

Zeitschrift: Mitteilungsblatt der Schweizerischen Parkinsonvereinigung = Magazine d'information de l'Association suisse de la maladie de Parkinson = Bollettino d'informazione dell'Associazione svizzera del morbo di Parkinson

Herausgeber: Schweizerische Parkinsonvereinigung

Band: - (1989)

Heft: 13

Artikel: La base des soins à donner aux parkinsoniens = Le cure di base nei malati di Parkinson

Autor: Betsche, Magdalena

DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-815234>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 18.02.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

halten werden) und gibt eine Reihe von 4 Handbüchern heraus, die mehrheitlich von den Ärzten des Burke Rehabilitation Centers (s.u.) verfasst wurden. Die Mittelbeschaffung (das «Fund Raising») ist auch bei APDA von grosser Bedeutung. Das Geld stammt aus besonderen öffentlichen Fund Raising-Anlässen, aus direct mail-Aktionen sowie aus Spenden der Industrie (z.B. Sandoz, Merck Sharpe & Dohme, Du Pont).

Burke Rehabilitation Center

In einer grosszügigen parkartigen Umgebung in White Plains nördlich von New York gelegen, wurde dieses Zentrum 1915 vom New Yorker Philanthropen John Masterson Burke als Erholungsheim für kranke Arbeiter gegründet. Zu Beginn der 50er Jahre wurde Burke zu einem ausgesprochenen Rehabilitationszentrum und betreut seither hospitalisierte und ambulante Patienten mit einer breiten Palette von invalidisierenden Krankheiten und Verletzungen: neurologische, Herz- und Lungenkrankheiten, Muskel- und Knochenkrankheiten und -verletzungen, Rückgrat- und Kopfverletzungen, Nachbehandlung von Schlaganfällen, Paraplegie und Tetraplegie. Das Ziel ist eine eigentliche Rehabilitation mit den modernsten Methoden der Physiotherapie, Ergotherapie, Psychiatrie, Sprachtherapie etc.

Burke hat eine wichtige auf Parkinson spezialisierte Abteilung und gilt als eines der führenden Parkinson-Zentren in den Staaten. Parkinson-Patienten werden vor allem ambulant behandelt: Untersuchung und Diagnose, Einstellung der Medikamente und regelmässige Pflege und Kontrolle, Physiotherapie und Gruppenübungen, daneben auch Erprobung von neuen, noch nicht im Handel erhältlichen Medikamenten (zur Zeit besonders Merck-Produkte) an 30–50 Patienten sowie Unterstützung mehrerer lokaler Ortsgruppen. Ausser der Patientenbetreuung wird intensiv medizinisch-pharmazeutische Grundlagenforschung betrieben, wofür eigene Laboratorien zur Verfügung stehen. Burke hat auch eine Reihe von Informationsschriften für Par-

kinson-Patienten herausgegeben; zu erwähnen ist vor allem das «Manual for Persons with Parkinson's Disease» (kann in unserem Sekretariat ausgeliehen werden – nur auf englisch!).

Allgemeine Themen und Eindrücke

- Von grossem Interesse ist die vom National Institute of Health und dem United States Public Health Service unterstützte **DATATOP-Studie (Deprenyl and Tocopherol Antioxidative Therapy of Parkinsonism)**. Es geht um die Frage, ob Parkinson im Frühstadium durch die Medikamente Deprenyl (= Jumexal®) und/oder Tocopherol (biologisch aktive Form von Vitamin E) verlangsamt oder gar angehalten werden kann. Die Studie hat 1987 begonnen und dauert bis 1992, sie wird von einer Parkinson Study Group geleitet und umfasst 800–900 Parkinson-Patienten im Anfangsstadium der Krankheit.
- Mit allen Gesprächspartnern kamen natürlich die **Transplantationsmethoden** zur Sprache. Bei der Transplantation von Nebennierenmark scheint der anfängliche Enthusiasmus von einer eher skeptisch-nüchternen Betrachtung abgelöst worden zu sein, da die Operationsresultate noch vie-

le Fragen offen lassen (vgl. Mitteilungsblatt Nr. 12, S. 4/5).

Die Transplantation von fötalem Hirngewebe wurde von der amerikanischen Regierung für alle staatlichen oder staatlich unterstützten Spitäler und Universitätskliniken bis auf weiteres untersagt.

