vitamine D, qui sont des suppléments importants pour la force de vos os.
- Consultez la « Feuille de travail sur la constipation » et la « Feuille de travail sur l'hypotension et les étourdissements » pour obtenir de plus amples renseignements concernant ces problèmes.

ANTIOXYDANTS

Les aliments très nutritifs suivants ont aussi une teneur élevée en antioxydants qui semblent utiles pour maintenir la santé du cœur et du cerveau :

Vitamine C : légumes verts, tomates, fraises, brocoli, agrumes et jus d'agrumes, jus de pommes, pommes de terre, kiwi, poivrons verts, rouges et jaunes

Vitamine E : grains entiers, y compris le riz brun, les légumes verts, les noix, les graines, les huiles végétales, le germe de blé, les papayes, les avocats, les patates douces et le beurre d'arachides

Vitamine A (caroténoïdes) : patates douces, carottes, tomates, chou frisé, chou vert, abricots, cantaloup, pêches, citrouille, brocoli et pamplemousse roset

Sélénium : œufs, ail, poulet, poisson, grains, germe blé et son, noix du Brésil, crustacés et fèves

Lignanes : graines et huile de lin (huiles grasses omégas-3), seigle, farine d'avoine et orge

Flavinoïdes : soja, chocolat noir (70 % de cacao), raisins rouges, canneberges, thé blanc ou vert et grenade



Lycopène : melon d'eau, pamplemousse rose et tomates

Lutéine : épinard, chou frisé, brocoli, kiwi, choux de Bruxelles et autres légumes vert foncé

Aliments recommandés qui sont riches en antioxydants et qui offrent d'autres bienfaits pour la santé :

- Graines de lin moulues (procurent des fibres, des acides gras oméga-3 et lignanes)
- Saumon (procure des acides gras oméga-3 et du sélénium)
- Produits à base de soja (procurent des protéines et une bonne source de tous les acides aminés essentiels, du calcium, du zinc, du fer, du magnésium, du phosphore, des acides gras oméga-3, des fibres et des vitamines B)
- Grains entiers (procurent des vitamines B, de la vitamine E, du fer et du magnésium)
- Baies (procurent de la vitamine C, du folate, des fibres et des propriétés hautement antioxydantes)
- Légumes verts (procurent de la vitamine A et C, du calcium et du fer)

Coenzyme Q10 : Une étude menée en 2014 n'a pas démontré de bénéfices supplémentaires à son usage au début de la maladie de Parkinson. Cependant, il n'a pas été démontré que CoQ10 était nuisible. Discutez-en avec votre médecin avant d'ajouter ce supplément à votre régime alimentaire.

Des **suppléments antioxydants** sont aussi disponibles, mais ils ne doivent pas être utilisés au lieu d'un régime sain. Discutez-en avec votre médecin afin de faire des choix appropriés et de choisir les bonnes marques en tenant compte des médicaments que vous prenez actuellement.

Dressez une liste des articles que vous ajouterez à votre alimentation régulière :

- | | |
|----------|-----------|
| 1. _____ | 6. _____ |
| 2. _____ | 7. _____ |
| 3. _____ | 8. _____ |
| 4. _____ | 9. _____ |
| 5. _____ | 10. _____ |

AUTO-ÉVALUATION DE LA PSYCHOSE DE LA MALADIE DE PARKINSON

Parfois la maladie de Parkinson elle-même ou les effets secondaires des médicaments peuvent modifier votre perception de la réalité, ce qui entraîne une psychose de la maladie de Parkinson. La psychose de la maladie Parkinson prend habituellement la forme d'hallucinations (ressentir des choses visuellement ou autrement qui ne sont pas vraiment là), de délires (une fausse croyance ou impression à laquelle vous croyez fermement, même si elle est irrationnelle ou illogique) ou des deux. Certaines personnes sont conscientes que ce qu'elles ressentent n'est pas vraiment vrai, tandis que d'autres personnes ne le sont pas.

