



**HAL**  
open science

# Maladie de Parkinson et soins palliatifs en Bretagne : états des lieux et marges d'optimisation

Jeanne Keromnes

► **To cite this version:**

Jeanne Keromnes. Maladie de Parkinson et soins palliatifs en Bretagne : états des lieux et marges d'optimisation. Sciences du Vivant [q-bio]. 2020. dumas-04051112

**HAL Id: dumas-04051112**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04051112v1>**

Submitted on 29 Mar 2023

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**THÈSE D'EXERCICE / UNIVERSITÉ DE RENNES 1**  
*sous le sceau de l'Université Bretagne Loire*

Thèse en vue du  
**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

présentée par

**Jeanne Keromnes**

---

**Maladie de Parkinson  
et soins palliatifs en  
Bretagne : états des  
lieux et marges  
d'optimisation**

**Thèse soutenue à la faculté de  
pharmacie de Rennes le 4 novembre  
2020**

devant le jury composé de :

**Anne GOUGEON**

Professeur d'université/Université de Rennes 1/  
*Présidente*

**Manon AUFFRET**

Docteure en Pharmacie, Docteure en  
Neuroscience/Post doctorante à l'EA  
4712 « Comportement & Noyaux Gris  
Centraux »/ Université de Rennes 1/ *Directrice  
de thèse*

**Marc VÉRIN**

Neurologue/Directeur de l'EA 4712, Directeur  
du Centre Expert Parkinson/ Université de  
Rennes 1/ CHU de Rennes/ *Examineur*

**Vincent MOREL**

Chef de l'Unité de Soins Palliatifs de la  
TAUVRAIS/Université de Rennes 1 /CHU De  
Rennes /*Examineur*

**Guillaume ROBERT**

Pédiatre et chef de clinique de l'Unité de soins  
Palliatifs de la TAUVRAIS Université de  
Rennes 1/CHU de Rennes/ *Examineur*

**LISTE DES ENSEIGNANTS - CHERCHEURS DE LA FACULTE DES SCIENCES  
PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES**

**ANNEE 2019-2020**

**Listes des enseignants-chercheurs de la Faculté des Sciences Pha**

<b>PROFESSEURS</b>		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
BOUSTIE	Joël	X	HDR	
DONNIO	Pierre Yves	X	HDR	X
FAILI	Ahmad		HDR	
FARDEL	Olivier	X	HDR	X
FELDEN	Brice	X	HDR	
GAMBAROTA	Giulio		HDR	
GOUGEON	Anne	X	HDR	
LAGENTE	Vincent	X	HDR	
LE CORRE	Pascal	X	HDR	X
LORANT (BOICHOT)	Elisabeth		HDR	
MOREL	Isabelle	X	HDR	X
PORÉE	François-Hugues	X	HDR	
SERGENT	Odile	X	HDR	
SPARFEL-BERLIVET	Lydie	X	HDR	
TOMASI	Sophie	X	HDR	
VAN DE WEGHE	Pierre		HDR	
VERNHET	Laurent	X	HDR	

<b>PROFESSEURS ASSOCIES</b>		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
BUREAU	Loïc	X		
DAVOUST	Noëlle	X		

<b>PROFESSEURS EMERITES</b>		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
CILLARD	Josiane	X	HDR	
GUILLOUZO	André		HDR	
URIAC	Philippe	X	HDR	

<b>MAITRES DE CONFERENCES</b>		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
ABASQ-PAOFAI	Marie-Laurence			
ANINAT	Caroline	X	HDR	
AUGAGNEUR	Yoann		HDR	
BEGRICHE	Karima			
BOUSARGHIN	Latifa		HDR	
BRANDHONNEUR	Nolwenn			
BRUYERE	Arnaud	X		
BUNETEL	Laurence	X		
CHOLLET-KRUGLER	Marylène	X		
COLLIN	Xavier	X		
CORBEL	Jean-Charles	X	HDR	