- Die **Zusammenarbeit** zwischen den einzelnen amerikanischen Parkinsonvereinigungen ist offenbar nicht sehr intensiv, obwohl der gute Wille hierzu durchaus vorhanden scheint. An einer internationalen Zusammenarbeit ist vor allem die APDA interessiert.
- Das Klima für private **Mittelbeschaffung** ist in den USA viel offener und freundlicher als bei uns. Die grossen Vereinigungen haben in ihrem Management einen fast vollamtlichen «fund raiser». Der Mut, sich mit allen möglichen Anlässen an die Öffentlichkeit zu wenden, ist deutlich grösser als bei uns. Ein Beispiel ist der APDA/Sandoz/Michel Monnot Walk-a-thon, ein in vielen Gegenden der USA organisierter Fussmarsch von Patienten, Angehörigen, Kindern und Helfern; Resultat 1988: 250 000 \$. Die amerikanischen Steuergesetze, nach denen Spenden für wohltätige Organisationen voll von den Steuern abgesetzt werden können, mögen zu dieser allgemeinen Spendenfreudigkeit beitragen.

La base des soins à donner aux parkinsoniens

Magdalena Betsche, enseignante à l'école pour soins infirmiers de Liestal

Une adaption des soins tout-à-fait spécifique est indispensable en ce qui concerne les parkinsoniens selon les trois symptômes propres à leur maladie.

Akinésie

Le déficit en dopamine diminue, parmi d'autres choses, la mimique, les gestes et la parole. Ces limites imposées à la communication corporelle et

spirituelle demandent de la part de la personne soignante une approche très soigneuse du patient. C'est particulièrement la langue confuse, privée souvent de mimique et de gestes, qui est difficile à comprendre et qui nécessite une écoute tranquille et attentive. Le patient et le personnel soignant doivent être patients l'un envers l'autre afin que la compréhension puisse être totale. Une issue, afin d'éviter des erreurs d'interprétation, pourrait être l'écriture. Cependant la

restriction des mouvements fait que l'écriture des patients devient de plus en plus petite, manquant de netteté, devenant même souvent illisible. Les parkinsoniens sont conscients de ces changements, et ces limites imposées à leur façon de s'exprimer pèsent lourdement sur leur personnalité, et, comme on le comprend aisément, leur procurent de l'angoisse et de la tristesse. L'art dans les soins prodigués à un patient parkinsonien consiste donc à éprouver si possible ses sentiments, à chercher à les comprendre et à l'accompagner à travers ses difficultés en tant que partenaire.

En ce qui concerne l'exécution des soins pour lutter contre l'akinésie, des massages répétés plusieurs fois par jour de la musculature de la tête et du cou et en particulier aussi du visage, ainsi que des exercices appropriés d'élocution sont très recommandés. Si le patient a des difficultés à manger (s'il avale souvent de travers) il a besoin d'une atmosphère détendue et tranquille, non fiévreuse. Les limitations gestuelles concernent également la position du corps et la marche. Les petits pas du parkinsonien, aussi bien que sa difficulté à s'arrêter, favorisent les chutes. Il existe là un vrai dilemme dans les soins aux patients. Les soins consistent également à aider ceux-ci à se tirer d'affaire seuls et à préserver leur autonomie. Si l'on oblige le patient, pour l'empêcher de tomber, à sonner, ou appeler afin d'être accompagné chaque fois qu'il veut se rendre aux toilettes ou se promener on brime son autonomie. Prendra-t-on le risque d'une chute éventuelle? Il faut tirer la chose au clair et savoir aussi ce qui se fait à la maison car les parkinsoniens ont justement besoin de beaucoup de mouvement. «Qui se repose rouille», aussi à l'hôpital.

La rigidité

Le tonus musculaire élevé conduit à l'impossibilité de se détendre. Cet inconfort disparaît sous l'effet du sommeil ou d'une narcose. Il est important que le corps puisse se détendre pour récupérer de l'énergie. Beaucoup de parkinsoniens souffrent d'insomnies. Si on leur donne des somnifères le soir ceux-ci peuvent parfois encore agir pendant

la journée ce qui augmentera éventuellement encore la lenteur des mouvements et le risque de chutes. La faculté de s'endormir doit plutôt être provoquée par des moyens alternatifs: lait chaud, tisane de fleurs d'oranger, enveloppements chauds, massages des pieds, du dos ou de la tête etc. La personne soignante doit essayer là toutes les possibilités que lui suggère son imagination afin de contribuer par tous les moyens à ce que le patient n'ait besoin d'aucun somnifère. Il est aussi important que le patient y contribue et ne dise pas seulement: Tout ça ne sert à rien.

