



QuickTime™ et un
Photo - JPEG sont requis pour
cette image.

QuickTime™ et un décompresseur
Photo - JPEG sont requis pour visualiser
cette image.

Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien

10 avril 2001

ETUDE COMPAS

Sommaire

n Enquête sur l'impact de la maladie sur le conjoint de patient parkinsonien

- Méthodologie de l'enquête 3
- L'étude COMPAS en quelques chiffres 4
- Portrait des couples parkinsoniens 5
- L'influence de la maladie sur le conjoint parkinsonien 9
- La recherche d'une aide au quotidien 12
- Identification des typologies de conjoints 15

n Annexes

- Présentation du Docteur Marc Ziégler
- Présentation de M.Hergueta
- Fiche sur la maladie de Parkinson
- Fiche sur le rôle de l'entourage
- Questionnaire de l'enquête
- Fiche de présentation de Novartis Pharma
- Fiche de présentation de France-Parkinson
- Novartis Pharma : faits et chiffres
- France-Parkinson : brochure

LE QUOTIDIEN DU CONJOINT PARKINSONNIEN : LES RÉSULTATS DE L'ENQUETE COMPAS

Du 5 décembre 2000 au 23 février 2001, Novartis Pharma, en partenariat avec l'association de patients France-Parkinson, a réalisé, au niveau national, une enquête auprès des conjoints de patients atteints de la maladie de Parkinson.

L'objectif de cette opération visait à :

- Mettre en évidence la spécificité des contraintes quotidiennes vécues par les conjoints de patients parkinsoniens,
- Quantifier l'importance du handicap et son retentissement sur la vie du couple,
- Mettre à jour leurs besoins et attentes pour les aider à faire face à cette situation et fournir ainsi de l'information aux associations de patients.

Méthodologie de l'enquête COMPAS

Cette étude a été initiée par le Dr F. Carrois, chef de produits neurologie de Novartis Pharma, en partenariat avec l'association de patients France-Parkinson.

Le suivi de l'étude et son exploitation statistique ont été assurés par la société Stethos, en collaboration avec C. Brun, responsable de la médico-économie de Novartis Pharma.

Octobre 2000 : préparation d'un questionnaire comprenant une cinquantaine de questions fermées, réalisé à partir des besoins exprimés par un groupe de conjoints de patients.

Décembre 2000 : diffusion du questionnaire aux conjoints de patients parkinsoniens via 3000 médecins généralistes et 1000 neurologues, ainsi que par l'intermédiaire des 43 antennes régionales de l'association France-Parkinson.

23 février - 21 mars 2001 : traitement-statistique de 541 questionnaires

- Les questionnaires étaient auto-administrés et ont été complétés par les conjoints des patients.
- 85 % des réponses proviennent des conjoints de membres de l'association France-Parkinson.
- Depuis, 500 questionnaires supplémentaires ont été reçus et seront exploités ultérieurement. C'est donc au total 1 041 conjoints qui ont participé à cette enquête nationale.

L'ÉTUDE COMPAS EN QUELQUES CHIFFRES...

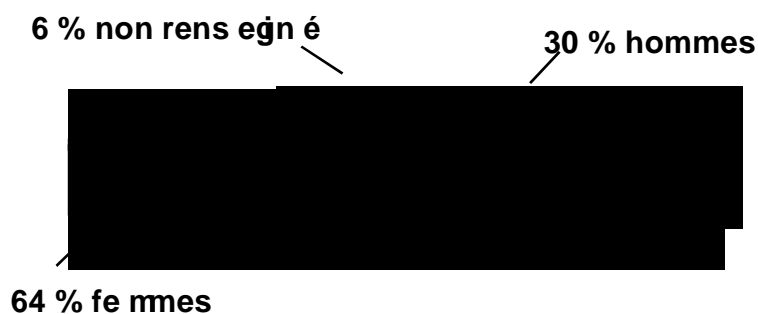
- **La maladie a des conséquences importantes sur la vie personnelle du conjoint.** 52 % limitent les sorties du domicile sans le patient, 47 % font chambre à part ou utilisent des lits jumeaux, 46 % ont recours à une aide à domicile.
- 23 % des répondants estiment que la maladie a contribué à une **dégradation des relations du couple.**
- Le conjoint se consacre presque exclusivement au patient puisqu'il lui consacre **en moyenne 8 heures par jour**. Un quart des conjoints investit même plus de 10 heures par jour de son temps à s'occuper du patient.
- **Un conjoint sur cinq n'a plus aucune activité sociale ou de loisirs.** En moyenne, le conjoint s'accorde seulement 5 heures par semaine pour ces activités.
- **42 % des conjoints ont recherché un soutien psychologique.**
- **Presque un tiers des répondants a suivi un traitement** pour faire face à la maladie de leur conjoint. Parmi eux, 52 % déclarent prendre des somnifères, 46 % des antidépresseurs et 42 % des calmants.
- **L'incertitude sur l'évolution de la maladie, la crainte de tomber malade et la crainte de ne plus pouvoir assumer seul la maladie** sont les principales préoccupations de l'aidant.
- **La tristesse** (51 % des répondants la citent) et **l'injustice** (42 %) sont les deux sentiments forts exprimés par le conjoint, suivis du fatalisme (21 %), de la dévalorisation (18 %), de l'exclusion (14 %) et d'un sentiment d'abandon (8 %).
- Les conjoints souhaitent recevoir plus d'information sur **l'état de la recherche** sur la maladie de Parkinson, les **médicaments futurs** et **l'évolution de la maladie.**