DELALANDE	Olivier			
DELMAIL	David		HDR	
DION	Sarah	X		
DOLLO	Gilles	X	HDR	X
GICQUEL	Thomas	X		X
GILOT	David		HDR	
GOVAULT	Nicolas		HDR	
HITTI	Eric			
JEAN	Mickaël	X		
JOANNES	Audrey			
LECURIEUR	Valérie		HDR	
LE FERREC	Eric	X		
LE GALL-DAVID	Sandrine			
LE PABIC	Hélène			
LEGOUIN-GARGADENNEC	Béatrice			
LOHEZIC-LE DEVEHAT	Françoise	X	HDR	
MARTIN-CHOULY	Corinne		HDR	
NOURY	Fanny			
PINEL-MARIE	Marie-Laure			
PODECHARD	Normand			
POTIN	Sophie	X		X
RENAULT	Jacques	X	HDR	
ROUILLON	Astrid			

**ASSISTANT HOSPITALO-UNIVERSITAIRE  
(AHU)**

		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
AUTIER	Brice	X		X
BACLE	Astrid	X		X
BOUVRY	Christelle	X		X
MENARD	Guillaume	X		X

**ATER**

		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
KOWOVI	Koffi	X		

**LRU**

		Pharmacien	HDR	Hospitalo-U
AFONSO	Damien			
BELLAMRI	Nessrine	X		
GUILLORY	Xavier			

**REMERCIEMENTS****Au Docteur Anne GOUGEON**

Pour avoir accepté la présidence du jury.

**Au Docteur Manon AUFFRET**

Pour m'avoir proposé ce projet, pour m'avoir accompagnée et encadrée dans ce travail. Je tenais à la remercier également pour sa disponibilité, sa patience et pour son écoute tant sur le plan professionnel qu'amical.

**Au Docteur Marc VERIN**

Pour m'avoir fait l'honneur de devenir membre du jury.

**Au Docteur Vincent MOREL**

Pour m'avoir fait également l'honneur de faire partie de ce jury. Je tenais à remercier toute son équipe de l'unité de soins palliatifs et de l'équipe mobile de la TAUVRAIS du CHU de RENNES pour m'avoir permis de découvrir ce service respectueux et tourné vers l'humain quelles que soient les situations de fin de vie.

**Au Docteur Guillaume ROBERT**

Pour avoir accepté de juger ce travail et pour ses conseils judicieux et avisés lors de la rédaction des questionnaires mais aussi lors des déplacements au sein des différentes unités de soins palliatifs bretonnes.

**A toute l'équipe officinale de la pharmacie de PLOUBERZE**

Pour m'avoir fait découvrir et appris beaucoup de ce beau métier de pharmacien.

**Au Docteur Carole MAC GARRY**

Pour avoir contribué à réaliser l'aventure togolaise lors de mes études.

**A toute l'équipe officinale de la pharmacie du marché à THORIGNE-FOUILLARD**

Pour m'avoir accueillie lors de mon stage officinal de 6<sup>ème</sup> année me permettant de m'accomplir en tant que pharmacien d'officine et ce malgré la situation sanitaire atypique engendrée par le coronavirus.

**A mes parents**

Pour votre soutien, votre patience et votre générosité pendant toutes ces années. A ma maman qui a toujours su trouver les mots au moment les plus difficiles et pour m'avoir donné les moyens de réussir et encouragée à toujours aller jusqu'au bout des choses. Merci à vous deux.

**A mes grandes sœurs**

Pour votre soutien sans faille, vous êtes et vous resterez mes exemples de réussite. Un grand merci à Anne Laure, qui par sa qualité d'infirmière, m'a guidée dans la rédaction des questionnaires en y apportant un autre regard.

**A mes ami(e)s**

Du lycée Romane, Milène et Lara, avec qui même avec les années et la distance les liens restent aussi forts.

A la Pharmille (pour ne pas vous citer tous et au petit nouveau venu Vico) pour tous ces moments de joie et de bonheur passés ensemble créant ainsi des liens indéfectibles.

A mes colocataires Marine, Clara, Marie et à présent Morgane (et sans oublier Héléna qui un jour a laissé trainer sa brosse à dent) ; merci pour tous ces moments partagés, qu'ils soient bons ou mauvais je sais que vous êtes là.

À CONTY et à cette aventure togolaise, merci à toi pour ta forte amitié, pour ta folie et ton écoute. À nos prochaines aventures qui je l'espère seront nombreuses.