Examinez les énoncés ci-dessous avec votre partenaire de soins et consultez votre médecin si vous avez vécu l'une des situations suivantes :

Pour les personnes qui sont atteintes de la maladie de Parkinson

- J'ai vu, entendu ou senti des choses, comme des personnes, des animaux ou des objets qui n'étaient pas vraiment là.
- J'ai vécu des expériences, comme la sensation vive que quelqu'un était dans la pièce avec moi ou la brève vision d'un mouvement, lorsqu'il n'y avait absolument rien ou personne.
- J'ai regardé quelque chose et je l'ai vu apparaître brièvement comme étant autre chose. Par exemple, les mots imprimés sur une page apparaissent sous forme d'insectes.
- Je crois ou je crains parfois que mon être cher va m'abandonner, me tromper ou me voler.

Pour les partenaires de soin et les membres de la famille

- Mon être cher a vu, entendu ou ressenti des choses qui n'étaient pas là dans la réalité.
- Mon être cher croit parfois à des choses erronées à mon sujet ou au sujet d'autres personnes; il croit qu'une personne veut le voler ou que je le trompe.
- Ces croyances ou visualisations erronées ont eu un impact sur nos vies quotidiennes.

Contenu utilisé avec la permission d'ACADIA® Pharmaceuticals

À CHAQUE VICTOIRE (ÉDITION CANADIENNE)

FEUILLES DE TRAVAIL

©2023 La fondation Davis Phinney en partenariat avec Parkinson Canada. TOUS DROITS RÉSERVÉS. Toute utilisation non autorisée de ce document constitue une violation des lois sur les droits d'auteur et les marques de commerce.

AUTO-ÉVALUATION DE LA STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE (SCP)

DÉFINITION ET ÉVALUATION DES ATTENTES

L'une des discussions les plus importantes que vous puissiez avoir avec votre médecin et votre famille avant de songer à subir ou de subir une opération de SCP consiste à établir des attentes réalistes. Vous devez demander à **votre** médecin dans quelle mesure la SCP changera vos symptômes et votre fonction motrice, pas juste la mesure dans laquelle la SCP peut atténuer les symptômes de la maladie de Parkinson en général. L'établissement d'attentes appropriées avant l'opération peut aider à augmenter la satisfaction envers les résultats durant les nombreuses années qui suivront. Effectuez cette auto-évaluation et utilisez-la pour guider la discussion avec votre médecin et votre famille.

Quels symptômes de la maladie de Parkinson doivent s'améliorer avec la SCP afin que vous soyez satisfait(e) du résultat de la procédure?

- | | |
|----------|----------|
| 1. _____ | 4. _____ |
| 2. _____ | 5. _____ |
| 3. _____ | 6. _____ |

En songeant à tous les symptômes liés à votre maladie de Parkinson, classez-les dans les catégories appropriées ci-dessous :

Symptômes qui s'améliorent avec des médicaments

(plus susceptibles de réagir à la SCP)

Symptômes qui ne s'améliorent pas avec des médicaments

(peu susceptibles de réagir à la SCP)

Autres symptômes gênants non indiqués

(en discuter avec votre médecin)

Les symptômes qui réagissent favorablement aux médicaments de la maladie de Parkinson réagissent habituellement bien à la stimulation cérébrale profonde, sauf pour ce qui est du tremblement. Même si le tremblement ne réagit pas bien aux médicaments, il réagira habituellement bien à la stimulation. Généralement, la raideur, la lenteur, la posture, la démarche en traînant les pieds et le tremblement s'améliorent sensiblement avec la stimulation. Les gens qui subissent une SCP éprouvent habituellement plus de périodes « actives » et moins de dyskinésie et de périodes « inactives », après avoir optimisé les paramètres de la stimulation.

Le fait de remplir la présente feuille de travail peut vous aider en vous guidant tout au long du processus visant à déterminer si la SCP pourrait vous convenir. Bien que les symptômes et la gravité de ces derniers varient pour chaque personne, comprendre la façon dont vos symptômes pourront être gérés ou non par la SCP est un facteur critique à évaluer avant de décider si cette opération pourrait vous convenir et si les avantages auxquels vous pouvez raisonnablement vous attendre méritent de subir la procédure.

