

Maladie de Parkinson

Préparer sa consultation chez le neurologue

pourquoi faut-il préparer sa consultation chez le neurologue ? comment le faire au mieux pour que le neurologue puisse aider au mieux le patient ?

La préparation est un élément clé pour que la consultation soit la **plus efficace** possible : si le patient est bien conscient de ses difficultés, s'il connaît bien son traitement, l'échange avec le neurologue en sera d'autant meilleur. Patient et neurologue doivent collaborer : le premier connaît sa vie avec la maladie, le second connaît les aides qu'il peut apporter au patient. **Cependant**, le patient n'est pas toujours conscient **de certains signes inhérents** à sa maladie ; certains signes peuvent paraître mineurs par rapport à d'autres plus évidents, c'est pourquoi quelques jalons sont utiles pour aider à la préparation de cette consultation.

Comment vous sentez-vous ?

Cette première question peut sembler bien générale, il est pourtant essentiel que le patient puisse dire comment il se sent, plutôt bien, moyennement bien, pas bien... L'impression du neurologue n'est pas forcément la même que celle du patient. Cette première approche est fondamentale.

Connaissez-vous votre traitement ?

Bien connaître son traitement antiparkinsonien est indispensable : les horaires des **prises**, **le nom des molécules** (ou des médicaments) avec leur dosage et leur forme (standard, buvable, à libération prolongée...) qui diffère ou accélère l'effet du médicament.

Bien connaître les autres traitements est aussi important car il peut y avoir des interactions **avec les antiparkinsoniens** : certains médicaments cardio-vasculaires peuvent faire baisser la tension, certains anti-nauséeux (**neuroleptiques**) **peuvent aggraver les signes de la maladie**, certains psychotropes **peuvent accentuer la somnolence** ;

En pratique, s'il n'y avait qu'une seule chose à retenir, ce serait : quel médicament ? à quelle heure ?

Que s'est-il passé depuis la dernière consultation ?

Informez le neurologue sur les changements qui sont apparus depuis la dernière consultation, d'abord sur le plan personnel, familial, professionnel : le patient est-il parti à la retraite ? a-t-il déménagé ? un enfant a-t-il eu un souci ?... Autant de questions qu'il est important d'envisager avant de s'intéresser à la maladie elle-même :

- Des signes moteurs sont-ils apparus ou réapparus ? un tremblement, une raideur, un ralentissement de la marche, des blocages, **un freezing**, des chutes, **une dystonie** en précisant à quelle heure de la journée ou de la nuit.
- Des signes non-moteurs sont-ils apparus ou se sont-ils accentués ? douleurs, difficultés urinaires, troubles du transit, **troubles** du sommeil (difficultés pour s'endormir, réveils la nuit, cauchemars...), angoisse, d'anxiété... en précisant **à quels moments**. A-t-on plus ou moins de projets qu'avant ? une moins grande envie de faire des choses ?...
- Y a-t-il des difficultés de concentration, d'attention, des oublis ?

Bien sûr, le neurologue interrogera lui-même le patient sur ces différents points. Mais il est souhaitable d'avoir pu y réfléchir avant la consultation pour n'être pas pris au dépourvu.

Avez-vous observé des effets secondaires des médicaments ?

- Cela peut être des effets « en trop » des médicaments comme les dyskinésies. Il faudra soigneusement relever leurs horaires.
- Ce peut être aussi d'autres effets secondaires « classiques » des antiparkinsoniens : nausées, vomissements, sensations vertigineuses, pâleur (qui signalerait une hypotension orthostatique), somnolence dans la journée, attaques de sommeil, ou bien des hallucinations (visuelles ou autres), une confusion à certains moments... Là encore, il est important de noter leur horaire de survenue.
- Enfin, ce peut être des effets plus spécifiques des antiparkinsoniens comme des modifications de comportement : activités répétitives et compulsives, achats inconsidérés, jeux excessifs, hypersexualité, envie de prendre encore plus les traitements...

Si la responsabilité du médecin est engagée et s'il doit y être très attentif, c'est aussi la responsabilité du patient et de son aidant de les repérer et de les signaler le plus rapidement.

Le temps de l'aidant

Un patient sur deux vient accompagné de son conjoint. Le rôle de l'aidant est très important à deux niveaux :

- Comme témoin de la vie quotidienne : il pourra relater , et toujours avec l'accord du patient, des éventuels modifications au cours des dernières semaines. Parfois c'est l'aidant, avant le patient lui-même, qui se rend compte d'une somnolences dans la journée, de troubles du sommeil paradoxal la nuit (quand le patient se met à vivre littéralement ses rêves avec agitation et parfois agressivité...)