Et à toi Marine, mon binôme fou, car pour reprendre tes propos « les coups de foudre en amitié » existent. Je tenais aussi à te dire que je t'admire pour ta force, ta détermination et ton courage. J'ai espoir que notre projet se réalisera.

Un grand merci et vous êtes les meilleurs.

**Serment de Galien**

*« Je jure en présence des Maitres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples.*

*D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.*

*D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.*

*De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.*

*Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque »*

**TABLE DES MATIERES**

LISTES DES FIGURES.....	8
LISTES DES TABLEAUX.....	9
LISTE DES ANNEXES.....	10
LISTE DES ABBREVIATIONS.....	11
INTRODUCTION.....	13
PARTIE 1 : PARTIE THEORIQUE.....	15
A. LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE.....	15
1. Définition.....	15
2. Représentation des soins palliatifs en France.....	16
3. Chronologie des soins palliatifs en France.....	18
4. Organisation des soins palliatifs en France.....	20
5. Prise en charge typique d'un patient en soins palliatifs.....	24
6. Phase terminale : limitation et arrêt des thérapeutiques – phase de sédation.....	29
7. A quel moment l'intégration des patients justifiant une prise en charge palliative doit-elle être envisagée ?.....	30
B. LA MALADIE DE PARKINSON.....	33
1. Bref historique.....	33
2. Épidémiologie.....	34
3. Étiologie.....	35
4. Physiopathologie.....	36
5. Symptomatologie.....	37
6. Traitements antiparkinsoniens.....	44
7. Évolutions de la maladie de Parkinson : fluctuations et dyskinésies.....	55
8. Parcours type de soin du patient parkinsonien : du diagnostic à la fin de vie.....	57
PARTIE 2 : PARTIE EXPERIMENTALE.....	62
A. ÉTAT DES LIEUX DE LA SITUATION DANS LES UNITES DE SOINS PALLIATIVES BRETONNES	
62	
1. Contexte.....	62
2. Objectif.....	62



3. Mise en œuvre .....	63
4. Organisation .....	74
5. Résultats .....	77
6. Les limites et biais de l'étude .....	100
B. DISCUSSION, PERSPECTIVES ET ENJEUX .....	100
1. Discussion .....	100
2. Perspectives et enjeux de cette étude .....	103
CONCLUSION .....	106
ANNEXES .....	108
BIBLIOGRAPHIE .....	122

### **LISTES DES FIGURES**

Figure 1: Représentation des soins palliatifs : Loir et Cher (2016-2017) .....	17
Figure 2: Répartition géographique des unités de soins palliatifs bretonnes .....	23
Figure 3: Anticipation de la démarche palliative .....	31
Figure 4: Principaux gènes impliqués dans la maladie de Parkinson.....	35
Figure 5: Représentation du système dopaminergique.....	36
Figure 6: Aires motrices corticales (conditions normales et conditions pathologiques).....	37
Figure 7: Principales douleurs retrouvées chez le patient parkinsonien .....	41
Figure 8: Régions cérébrales et neurotransmetteurs impactés dans la MP (symptômes non moteurs).....	43
Figure 9: Principaux troubles non moteurs retrouvés dans la MP .....	43
Figure 10: Schématisation du métabolisme de la dopamine .....	44
Figure 11: Dopamine: récepteurs et rôles fonctionnels.....	44
Figure 12: Mode d'action des traitements antiparkinsoniens.....	45
Figure 13: Représentation des contraintes de la voie orale .....	49
Figure 14: Thérapies non oral indiquées dans la MP .....	50
Figure 15: Avantages et inconvénients de trois techniques (STC, PA, PLC).....	54
Figure 16: Schéma d'équivalence de dose .....	54
Figure 17: Apparition des dyskinésies en fonction de la concentration en lévodopa .....	56
Figure 18: Évolution de la maladie : fluctuations et dyskinésies .....	57