Voici d'autres questions à considérer et à discuter avec votre médecin :

1. Est-ce que les symptômes de ma maladie de Parkinson me gênent suffisamment pour subir une opération au cerveau?
2. Est-ce que je comprends les risques associés à l'implantation chirurgicale du matériel?
3. Ai-je demandé au chirurgien quels étaient ses taux précis de complications chirurgicales?
4. Mes attentes sont-elles suffisamment raisonnables pour passer à la préparation à la SCP?
5. Ai-je des troubles médicaux qui augmentent mes risques de complications durant l'opération de la SCP?
6. Ai-je accès à des professionnels de la santé appropriés qui peuvent régler les paramètres de la stimulation après l'implantation (m'aider avec l'entretien au fil du temps)?
7. Y a-t-il des éléments sur le plan médical, environnemental ou physique à considérer après la SCP?
8. Combien de temps le neurostimulateur implanté durera-t-il?
9. Pendant combien de temps devrai-je m'absenter du travail?
10. Pendant combien de temps devrai-je m'abstenir de conduire?
11. Quel est le processus typique avant l'opération?
12. À quoi dois-je m'attendre durant l'opération?
13. À quoi dois-je m'attendre après l'opération?

AUTO-ÉVALUATION DE NOTRE RELATION

La maladie de Parkinson peut affecter un grand nombre de vos relations, particulièrement celle avec votre partenaire. La communication est critique : prenez le temps de parler ouvertement en toute franchise avec votre partenaire au sujet de votre relation. Questions à considérer lorsque vous avez une conversation franche avec votre partenaire :

Quelles sont les choses qui ont changé dans notre relation que nous hésitons à discuter?

Que puis-je faire pour renforcer la relation?

Quelles sont les choses que je fais qui exercent un stress inutile sur la relation?

Quels sont les éléments qui fonctionnent bien?

Quels sont les éléments qui nécessitent un peu plus d'attention?

Pourrions-nous consulter un spécialiste pour obtenir des conseils?

LISTE DE VÉRIFICATION DE LA SÉCURITÉ DU DOMICILE POUR LA MALADIE DE PARKINSON

Nous demandons souvent aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson, aux ergothérapeutes, aux physiothérapeutes et aux partenaires de soin de nous indiquer les changements que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson peuvent apporter à leur résidence. Nous avons ensuite réuni tous les renseignements recueillis et créé cette liste de vérification comme point de départ pour faire en sorte que votre résidence soit un excellent endroit où vivre confortablement avec la maladie de Parkinson. Parfois les changements les plus petits peuvent avoir la plus grande incidence lorsqu'il s'agit de bien vivre.

Directives générales concernant la sécurité

Mettez en œuvre ces suggestions partout dans votre résidence.

- Réduisez l'encombrement. Placez les meubles de façon à avoir des allées larges pour vous déplacer facilement. Réduire l'encombrement dans votre espace permet non seulement de réduire les risques de trébuchement, mais peut aussi réduire l'immobilisation et le fouillis mental pour rehausser votre attention et calme.
- Remplacez les boutons de porte par des poignées de style levier qui sont plus faciles à utiliser.
- Installez des barres d'appui dans l'ensemble de votre maison. (Si possible, demandez l'avis d'un ergothérapeute avant de procéder à l'installation.)
- Vérifiez que les chaises de votre maison sont stables (sans roulettes), qu'elles sont munies d'appui-bras et que la hauteur de leur siège est adéquate pour vous aider à vous lever et vous asseoir. (Vos pieds doivent toucher le sol et vos jambes et hanches doivent se trouver à un angle d'environ 90 degrés pour pouvoir vous lever facilement.) Évitez d'acheter des sofas et des fauteuils qui sont moelleux et bas puisqu'il est difficile de s'y lever.
- Si vous utilisez un fauteuil roulant ou une marchette, serrez toujours les freins après chaque utilisation.
- Disposez vos meubles pour éviter un trop grand nombre de virages ou de manœuvres pour accéder aux zones utilisées chaque jour puisque ce sont les endroits où vous risquez le plus de tomber.