1- PORTRAIT DES COUPLES PARKINSONIENS

- **Âge et sexe des conjoints**

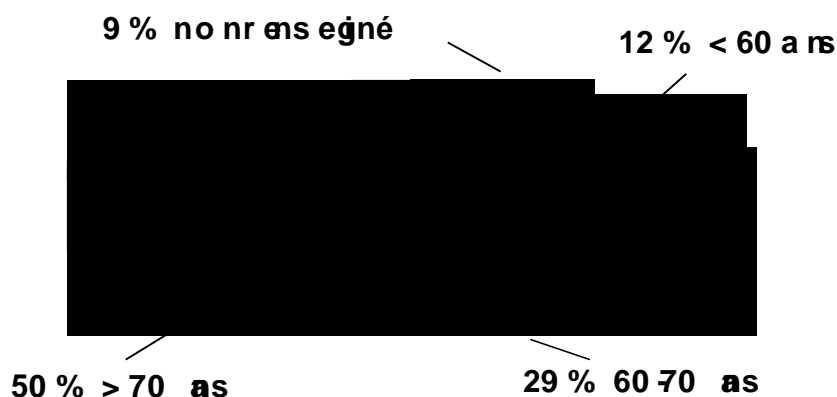
L'analyse des questionnaires révèle une **forte mobilisation des conjointes dans la gestion de la pathologie**, puisqu'elles ont été 64 % à répondre au questionnaire, pour 30 % d'hommes et 6 % de non renseigné. Ceci reflète la réalité des familles parkinsoniennes françaises, où le conjoint féminin semble s'impliquer davantage dans la prise en charge de la maladie.

Sexe des conjoints



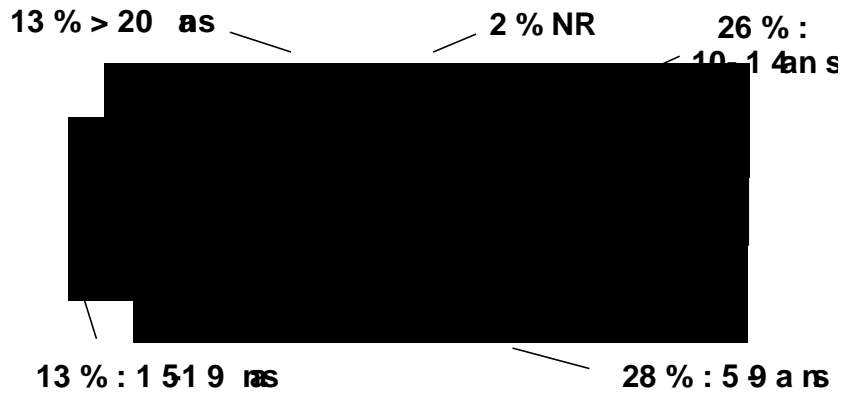
À ce chiffre s'ajoute celui d'une **population répondante plutôt âgée**, puisque 50 % des réponses sont le fait de personnes de plus de 70 ans, pour 29 % entre 60 et 70 ans et 12 % de moins de 60 ans. Ce chiffre s'explique par l'apparition souvent tardive de la maladie.

Âge des conjoints



La durée d'évolution est en moyenne de 11 ans pour le diagnostic de la maladie, avec **un âge moyen de 58 ans au moment du diagnostic** (60 ans en moyenne nationale). Les deux tiers des patients ont développé la maladie entre 50 et 70 ans, 17 % avant 50 ans et 15 % après 70 % : ces chiffres correspondent aux données habituelles de cette pathologie.