Figure 19: Parcours de soin du patient parkinsonien .....	58
Figure 20: Représentation schématique du modèle du tabouret.....	59
Figure 21: Vision d'ensemble de la prise en charge du patient .....	64
Figure 22: Questionnaire à destination des médecins : Votre situation .....	66
Figure 23: Questionnaire à destination des médecins : Maladie de Parkinson et les soins palliatifs .....	67
Figure 24: Questionnaire à destination des médecins : Gestion du traitement spécifique de la maladie de Parkinson.....	68
Figure 25: Questionnaire à destination des médecins : Prise en charge des symptômes présents chez les patients parkinsoniens en USP .....	69
Figure 26: Questionnaire à destination des médecins : Concernant le traitement par apomorphine.....	70
Figure 27: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s : Votre situation.....	71
Figure 28: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s : Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs - partie 1 .....	72
Figure 29: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s : Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs - partie 2 .....	73
Figure 30: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s :Concernant le traitement par apomorphine.....	74
Figure 31: Répartition géographique des USP bretonnes. ....	75
Figure 32: Le centre expert dans la prise en charge du patient parkinsonien .....	102

### **LISTES DES TABLEAUX**

Tableau 1: Organisation des soins palliatifs en Bretagne.....	23
Tableau 2: Les antalgiques : classement par paliers.....	25
Tableau 3: Tableau récapitulatif des différents traitements utilisés en soins palliatifs .....	28
Tableau 4 : Mode d'action des antiparkinsoniens disponibles.....	45
Tableau 5: Récapitulatif des traitements antiparkinsoniens (Posologies, EI, CI/IM) (1).....	46
Tableau 6: Récapitulatif des traitements antiparkinsoniens (Posologies, EI, CI/IM) (2).....	47
Tableau 7: Récapitulatif des traitements antiparkinsoniens (Posologies, EI, CI/IM) (3).....	48
Tableau 8: Patch de rotigotine (Posologies, EI, CI/IM).....	51
Tableau 9: Apomorphine (Posologies, EI, CI/IM).....	52

Tableau 10: Pseudo-syndrome malin des neuroleptiques (symptômes cliniques).....	55
Tableau 11: Les interventions au sein des USP participantes .....	76
Tableau 12: Résultats du volet médecin :Votre situation.....	78
Tableau 13: Résultats du volet médecin: Maladie de Parkinson et les soins palliatifs .....	81
Tableau 14: Résultats du volet médecin: Gestion des traitements spécifiques de la maladie de Parkinson .....	83
Tableau 15: Résultats du volet médecin: Gestion des symptômes non moteurs dans la pratique en USP (1) .....	87
Tableau 16: Résultats du volet médecin: Gestion des symptômes non moteurs dans la pratique en USP (2) .....	88
Tableau 17: Résultats du volet médecin: Concernant le traitement par apomorphine .....	91
Tableau 18: Résultats du volet infirmier: Votre situation .....	92
Tableau 19: Résultats du volet infirmier: Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs (1) .....	96
Tableau 20: Résultats du volet infirmier: Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs (2) .....	97
Tableau 21: Résultats volet infirmiers : Concernant le traitement par apomorphine.....	99

### **LISTE DES ANNEXES**

Annexe 1 : Fiche SAMU-PALLIA

Annexe 2 : Questionnaires diffusés au sein des unités de soins palliatifs bretonnes

Annexe 3: Tableau des traitements symptomatiques pouvant être administrés chez le parkinsonien