- Veillez à avoir un système de communication en place qui est facilement accessible dans chaque pièce et couloir que vous utilisez. (Cela peut être un téléphone, un bouton d'alarme ou un collier ou bracelet d'alerte médicale.) Cela est important pour les personnes qui en sont aux derniers stades de leur maladie de Parkinson.
- Remettez à deux ou trois personnes de confiance des clés de votre maison au cas où vous auriez besoin qu'elles viennent vous visiter et donnez à chaque personne le nom des autres personnes qui figurent sur votre liste de personnes de confiance. Notez toutes leurs coordonnées et remettez-les à chaque personne, si elles acceptent que vous le fassiez. Ou utilisez un coffret verrouillable portatif, un code pour ouvrir la porte de garage ou un verrou intelligent pour offrir aux gens un accès aisé à votre domicile.
- Songez à installer une sonnette avec une caméra afin de pouvoir voir qui se trouve à la porte.
- Mettez l'avis du Fichier de vie ([folife.org](https://www.folife.org)) à l'extérieur de votre maison et l'information sur votre réfrigérateur afin que les premiers intervenants puissent y accéder rapidement et respecter vos souhaits.
- Considérez vous procurer un chien d'assistance qui peut vous aider lors de l'immobilisation de votre démarche à la maison ou ailleurs.
- Songez à vous procurer de l'équipement d'exercice à la maison pour ne pas devoir quitter votre domicile par mauvais temps. Faire de l'exercice peut améliorer votre démarche, votre mouvement et votre capacité mentale toute la journée; même de courtes périodes de 10 à 15 minutes peuvent être utiles.
- Si vous faites de l'exercice à la maison, veillez à avoir suffisamment d'espace pour le faire.
- Demandez la visite d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute qui connaît bien la maladie de Parkinson pour répondre à vos besoins et vous offrir des solutions.
- Utilisez des dispositifs musicaux activés par la voix (Alexa, Google Home, etc.) pour vous aider à vous déprendre lors d'une immobilisation.
- N'oubliez pas de retirer ou de verrouiller tous les pistolets ou les autres articles dangereux pour qu'ils ne soient pas à votre portée lorsque vous avez des hallucinations ou des délire.

Éclairage et prises de courant

- Placez les lumières de manière à ce qu'elles soient facilement accessibles.
- Vérifiez que les couloirs et les escaliers sont bien éclairés et utilisez de la lumière supplémentaire afin de réduire l'ombre sur les marches.

- 
- Utilisez des couleurs contrastantes sur les plaques électriques ou procurez-vous des plaques électriques éclairées pour qu'il vous soit plus facile de trouver les interrupteurs dans la noirceur.
 - Installez des veilleuses dans les couloirs entre les chambres et les salles de bains.
 - Procurez-vous des lampes que vous pouvez allumer avec un seul bouton ou avec un son.
 - Si possible, installez des prises électriques à la hauteur de la taille afin de ne pas avoir à vous pencher pour y accéder. Si cela n'est pas possible, utilisez des barres d'alimentation qui sont disposées à la portée.
 - Rangez tous cordons électriques et téléphoniques et les rallonges hors de la voie de circulation pour réduire les risques de trébuchement.

Planchers

- Songez à faire installer des planchers en bois et en carreaux dans l'ensemble de la maison. Si vous remplacez vos planchers, envisagez de choisir un revêtement qui comprend des lignes horizontales ou des couleurs de coulis contrastantes pour vous aider en cas d'immobilisation.
- Choisissez des couleurs de peinture plus pâles pour repeindre les pièces. Cela peut donner l'impression d'avoir plus d'espace et d'aider en cas d'immobilisation.
- Éliminez les changements abrupts de surface (comme du tapis au bois dur) puisqu'ils peuvent vous faire trébucher.
- Vérifiez la présence d'une main courante des deux côtés de tous les escaliers (ou des zones où il y a plusieurs marches) sur toute la longueur des escaliers. Il pourra s'avérer nécessaire d'y ajouter un signe afin d'utiliser la main courante de façon constante.

Entrée et escaliers

- Installez des interrupteurs (ou des capteurs de mouvement) dans le haut et le bas des escaliers et à toutes les entrées.
- Posez un morceau de ruban facile à voir sur le rebord de chaque marche pour faciliter votre perception de la profondeur.
- Évitez les distractions, comme tenir une conversation ou transporter plusieurs objets, lorsque vous montez ou descendez les escaliers. Gardez toujours une main libre pour utiliser la main courante.