Ancienneté du diagnostic



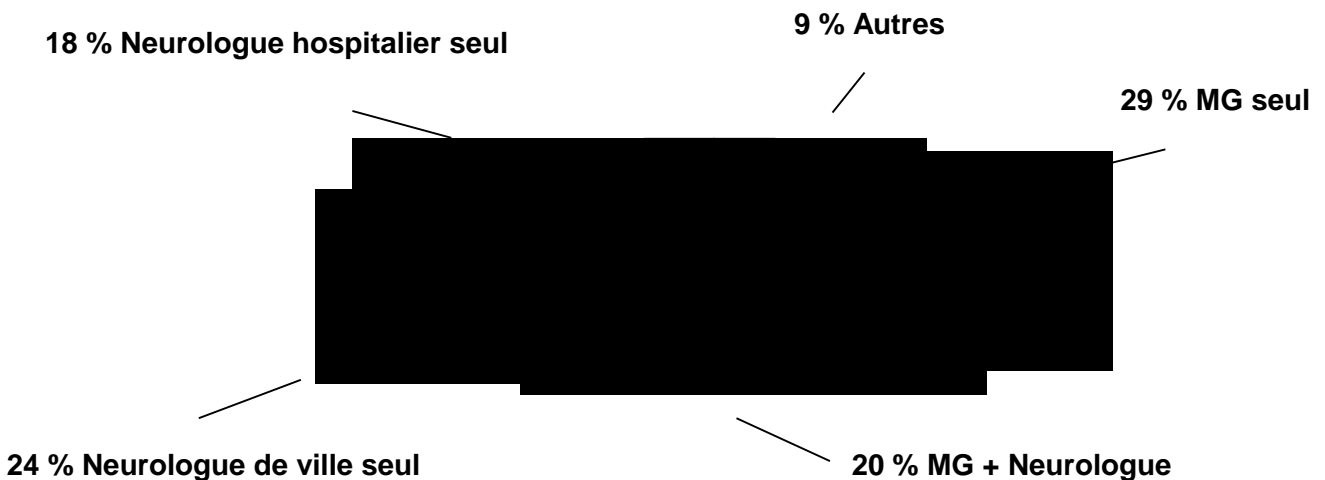
Les couples sont mariés depuis 42 ans en moyenne. Plus de 8 couples sur 10 sont mariés depuis plus de 30 ans.

• Les acteurs du diagnostic et du suivi médical : l'importance du médecin généraliste

Dans près de 50 % des cas, le généraliste intervient dans le diagnostic de la maladie. Le suivi médical est réalisé dans 58 % des cas à la fois par le neurologue et par le médecin généraliste. Seuls 6 % des patients sont suivis par le généraliste seul.

27 % des patients sont suivis par le neurologue seul. Ce dernier chiffre paraît important, mais pour de nombreux patients, le neurologue est souvent l'interlocuteur privilégié car la maladie touche de nombreux systèmes : système moteur, système nerveux autonome, troubles psychiques (anxiété et dépression) et tout nouveau symptôme est souvent rattaché d'emblée à la maladie de Parkinson.

Les acteurs du diagnostic



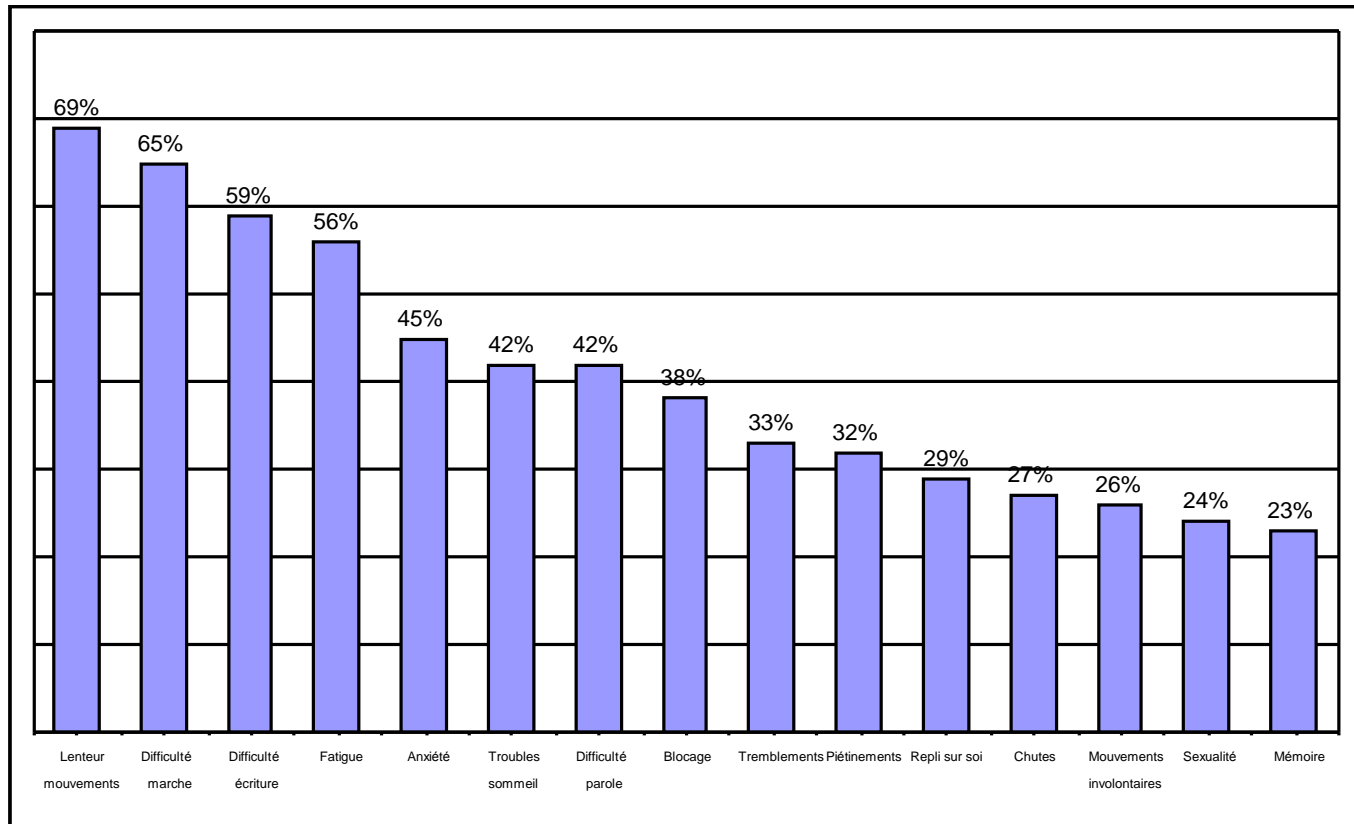
• Le handicap du patient, les signes les plus gênants