Le tremblement

Celui-ci affecte particulièrement la tête, les mains et les doigts et c'est probablement le symptôme le plus désagréable pour les patients. Un fort tremblement des mains limite beaucoup d'activités de la vie quotidienne comme le fait de manger, de prendre soin de son corps, de se vêtir et aussi d'être actif dans tous les domaines. La personne soignante a bien plus vite fait d'exécuter tout cela elle-même mais en le faisant elle enlève au patient son autonomie et cela ne doit jamais se produire. Le temps accordé à toutes ces activités doit donc être prévu et si c'est nécessaire des objets auxiliaires facilement accessibles doivent être mis à portée du patient. En résumé on peut dire que les soins donnés à des parkinsoniens nécessitent du temps, de la tranquillité, de la sensibilité et avant tout le respect de l'autonomie du patient. Nous, les infirmières et autres personnes soignantes, pratiquons notre tâche avec joie. Cependant le cadre hospitalier ne convient pas toujours actuellement à la possibilité d'exercer notre métier comme je l'ai décrit précédemment. Peu de temps et de tranquillité sont mis à disposition dans les hôpitaux cantonaux, dans la phase actuelle de leur organisation. Depuis que les heures de travail du personnel soignant ont été raccourcies on manque d'infirmières, beaucoup d'entre elles ne maîtrisent pas la langue du pays car elles ont étrangères. Les changements continuels des heures de travail des infirmières permet à peine un lien personnel entre patients et soignants. Les circonstances favorables à une amélioration

de l'état du patient sont compliquées. Il est donc très important que le parkinsonien lui-même contribue à faciliter son séjour à l'hôpital autant qu'il le peut.

La contribution du parkinsonien

Actuellement il est possible au parkinsonien de s'informer du déroulement de sa maladie en lisant au moins un livre en français (s'informer auprès du secrétariat à Hintereggen). Par ce moyen il connaîtra «sa» maladie et saura comment son corps réagit, ce qui lui fait du bien et ce qu'il peut en exiger. Tout d'abord il doit savoir comment préserver sa santé: gymnastique quotidienne, massages des muscles du visage et de toute la tête, exercices concernant la parole et accomplissement des tâches quotidiennes ainsi que du temps libre pour lui-même. Que le patient (ou la patiente bien sûr) pense en marchant à faire de grands pas tranquilles et à porter de bonnes chaussures.

A l'entrée dans un hôpital la question se pose de savoir si le parkinsonien va être obligé de changer son rythme de vie pour se conformer à la structure hospitalière rigide ou s'il pourra conserver ses habitudes individuelles décrites précédemment.

J'aimerais conseiller très vivement tous ceux qui liront cet article et les encourager à ne pas se conformer au rythme fiévreux de l'hôpital. Prenez votre temps lorsque vous mangez, habillez-vous chaque jour comme vous en avez l'habitude et tout tranquillement, et ne manquez pas d'aller vous promener. Conservez votre indépendance personnelle et faites vous-même tout ce qui vous est possible. Ne vous énervez pas pendant toute une semaine parce que vous n'obtenez pas votre Madopar aux heures habituelles (à l'hôpital il arrive que le personnel routinier oublie ce qui doit se passer d'exceptionnel). Après un arrangement avec les infirmières obtenez de prendre vous-même vos médicaments. Ne portez pas des pantoufles glissantes et que votre canne, si vous en utilisez une, ait une extrémité munie de caoutchouc. S'il y a un trop grand remue-ménage dans votre chambre parce que médecins, infirmières, femmes de chambres, thérapeutes et visiteurs défilent sans arrêt exigez d'obtenir

des moments de repos plus ou moins longs. Exprimez vos vœux et expliquez vos habitudes au personnel soignant.

Dans les cercles responsables on parle beaucoup aujourd'hui de soins centrés sur le malade mais à vrai dire en tant qu'être humains ceux-ci ne reçoivent pas encore tout ce qu'ils devraient car les obligations nécessaires à l'organisation matérielle sont encore toujours mises au premier plan. Tant que vous, patients, ne protesterez pas et que vous vous introduirez sans mot dire dans cette machinerie en laissant les autres tout faire à votre place, vous serez considérés comme

une bonne huile pour cette machine et rien ne changera de longtemps. Je vous prie cependant d'être plutôt des grains de sable dans cet engrenage afin que la machine se bloque et que l'on réalise enfin que l'hôpital doit être l'ami de chaque être humain et qu'il doit s'orienter vers les besoins individuels de chaque patient.