- 
- Utilisez du ruban adhésif de peintre pour marquer l'emplacement approprié des pieds pour les tâches de routine ou guider les pieds dans les entrées de porte et les coins qui pourraient autrement causer une immobilisation.

Chambres à coucher

- Vérifiez que vos pieds touchent le sol lorsque vous vous asseyez sur votre lit pour ne pas avoir de difficultés pour aller vous coucher et vous lever.
- Songez à installer une ridelle, une table de nuit robuste ou une corde au-dessus du lit pour vous aider à vous coucher ou vous lever du lit.
- Placez un bassin de chevet à côté du lit. Cela est idéal si vous avez de la difficulté à vous déplacer au réveil.
- Ayez toujours une bouteille d'eau sur votre table de chevet pour vous aider à augmenter votre tension artérielle le matin, au besoin.
- Placez de façon sécuritaire des blocs, des briques ou d'autres objets sous le lit pour élever légèrement sa tête et réduire l'angle requis pour se lever du lit. Cela peut réduire les fortes baisses de tension artérielle lorsque vous passez de la position couchée à assise si vous souffrez d'hypotension orthostatique neurogène.
- Si vous souffrez de TCSP, réduisez les dangers (arrimez les lampes de chevet, verrouillez les armes, éliminez le fouillis) au cas où vous interpréteriez vos rêves dans la nuit ou tombiez du lit. (Songez à dormir dans des lits séparés.)
- Songez à installer un capteur de mouvement dans la chambre avec une alarme ou une activation par lumière pour aviser votre conjoint(e) lorsque vous vous levez au milieu de la nuit.
- Songez à vous procurer un drap de contour en satin pour qu'il soit plus facile de vous retourner.
- Faites le lit avec des draps lâches et de couleur pâle qui peuvent être retirés ou superposés selon la température. (Pas de couvertures chauffantes.) Ou encore, utilisez juste une douillette légère en duvet au lieu de draps et de couvertures pour réduire le risque de se prendre dans plusieurs draps.
- Posez une lampe de poche sur la table de chevet ou à la portée de la main en cas de panne d'électricité.
- Gardez un téléphone à la portée du lit

Salles de bains

- Installez des barres d'appui près de la toilette, de la baignoire et dans la douche. (Si possible, demandez l'avis d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute avant de procéder à l'installation.)
- Vérifiez que la toilette se trouve à une hauteur confortable pour en faciliter l'utilisation. (Vous pouvez vous procurer une contremarche si vous ne voulez remplacer votre toilette.)
- Installez un siège ou un banc stable spécialement conçu dans votre douche.
- Vérifiez que toutes les baignoires, le plancher des douches et les sorties de douche sont antidérapants. (Portez des chaussettes de douche dans les douches publiques.)
- Installez des robinets qui se mettent en marche et s'arrêtent au toucher.
- Vérifiez que la température de l'eau est constante et pas trop chaude.
- Vérifiez qu'il y ait un téléphone ou un bouton d'alarme à la portée de la douche, de la baignoire et de la toilette en cas d'urgence. (Encore mieux, considérez le port d'un dispositif d'alerte médicale imperméable, comme Revolar, dans la douche ou la baignoire.)

Cuisine

- Installez des robinets qui se mettent en marche et s'arrêtent au toucher et qui peuvent distribuer de l'eau chaude ou froide d'une seule main.
- Songez à des appareils qui s'éteignent automatiquement après une certaine période si vous les oubliez.
- Mettez les articles souvent utilisés à des endroits faciles d'accès afin de ne pas devoir vous pencher ou vous étirer pour les atteindre. (Pas de tabourets ni d'escabeaux!)
- Créez des stations de préparation avec toutes les fournitures requises pour une tâche précise qui sont facilement accessibles depuis l'espace de travail (comme une station à café).
- Songez à remplacer votre vaisselle en céramique et en verre par des articles en mélanine, une substance plus durable qui se brise rarement si un article est échappé.
- Remplacez les grandes poubelles par des plus petites ou des poubelles avec des roulettes pour que vous puissiez plus facilement sortir les vidanges.
- Essayez de « claquer vos doigts » périodiquement pour atténuer le tremblement lorsque vous effectuez des tâches dans la cuisine ou lorsque vous mangez.