À la question : "Quels sont les cinq signes les plus gênants de la maladie de votre conjoint ?", la **lenteur dans les mouvements est rapportée chez 69 % des patients**, suivie par les difficultés de la marche (65 %), les difficultés pour écrire (59 %), la fatigue (56 %) et l'anxiété (45 %).

Il faut garder à l'esprit que la question est posée au conjoint et non pas au patient. C'est ainsi que les douleurs ne sont signalées que pour 1 % des patients alors que des douleurs pénibles sont quotidiennement ressenties par 10 à 15 % des patients. Ceci ne signifie pas que le conjoint est indifférent à la douleur du patient, mais que celui-ci ne tient pas à l'exprimer ou ne peut le faire que difficilement (troubles de la parole). Il en est de même des hallucinations (1 %), des troubles urinaires (0 %) et de la dépression (1 %), alors que l'anxiété est signalée chez 45 % des patients.

Chez près de 4 patients sur 10, on retrouve l'anxiété, les troubles nocturnes et le sommeil difficile, les troubles du langage et le blocage. Enfin, pour 3 patients sur 10, sont notés les tremblements et les piétinements, le repli sur soi et le désintéret, les chutes et les mouvements involontaires.

Les 15 symptômes les plus gênants



• Le handicap et l'autonomie

Ce questionnaire a concerné des patients dont la durée d'évolution de la maladie, la durée de traitement et le handicap sont très variés. Globalement, l'ensemble des situations a été couvert par cette étude, qui révèle aussi bien des patients en début de maladie ("lune de miel") que des patients ayant une maladie très évoluée (13 % des patients ont une maladie diagnostiquée depuis plus de 20 ans). On retrouve cette large échelle sur le handicap décrit par le conjoint.

Les activités quotidiennes comme s'habiller ou faire sa toilette sont très sévèrement perturbées pour respectivement 24 % et 25 % des patients, alors que 50 % des patients s'habillent seuls et 57 % font leur toilette seuls .

Les sorties du domicile traduisent bien l'autonomie globale. 37 % des patients sortent seuls de chez eux, sans difficulté, alors que 22 % sortent rarement seuls et **19 % ne sortent jamais seuls**.

Les chutes ont concerné 145 patients sur 541. Parmi ces patients, 10 % font une chute par mois, 23 % de 2 à 4 chutes par mois, ce qui représente environ une chute par semaine. 65 % des patients font entre 4 et 10 chutes par mois, et **12 % plus de 10 chute par mois**. Ce problème est important car, outre le traumatisme physique et psychique, les chutes sont un motif d'hospitalisation très fréquent, car elles sont à l'origine de fractures.