Annexe 4 : Fiche résumé des résultats présentés lors de la journée de formation

**LISTE DES ABBREVIATIONS**

5-HTT: 5 hydroxy tryptamine ou sérotonine	HAS : Haute Autorité de Santé
ALAT :Alamine Amino-Transférases	IDE : Infirmier Diplômé d'État
ARS : Agence Régionale de Santé	IMAO: Inhibiteurs de la Mono Amine Oxydase
ASAT: Aspartates Amino-Transférases	IPSOS: Institut Politique De Sondages et d'Opinions Publiques
AVC : Accident Vasculaire Cérébral	IV: Intraveineux
BHE: Barrière hématoencéphalique	JALMAV : Jusqu'à La Mort Accompanyer La Vie
BZD : Benzodiazépine	LATA: Limitation et arrêt des thérapeutiques actives
CARESP : Cellule Régionale des Soins Palliatifs	L-DOPA : Lévodopa
CH : Centre Hospitalier	LISP: Lits Identifiés Soins Palliatifs
CHU: Centre Hospitalier Universitaire	MDS-UPDRS: Movement Disorders Society – Unified Parkinson's. Disease Rating Scale
CK : Créatine Kinase	MND: Maladie Neurodégénérative
D1 : Récepteur à la dopamine 1	NK1: Récepteurs de la Neurokinine 1
D2 : Récepteurs à la dopamine 2	NL: Neuroleptique
DESC : Diplôme d'Étude Spécialisées Complémentaires	OMS : Organisation Mondiale de la Santé
DU : Diplôme Universitaire	OMEDIT : Observatoire des Médicaments, Dispositifs Médicaux et Innovations Thérapeutiques
ECPA: Évaluation Comportementale de la douleur chez la Personne Âgée	PA : Pompe Apomorphine
EHPAD: Établissement D'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes	PACA : Provence-Alpes-Côtes d'Azur
EMASP: Équipe Mobile d'accompagnement des Soins Palliatifs	PLC : Pompe intra intestinale de lévodopa-carbidopa
EN: Échelle Numérique	PTA: Plateformes Territoriales d'Appui
EVA: Échelle Visuelle Analogique	SAMU: Service d'Aide Médicale Urgente
EVS: Échelle Verbale Simple	SC: Sous Cutanée
GEMAU: Grille d'Évaluation des Maladies Admissibles en soins palliatifs	SCP : Stimulation Cérébrale Profonde
GPe : Globus Pallidum externe	
GPi : Globus Pallidum interne	
HAD: Hospitalisation à domicile	

SFAP : Société française

d'accompagnement et de soins palliatifs

SNG : Sonde Nasogastrique

SNc : Substance Noire *pars compacta*

SNr : Substance Noire *pars réticula*

SP: Soins Palliatifs

SSIAD: Services de Soins Infirmiers à  
Domicile

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

STN : Noyau sous-thalamique

TENS : Neurostimulation électrique  
transcutanée

USP: Unité de Soins Palliative

VL : Noyau ventro-latéral

VNI: Ventilation Non Invasive

## INTRODUCTION

La société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme des *«soins actifs, dans une approche globale de la personne, d'une maladie grave, évolutive ou terminale...»*<sup>1</sup>

Si les soins palliatifs sont souvent associés aux cancers terminaux ce ne sont pas les seules pathologies rencontrées dans cette prise en charge; ces services accueillent en effet de plus en plus de patients atteints des pathologies neurologiques évoluées comme la maladie de Parkinson, la maladie d'Alzheimer ou la sclérose latérale amyotrophique (SLA). La prise en charge de ces pathologies en soins palliatifs sera différentes de celle des cancers terminaux : elles peuvent en effet demander plus de techniques avec la nécessité d'appareillage comme la mise en la mise en place de pompe à apomorphine dans le cas de la maladie de Parkinson ou dans le cas de la SLA, la mise en place de ventilation non invasive (VNI).

La maladie de Parkinson est une pathologie longue et évolutive avec laquelle les patients vont vivre pendant des années. Au départ, elle est plus ou moins stabilisée par les thérapeutiques. Comme dans toute affection neurodégénérative, la vie quotidienne de ces patients va être altérée, l'apparition progressive de complications amenant à des soins de plus en plus lourds pour les soignants ainsi qu'une charge physique et émotionnelle pour les aidants/proches. Les équipes soignantes en soins palliatifs ressentent de grandes difficultés face à cette prise en charge : par une méconnaissance de la pathologie et de ses traitements associés d'une part et d'autre part, la gestion des complications qu'elle engendre.

L'objectif de cette thèse est de faire un **état des lieux de la prise en charge des patients parkinsoniens en unité de soins palliatifs sur le territoire breton** afin d'optimiser cette prise en charge complexe ne suivant pas les mêmes trajectoires que les autres pathologies retrouvées en soins palliatifs (cancer, SLA).