- ▶ Procurez-vous des aliments prêts à consommer qui sont déjà coupés et lavés pour économiser du temps et limiter l'utilisation de couteaux tranchants.
- Facilitez l'ouverture des pots en utilisant un ouvre-pot automatique à une touche.
- Utilisez des napperons antidérapants en caoutchouc pour stabiliser les planches à découper, les bols à mélanger ou la vaisselle.

LISTE DE VÉRIFICATION DE VOYAGE POUR LA MALADIE DE PARKINSON

Pour une personne moyenne, voyager représente une frustration mineure. Les queues aux contrôles de sécurité, les aéroports encombrés et les longues files dans les casse-croûtes et les restaurants sont des choses normales. Cependant, si vous souffrez de la maladie de Parkinson, ces choses ne sont pas juste des frustrations, elles peuvent être tellement pénibles et exaspérantes que vous choisissiez plutôt de rester à la maison.

C'est la raison pour laquelle nous avons décidé d'entrer en contact avec nos ambassadeurs de la Fondation Davis Phinney, dont plusieurs sont de grands voyageurs, pour obtenir leurs meilleurs conseils pour voyager avec la maladie de Parkinson.

Planification

- Voyagez par train plutôt que par avion lorsque cela est possible. Les trains offrent plus d'espace pour les jambes et il n'y a pas de contrôles de sécurité.
- Prévoyez suffisamment de temps pour les transferts lorsque vous achetez vos billets. Changer d'avion ou de train prend plus de temps que vous le croyez.
- Voyagez lorsque vous êtes au sommet de votre forme. Par exemple, voyagez le matin s'il s'agit de la période durant laquelle vos médicaments vous aident le plus.
- Dressez des listes de choses à mettre dans vos valises et gardez-les. Vous pourriez avoir des listes différentes pour des voyages en voiture, des escapades de fin de semaine et des voyages à l'étranger. Mettez vos listes à jour chaque fois que vous voyagez.
- Faites vos valises à l'avance, mais vérifiez la météo juste avant de partir au cas où vous auriez besoin de modifier les articles que vous devez apporter.
- Mettez tous les documents dans un endroit facile d'accès. Songez à inclure une liste de contacts d'urgence comprenant des renseignements au sujet de vos prestataires médicaux et soignants.
- Rendez-vous à l'aéroport bien à l'avance.

Gestion des médicaments

- Apportez-en plus que ce dont vous avez besoin et sachez comment en obtenir d'autres en cas d'urgence.

- Rangez vos médicaments à divers endroits, y compris vos bagages de cabine ou sur vous, si cela est possible. Demandez à un partenaire de voyage de transporter une dose supplémentaire pour vous.
- Réglez des minuteries ou des alarmes pour vous rappeler de les prendre au bon moment.
- Prévoyez un horaire constant pour prendre vos médicaments. Par exemple, si vous devez traverser plusieurs fuseaux horaires, prenez vos médicaments toutes les quatre heures au lieu de les prendre à 13 heures et 17 heures.
- Gardez toujours une liste de vos médicaments avec vous et soyez prêt(e) à la présenter si on vous le demande. Assurez-vous d'avoir au moins un jeu d'ordonnances dans leurs flacons d'origine avec les étiquettes.
- Obtenez une lettre de votre médecin pour vos médicaments liquides. La CATSA vous permet d'apporter plus de 90 ml de médicaments liquides, mais uniquement si vous avez la documentation pertinente. Gardez ces documents dans votre bagage de cabine, pas dans votre bagage enregistré.