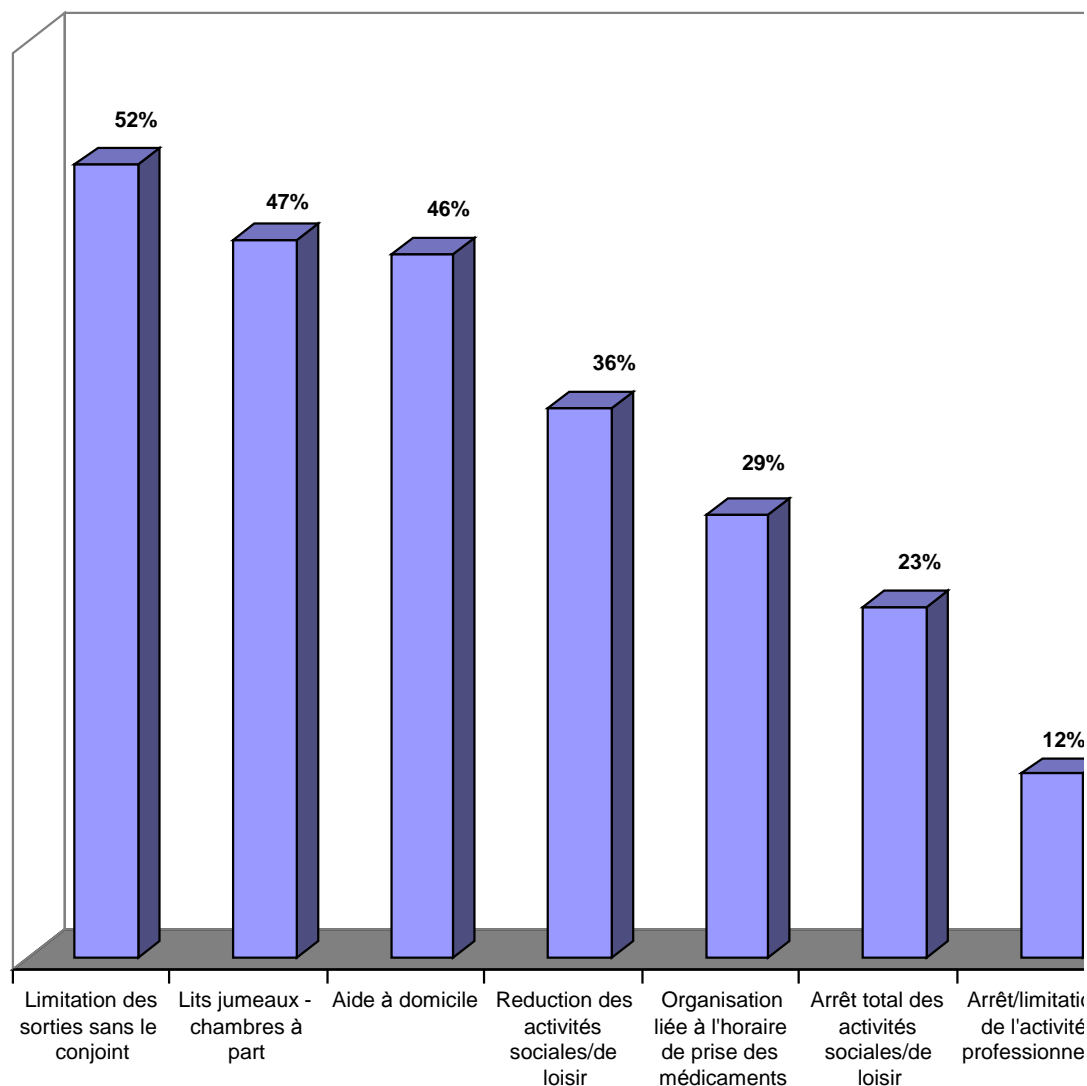
La prise des repas ne présente pas de difficultés pour 72 % des patients, mais **7 % prennent leurs repas rarement sans aide et 4 % nécessitent toujours une aide**. On constate que la maladie de Parkinson touche moins cette activité alors que les sorties du domicile sont beaucoup plus limitées. Le handicap touche d'abord la déambulation, du fait du piétinement au démarrage, des troubles de la posture, des risques de chutes et de la peur de se retrouver « bloqué ».

La prise des médicaments présente des difficultés voisines de celles des repas. Toutefois, on relève une différence : **14 % des patients ne prennent jamais leurs médicaments seuls** car, aux troubles moteurs, s'ajoutent des troubles cognitifs (troubles de la mémoire, désorientation, détérioration intellectuelle). Le conjoint préfère alors prendre en charge lui-même la prise des traitements.

En effet, **le traitement anti-parkinsonien est astreignant**. 27 % des patients reçoivent leur traitement en trois prises par jour (période de "lune de miel"). Avec l'apparition des fluctuations, le nombre de prises augmente progressivement, élément qui traduit indirectement la sévérité des fluctuations d'efficacité et des dyskinésies. Il est important de noter que 27 % des patients reçoivent six à huit prises par jour, ce qui représente un intervalle de prise inférieur à 3 heures, et 5 % des patients prennent plus de huit prises par jour. Il n'est pas rare que le patient reçoive une à deux prises dans la nuit.

2- L'INFLUENCE DE LA MALADIE SUR LE CONJOINT

- Les conséquences pratiques de la maladie sur le conjoint



La maladie a un impact sur deux types d'activité : les activités à la maison et les activités à l'extérieur du conjoint.

- L'impact sur les loisirs

La maladie a un impact important sur les activités de loisirs et les activités sociales.

En moyenne, **le conjoint non malade ne s'accorde que 5 heures par semaine d'activités sociales ou de loisirs**, chiffre faible pour une population majoritairement à la retraite. Quant aux sorties sans le conjoint, elles se réduisent à 5 heures par semaine. Les sorties hors du domicile ne dépassent pas en moyenne 2 heures. Un tiers des conjoints réduisent leurs activités sociales et de loisirs, et **2 sur 10 les ont même totalement arrêtées**.

Ces chiffres sont à mettre en perspective avec les moyennes nationales pour la population des retraités : les retraités hommes s'accordent en moyenne 6h33 d'activités de loisirs et de sociabilité par semaine, et les femmes retraitées 5h34¹.