Sa participation est essentielle car il peut observer le premier des modifications subtils de comportement : une apathie ou des signes dépressifs qui peuvent renvoyer à une insuffisance de traitement, ou au contraire des achats ou des jeux inconsidérés, une hypersexualité qui peuvent renvoyer à un excès de médicament.

- L'aidant peut aussi informer sur la prise du traitement car il participe à l'organisation de la vie quotidienne : le traitement est-il pris aux bonnes heures ? Le traitement proposé est-il réellement suivi? L'organisation de la journée est-elle compatible avec le traitement ? Lorsqu'il y a de nombreuses prises de médicaments dans la journée, a-t-on pu s'organiser pour respecter les horaires de prise ? Y a-t-il eu des aménagements ?

Enfin, le neurologue consacre souvent un temps pour dialoguer avec l'aidant : il est important dans le cas d'une maladie chronique comme la maladie de Parkinson que l'aidant puisse exprimer son propre vécu de cette maladie.

Un temps pour les projets

Cette consultation peut aussi être un moment de réflexion sur les projets du patient ; quels sont ses envies, ses souhaits, ses craintes et inquiétudes..Il peut être utile d'y réfléchir avant la consultation, de les écrire si nécessaire pour être sûr de ne rien oublier ; il est si facile d'oublier quand on est submergé par l'émotion devant l'inconnue d'une telle maladie.

Il existe quelques guides pratiques pour préparer la consultation, un guide édité par les laboratoires Novartis, un guide édité par France Parkinson. Qu'en pensez-vous ?

Les formes retard de médicaments ont modifié la préparation de la consultation : auparavant, on était plus tributaire de la L-dopa et des fluctuations motrices. Les agonistes dopaminergiques ont modifié le quotidien des patients. Les feuilles de suivi journalières, heure par heure, des phases on et off, restent cependant nécessaires pour certains patients avec des fluctuations motrices importantes (dyskinésies, blocages...). Il ne faut néanmoins pas oublier dans ces tableaux de parler des fluctuations non-motrices (douleurs, accès d'anxiété...)

Il est fondamental que le patient, l'aidant et le neurologue s'interrogent sur le vécu de la maladie. En pratique on est parfois surpris par la réponse au traitement de la part des patient : chez certains, dont les signes notamment moteurs semblent bien améliorés par le traitement on observe un mal être qui persiste avec un vécu douloureux ou d'autres signes comme l'apathie.... A l'inverse chez d'autres apparemment moins améliorés par le traitement le vécu de leur maladie sera infiniment meilleur et les perspectives plus optimistes. Ce facteur émotionnel doit faire l'objet d'une réflexion avant la consultation.

Encadré 2

Quelle est la fréquence idéale de consultations chez le neurologue ?

Il n'y a pas de règle absolue. On peut être amené à avancer une consultation quand un problème se pose : un manque d'efficacité du traitement, un blocage, un nouveau signe moteur ou non-moteur ; en cas d'effets secondaires des médicaments, il peut m'arriver de modifier le traitement par téléphone en attendant que l'on puisse se voir rapidement. Par téléphone, en urgence, il est possible de régler les problèmes les plus importants.

Au début de la maladie, après la consultation de diagnostic, au moment de l'installation du traitement, les consultations doivent être assez rapprochées, entre un et trois mois.

Quand on a atteint un équilibre thérapeutique, un intervalle de trois à six mois paraît raisonnable, sachant qu'à tout moment on peut appeler et avancer la consultation... Parfois certains patients reviennent au bout de neuf mois. J'ai plutôt tendance à conseiller néanmoins de ne pas trop espacer les consultations : il peut y avoir une série de petits signes, peu visibles, qui peuvent apparaître insidieusement, et dont il est intéressant de parler, au niveau du sommeil, des douleurs, de la prise de poids, du moral, du désir de faire des activités... Il peut y avoir de petites évolutions auxquelles il faut être vigilant. C'est bien de ne pas attendre trop longtemps. Cela dit, si les patients ne reviennent pas, globalement, c'est qu'ils se sentent plutôt bien !

Encadré 3 (suivant la place)

L'ANLLF est l'association des neurologues libéraux de langue française dont Jean-Denis Turc est le secrétaire général. Elle a un rôle d'information et de formation auprès des neurologues francophones (France, Suisse, Belgique, Luxembourg, Maghreb, Liban, Canada..) ; elle organise régulièrement des réunions régionales, un congrès national annuel et des journées nationales thématiques (épilepsie, troubles cognitifs, mouvements anormaux). Le site internet va être profondément remanié ; il mettra notamment en ligne une carte de France des neurologues

libéraux. Cette carte intéresse semble-t-il beaucoup les pouvoirs publics... et les parkinsoniens en zone rurale !