Se déplacer

- Apportez une canne ou un bâton de marche, même si vous ne croyez pas en avoir besoin. Le stress peut souvent aggraver les symptômes de la maladie de Parkinson, et voyager est stressant.
- Prévoyez l'usage d'un fauteuil roulant pour vous déplacer dans l'aéroport, ce qui peut vous aider dans les foules et les endroits peu familiers.
- Demandez de l'aide si vous en avez besoin. Si on vous offre de l'aide, acceptez-la. Cela veut dire accepter qu'une personne porte vos bagages, aille chercher de la nourriture pour vous, profiter du temps supplémentaire offert lors de l'embarquement, etc.
- Apportez un sac d'épicerie jetable en plastique pour vous asseoir dessus dans l'avion. Le plastique réduit la friction, ce qui vous aidera à vous lever de votre siège.
- Exercez-vous à vous asseoir et vous lever d'un siège d'avion (ou de tout siège) avant votre voyage.

Communication

- Communiquez clairement et fréquemment. « Personne ne peut lire dans notre esprit, nous devons donc nous exprimer. » —Kathleen Kiddo
- Songez à porter ou à voyager avec une fiche qui dit « Je souffre de la maladie de Parkinson et j'ai besoin d'un peu plus de temps et d'espace. Merci. »

Vêtements

- Voyagez légèrement. Vous pourrez habituellement trouver tout ce que vous avez oublié à destination.
- Portez des vêtements confortables pour voyager qui sont faciles à enfiler et retirer dans les salles de bain.
- Portez des chaussettes de compression aux genoux pour les voyages en voiture et en avion pour favoriser la circulation sanguine et réduire l'enflure.
- Glissez des vêtements de rechange dans votre bagage de cabine.

Sommeil et repos

- Ralentissez et évitez de trop remplir votre emploi du temps. Privilégiez les activités qui sont les plus importantes et préservez votre énergie afin d'en avoir lorsque vous en aurez le plus besoin.
- Planifiez votre voyage afin de pouvoir vous reposer lorsque vous arriverez à destination. Pour les voyages avec un décalage horaire important, prenez une sieste d'une heure ou deux à l'arrivée. Adaptez-vous au nouveau fuseau horaire dès que possible.
- Apportez un masque de sommeil et des bouchons d'oreille, et possiblement un oreiller tour de cou gonflable pour être plus confortable.
- Avisez votre ou vos compagnons de voyage lorsque vous êtes trop fatigué(e) pour faire certaines activités. Il est important de vous reposer.

Aliments et boissons

- Gardez des aliments à la portée de la main pour les séparer lorsque vous passerez le contrôle de sécurité.
- Remplissez votre bouteille d'eau après avoir passé le contrôle et entre les vols.
- Amenez un plus grand nombre de collations que vous pensez avoir besoin pour votre vol en cas de délai.

Exercices

- Levez-vous pour vous étirer toutes les 30 à 45 minutes durant votre déplacement.
- Songez à amener une corde à sauter pour faire des exercices aérobiques.
- Continuez à effectuer les activités qui vous procurent du bien-être lorsque cela est possible. Le fait de maintenir votre routine est important durant les vacances et lorsque vous revenez à la maison.

Divers

- Posez une étiquette portant votre nom et numéro de cellulaire sur vos objets mobiles.
- Procurez-vous une affiche pour personne handicapée.
- Consultez les événements locaux concernant la maladie de Parkinson partout où vous voyagez. Si ces événements n'offrent pas de nouvelles compétences pour vous, peut-être avez-vous des compétences à leur offrir.
- Si vous avez un dispositif de SCP, apportez sa carte de portefeuille de Medtronic (ou une autre entreprise). Le personnel du contrôle de sécurité pourrait la demander. Dites-leur qu'il s'agit d'un « dispositif médical » ou dites que vous portez un stimulateur cardiaque au lieu de leur expliquer ce qu'est la SCP. Vous ne pouvez pas passer à travers les anciennes machines de contrôle de sécurité ni permettre au personnel d'utiliser des détecteurs manuels pour effectuer votre contrôle. Préparez-vous à une fouille par palpation.
- Voyagez avec des personnes qui vous connaissent bien et qui peuvent vous aider avec la nature imprévisible de la maladie de Parkinson.
- N'oubliez pas votre sens de l'humour. Voyager est difficile, mais vous arriverez à destination éventuellement. « Si vous aimez voyager, cela fait alors partie de vivre pleinement avec la maladie de Parkinson. » — Jill Ater