Pour ce qui est des vacances, un conjoint sur deux estime partir moins souvent depuis le début de la maladie. Les répondants s'accordent en moyenne 14 jours de vacances par an.

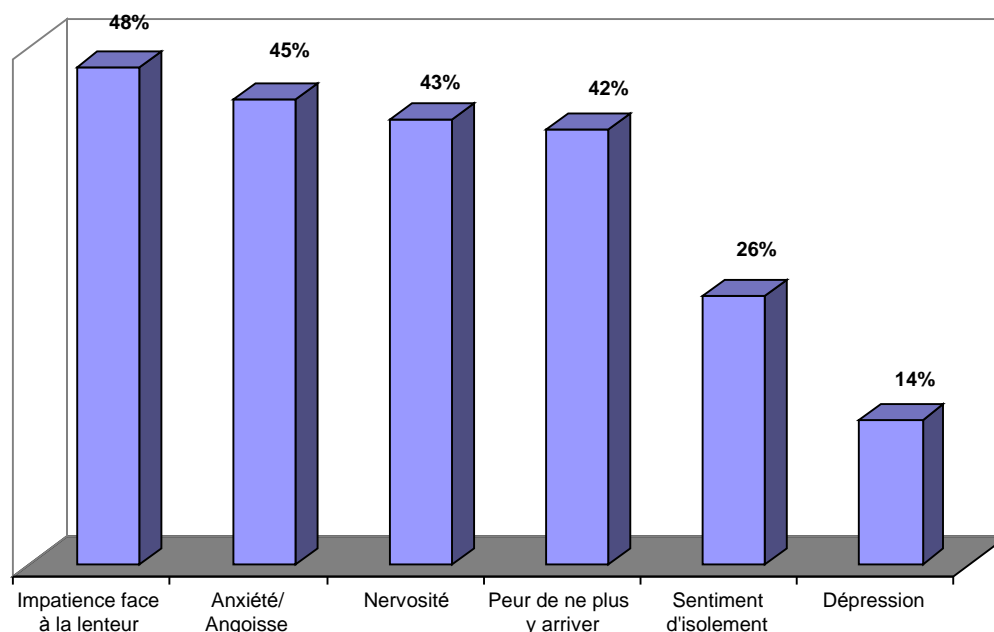
• L'impact de la maladie sur le couple

La maladie est ressentie par 23 % des répondants comme contribuant à une **dégradation des relations du couple**. La qualité de la relation de couple est largement altérée. 47 % disent faire chambre à part et 23 % rapportent que la maladie entraîne des modifications sur le plan sexuel.

• L'impact psychologique sur le conjoint

La plupart des conjoints ont une plainte psychologique. Elle s'exprime dans trois directions. Tout d'abord, **l'impatience et l'irritabilité chez environ 50 % des répondants**, puis l'anxiété, l'angoisse, la nervosité chez presque la moitié des conjoints, et enfin des symptômes dépressifs qui s'expriment principalement par une crainte de ne plus pouvoir y arriver et un sentiment d'isolement. **Plus d'un conjoint sur dix parle spontanément de dépression.**

Conséquence psychologique de la maladie



- **La maladie vue par le conjoint**

Deux sentiments forts sont évoqués par les conjoints concernant ce qu'ils éprouvent vis-à-vis de la maladie. Ils expriment d'abord **un sentiment de tristesse dans 51 % des cas et un sentiment d'injustice (42 %)**. Viennent ensuite chez environ un conjoint sur cinq des sentiments de fatalisme (21 %) et de dévalorisation (18 %). Enfin, plus rarement, les conjoints se sentent exclus (14 %), voire abandonnés (8 %).

Les conjoints oscillent souvent entre deux positions extrêmes : le renoncement et la révolte. Ces deux positions sont à considérer lorsque l'on accompagne des patients et leurs conjoints. Il faut noter qu'il paraît important de dépister précocement les sentiments d'exclusion et d'abandon des conjoints afin de prévenir les tendances à l'isolement et à la dépression.

- **La maladie de Parkinson n'est pas une maladie honteuse pour le conjoint, mais il est difficile d'en parler à son entourage.**

Un répondant sur cent seulement dit ressentir de la honte face à la maladie. **La maladie de Parkinson ne semble pas être vécue comme une maladie qu'il faut cacher.** Dans 90 % des cas, les couples disent en parler facilement entre eux, 85 % avec leur famille et 72 % avec leurs amis. Presque la moitié des conjoints disent se confier à leur entourage plus éloigné (connaissances, commerçants...).

Si ces chiffres paraissent encourageants, il faut aussi les regarder en creux et s'intéresser aux répondants qui ont des difficultés à parler avec leurs proches de la maladie de leur conjoint.