Nous autres infirmières vous en serions reconnaissantes. Nous voulons soigner et avoir du temps à consacrer à chaque patient quelle que soit sa situation spécifique.

(Résumé et traduit par Mme G. Nicollier. L'article était paru en allemand dans le No. 11 du magazine.)

menti per dormire possono agire anche durante il giorno, per cui i movimenti risultano ancora più lenti, e il rischio di incidenti aumenta. Bisognerebbe quindi trovare misure alternative: prima di dormire latte caldo, tè di fiori d'arancio, impacchi caldi, massaggi ai piedi, alla schiena o alla nuca, ecc. Il personale curante può sperimentare la sua creatività al fine di evitare al paziente l'assunzione di medicinali per dormire.

Tremore

Concerne principalmente la testa, le mani e le dita, ed è presumibilmente il sintomo più antipatico per il paziente. Il forte tremore delle mani limita le attività giornaliere, come mangiare, vestirsi, cure del corpo, occuparsi di qualcosa, ecc. Il personale di cura farebbe molto più in fretta ad eseguire queste cose per lui, però ciò rende il paziente dipendente, cosa che non deve avvenire. Perciò bisogna prendersi tutto il tempo necessario ed eventualmente far capo a mezzi ausiliari appropriati.

Concludendo, la cura di questi pazienti necessita di tranquillità, tempo, pazienza e sensibilità, e, soprattutto, coinvolga il paziente ad essere indipendente.

Noi infermieri facciamo volentieri il nostro lavoro, ma è difficile mettere in pratica questi buoni propositi in un ospedale per malattie acute.

Tutti sappiamo che vi è carenza di personale e spesso si fa capo a personale straniero, il quale non conosce ancora a sufficienza la nostra lingua; ed anche i turni di lavoro con continua rotazione di persone curanti, non facilitano certamente le cose.

Perciò è molto importante che il paziente stesso vi metta la sua buona volontà per rendere la sua degenza possibilmente migliore.

Le cure di base nei malati di Parkinson

a cura di Maddalena Betsche, insegnante alla scuola degli infermieri, Liestal

I malati di Parkinson necessitano di cure specifiche per i tre sintomi principali della malattia.

Akinesi

Il deficit di dopamina riduce tra l'altro la mimica, la gesticolazione e disturba la parola, e ciò può dar adito a malintesi tra il paziente ed il personale curante.

E' quindi necessario ascoltare attentamente e tranquillamente. Una soluzione per evitare malintesi potrebbe essere quella di scrivere ciò che si desidera. Ma attraverso il rallentamento generale dei movimenti, anche la scrittura si rimpicciolisce e diventa molte volte illeggibile.

La consapevolezza di queste limitazioni suscita spesso nei pazienti tristezza e paura.

L'arte nella cura di questi pazienti consiste nel saper captare i loro desideri e cercare di accompagnarli nelle loro difficoltà.

Massaggi giornalieri della muscolatura della testa e del collo, e specialmente di quelli del viso, rientrano nelle misure atte a migliorare l'akinesi. Speciale attenzione va riservata agli esercizi della parola. Se il paziente ha difficoltà ad inghiottire,

un'atmosfera distesa durante i pasti sarà di grande aiuto. La limitazione dei movimenti influisce anche sulla camminata e sul portamento, per cui capitano sovente delle cadute.

E qui sta un autentico dilemma nella cura dei pazienti di Parkinson. Curare significa anche «aiutare ad aiutarsi», cioè favorire l'indipendenza del paziente. Il paziente deve chiamare ogni volta che deve recarsi alla toilette o a fare una passeggiata, oppure va da solo ed il personale di assume interamente il rischio di una eventuale caduta? Qui la chiarezza d'intenti è fondamentale tra il paziente ed il personale curante. Anche a casa sua il paziente non è sicuramente sempre accompagnato, e proprio i pazienti di Parkinson necessitano di molto moto, perchè «chi si ferma arrugginisce», anche in ospedale.

Rigidità

La rigidità impedisce al paziente di rilassarsi, però durante il sonno o in narcosi, ciò non avviene. E' molto importante che il corpo si rilassi per immagazzinare nuove energie. Molti pazienti di Parkinson soffrono di disturbi del sonno. Certi medica-

HANDICAP
DI 18.05 / SA 11.45 (Z)
DRS-2