- **Le conjoint, pivot de la prise en charge du malade**

Le conjoint se consacre presque exclusivement au patient puisqu'il s'occupe de lui **en moyenne 8 heures par jour**. Un quart des conjoints investit même plus de 10 heures par jour de son temps aux soins prodigués au malade. Par ailleurs, il s'occupe très souvent seul du malade (48 %). Il est aidé des enfants et petits-enfants dans 34 % des cas, par les voisins dans 6 % des cas, et par les autres membres de la famille dans 3 % des cas.

Le conjoint apparaît être, dans la majorité des cas, **le pivot de la prise en charge du malade.**

Il est à noter que, pour beaucoup d'entre eux, il n'existe aucun temps de récupération.

3- LA RECHERCHE D'UNE AIDE AU QUOTIDIEN

• Recherche d'une aide pratique

Principal acteur de la prise en charge du malade, **le conjoint fait relativement peu appel aux aides extérieures**. Seulement 39 % des conjoints répondants avaient déjà fait appel à d'autres intervenants pour les soulager dans les tâches quotidiennes. Cependant, 21 % d'entre eux envisageaient de le faire au moment de l'enquête.

Parmi ceux qui se font aider :

- 84 % des personnes se font aider pour le ménage
- 40 % pour la toilette du conjoint
- 31 % pour l'habillage du conjoint
- 31 % pour la surveillance du conjoint
- 24 % pour faire marcher/sortir le conjoint
- 16 % pour faire les courses
- 11 % pour l'administration des médicaments

Un total de 60 % des conjoints ont recours ou envisagent une aide pratique au quotidien dans le futur.

• Les attentes concernant une aide pratique au quotidien

Les attentes des conjoints portent principalement sur l'accès à une aide ménagère et à un soutien dans les soins au patient.

Les demandes d'aides pratiques se répartissent comme suit :

- | | |
|--|------|
| • Aide à domicile pour le ménage | 33 % |
| • Soins paramédicaux (infirmière, orthophoniste) | 32 % |
| • Aide aux déplacements | 29 % |
| • Surveillance du conjoint à domicile | 27 % |
| • Institutions pour des vacances en couple | 21 % |
| • Accueil périodique en institution | 18 % |
| • Information sur les objets adaptés | 18 % |

• Recherche d'une aide extérieure pour le soutien psychologique

42 % des conjoints ont recherché un soutien psychologique auprès de :

- La famille pour 48 %
- Le médecin généraliste pour 46 %
- France-Parkinson pour 35 % et une autre association de patients pour 10 %
- Le neurologue pour 23 %
- Les amis pour 23 %

- Le kinésithérapeute pour 22 %

Le milieu familial joue un rôle important dans le soutien psychologique des conjoints. Comme c'est souvent le cas, le médecin généraliste est identifié comme étant le principal professionnel de la santé à même de prendre en charge la souffrance psychologique.

On peut s'étonner par contre qu'aussi peu de conjoints se tournent vers les professionnels du soin psychologique (les psychologues et les psychothérapeutes).

12 % des conjoints envisagent de rechercher une aide psychologique. **Au total 54 % ont cherché ou vont rechercher un soutien psychologique.**

• Les attentes concernant une aide psychologique

Parmi les conjoints envisageant de rechercher une aide psychologique (12 %), les attentes sont les suivantes :

- | | |
|---|------|
| • Echange avec d'autres personnes touchées par la maladie | 45 % |
| • Discussion avec le médecin généraliste | 33 % |
| • Le courrier des lecteurs de certaines revues | 28 % |
| • Discussion avec l'entourage | 22 % |
| • Traitement médical | 11 % |
| • Psychiatre, psychologue | 1 % |

Les conjoints recherchant un soutien psychologique privilégient d'abord la recherche d'information sur la maladie, sans doute pour atténuer l'impact des stress futurs liés à la maladie. La recherche est envisagée auprès de personnes concernées par la maladie ou par la lecture de témoignages de conjoints dans la presse spécialisée. **Un conjoint sur 10 envisage d'être pris en charge médicalement.**

• Les attentes en matière d'information

La demande d'information sur la recherche et les traitements à venir est importante et formulée par 66 % des conjoints. Cette demande est entretenue par une recherche très active aussi bien sur la compréhension de la maladie que sur son traitement. Environ tous les 5 ans de nouveaux moyens thérapeutiques sont découverts qu'il s'agit de nouvelles molécules ou plus récemment de techniques neurochirurgicales comme la stimulation intracérébrale.

Une information sur la maladie et son évolution est également un souhait formulé par 55 % des conjoints. L'évolution et la progression de la maladie sont en effet déroutantes et assez peu prévisibles. Chaque cas est particulier et le conjoint comme le patient a parfois des difficultés à se reconnaître devant la description d'autres patients, d'où une demande importante d'information sur sa maladie qui doit être personnalisée et donc délivrée au mieux par son médecin traitant.

Les petits "trucs" de la vie quotidienne sont demandés par 41 % des conjoints. La encore, l'information doit être personnalisée car les situations rencontrées sont innombrables.

On retrouve une demande d'information sur tous les médicaments disponibles, les initiatives dans les autres pays, les activités adaptées à la maladie de Parkinson, mais ces dernières demandes sont moins spécifiques à la maladie de Parkinson.

- Les médicaments futurs/la recherche 66 %
- La maladie/son évolution 55 %
- Les "trucs" de la vie quotidienne 41 %
- Tous les médicaments disponibles 38 %
- Les initiatives dans d'autres pays 26 %
- Les activités adaptées au parkinsonien 22 %
- L'aménagement de la maison 19 %
- Les objets disponibles 18 %

• Les interlocuteurs privilégiés du conjoint

Pour une pathologie aussi lourde que la maladie de Parkinson, **le conjoint se tourne naturellement vers les associations de patients**, pour rechercher à la fois une information générale sur la maladie, mais aussi des conseils pratiques pour le quotidien. Le corps médical (médecin généraliste et neurologue) sont aussi deux recours essentiels, y compris d'ailleurs en termes d'aide pratique.

La difficulté est de trouver un juste milieu dans l'information car trop d'information peut être néfaste, plusieurs conjoints ou patients ayant été catastrophés par la lecture de certains articles, ou plus récemment après une visite sur Internet, ayant eu connaissance d'évolution gravissime de certaines formes cliniques. Le rôle du médecin est justement de faire accepter, par touches et en douceur, l'évolution d'une pathologie qui va progresser d'année en année.

Interlocuteurs les mieux placés pour informer le conjoint

| | En terme d'aides pratiques quotidiennes | En terme d'information générale sur la maladie |
|---------------------------------|---|--|
| • Associations | 71 % | 73 % |
| • Neurologue | 51 % | 60 % |
| • MG | 50 % | 40 % |
| • Congrès/conférences médicales | — | 29 % |
| • Kinésithérapeute | — | 25 % |
| • TV/presse | — | 25 % |

4- IDENTIFICATION DES TYPOLOGIES DE CONJOINTS

L'enquête COMPAS a permis de mettre au jour les difficultés et les attentes des conjoints de malades parkinsoniens. En particulier, cette enquête révèle que les conjoints sont, d'une part les **pivots de la prise en charge des malades**, et d'autre part, qu'ils présentent pour un grand nombre d'entre eux une **réelle souffrance psychologique**. Cette étude a aussi mis en évidence qu'il n'y a pas un, mais plusieurs conjoints de malades parkinsoniens. Six typologies ont été identifiées et reflètent la diversité des réactions face à la maladie.

• **Les optimistes (ou la "lune de miel") (14 %)**

Dans cette classe, le patient est encore autonome, ce qui autorise le conjoint à assumer le quotidien sans aide extérieure. Le diagnostic est assez récent : en moyenne, la maladie a été diagnostiquée 8 ans auparavant. Le conjoint n'exprime pas de sentiment de solitude, pas de stress vis-à-vis de l'avenir et ne recherche pas particulièrement d'aide ou d'information.

• **Les gestionnaires (22,5 %)**

Avec un diagnostic plus ancien (en moyenne 12 ans), l'autonomie du patient se réduit et une aide extérieure est recherchée ou mise en place. La structure familiale se resserre autour du patient et joue un rôle d'aidant. Des démarches personnelles sont déjà entreprises pour collecter des informations en matière de traitement et d'aides pratiques.

• **Les experts (17 %)**

Le patient est encore autonome et le diagnostic récent (en moyenne 8 ans). La maladie a peu d'influence sur le quotidien du conjoint, qui ne recherche d'ailleurs pas d'aide pour le quotidien. Toutefois, le conjoint exprime des attentes fortes en matière de connaissance de la maladie et des traitements.

• **Les angoissés isolés (21,5 %)**

La maladie a été diagnostiquée il y a 10 ans en moyenne. Le patient n'est plus autonome et le conjoint recherche une aide pratique à domicile pour faire face aux contraintes quotidiennes. Un isolement est ressenti au niveau de la cellule familiale et la crainte majeure du conjoint est de ne plus pouvoir assumer. L'aide recherchée est double : le soutien psychologique et la prise en charge régulière du patient pour soulager le conjoint.

• **Les angoissés actifs (12,6 %)**

Dans cette classe, la maladie a été diagnostiquée il y a en moyenne 12 ans et le patient n'est plus autonome. La maladie a une influence majeure sur le quotidien du conjoint, en général plus jeune, qui ne reçoit pas une aide à domicile importante et recherche tout type d'aide : soutien psychologique, aides matérielles, information.

• **Les résignés (12,4 %)**

Le diagnostic de la maladie est ancien, le patient a perdu quasi toute autonomie, et l'aide à domicile est fréquente. L'autonomie du conjoint s'en trouve donc réduite et ce dernier est très affecté psychologiquement. Sa principale crainte est la peur de l'isolement. Le

conjoint exprime une forte attente vis-à-vis des institutions afin de le soulager, mais n'a plus aucune attente vis-à-vis de la maladie et des traitements.