Il s'agira dans un premier temps de **redéfinir l'organisation et la législation** qui entourent les soins palliatifs en France et **d'identifier les thérapeutiques classiquement** utilisées pour soulager les patients en fin de vie. Une seconde partie permettra de **comprendre la physiopathologie** de la maladie de Parkinson en exposant **tout l'arsenal thérapeutique disponible** qui entoure cette pathologie. Enfin il s'agira d'examiner les **données recueillies sur le terrain** par l'analyse des **questionnaires diffusés** dans les diverses **unités de soins palliatifs**

---

<sup>1</sup> <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

N° d'ordre :

14

**ANNÉE 2020**

**de Bretagne** et de **proposer des réponses/aides aux équipes soignantes** en particulier au travers de l'organisation d'une journée de formation.

## PARTIE 1: PARTIE THEORIQUE

### A. Les Soins palliatifs en France

#### 1. Définition

L'article 1<sup>er</sup> Titre Ier « **Droits de la personne malade** » issu de la **loi no 99-47 de 1999** prévoit que : « *toute personne malade dont l'état de santé le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement*»; «*les soins palliatifs sont des **soins actifs et continus** pratiqués par une **équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile**. Ils visent à **soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage***». Elle précise en outre que, « *la personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique* »<sup>2</sup>

Ainsi, les soins palliatifs sont des **soins actifs et continus**, procurés par une **équipe spécialisée**, en institution ou à domicile et à destination d'un patient atteint d'une **maladie incurable**. Cette prise en charge peut s'intégrer dans un séjour de répit et/ou dans l'accompagnement de la phase terminale. Cela repose sur une **prise en charge globale et individualisée** ayant pour objectif de **soulager les douleurs physiques et psychiques**, ainsi que les complications dans le **respect des croyances** du patient. La mort, doit de rester un processus naturel ; ces soins n'ont donc pas vocation à provoquer le décès mais bien à apporter le meilleur confort et/ou qualité de vie jusqu'au décès tout en accompagnant les aidants dans leur deuil.

En français, le terme « soin » fait référence à la notion de « **soigner quelqu'un** » en lui apportant de la technique mais, également à la notion de « **s'occuper de quelqu'un** » impliquant ainsi **une relation entre le patient et le soignant (1)**. Les Anglo-Saxons font bien la distinction entre ces deux notions, en utilisant deux termes distincts : « **to cure** » se traduisant par **guérir** et « **to care** », qui se traduit par « **prendre soin** », faisant ici référence à l'accompagnement ou l'aide que le soignant peut apporter à son patient. Les soins palliatifs combinent ces deux notions (1): **sens de « to cure »** ne se traduit plus que par « **guérir** » mais sous-entend le **soulagement d'une douleur physique/psychique** en apportant du confort à un corps en souffrance. Le « **care** » représente l'idée **d'apporter des petits bonheurs** à ces

---

<sup>2</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/download/secure/file/5MQVPTJLebzYqFbG7XH2>



patients, de leur faire plaisir (câliner un chat, boire un verre de vin, aller voir un match de foot...). Être à l'écoute des patients est primordial, afin de favoriser une relation de confiance, qui doit permettre **d'élaborer un projet de vie** avec le patient.

En conclusion, il s'agit donc **d'amener de la technique** (permettant la prise en charge des symptômes les plus difficiles) tout en apportant au patient et à ses proches de **l'empathie et de l'écoute**.

## 2. Représentation des soins palliatifs en France

En mai 2009, la Fondation de France, en lien avec la Société Française d'Accompagnement et des Soins Palliatifs (SFAPS) a demandé une enquête auprès de la société de sondage IPSOS. L'objectif était de déterminer l'image qu'ont les soins palliatifs auprès des français.

Les résultats de ce sondage<sup>3</sup> montrent que :

- 89% des français considèrent les soins palliatifs comme une **réponse à la souffrance** des personnes **gravement malades ou en fin de vie**.
- 88% des interrogés associent les soins palliatifs à une personne **gravement malade vivant ses derniers instants** sereinement.
- 87% voient les soins palliatifs comme un **moyen de mourir dans la dignité**.

Les jeunes (moins de 35 ans) et les femmes paraissent plus sensibles à ce genre de questionnement. Parallèlement à ces ressentis positifs, il faut cependant noter que **63% des Français (en moyenne)** estiment être **mal informés**. L'âge avançant, ils estiment en revanche être mieux informés ; cela va de pair avec l'idée qu'avec l'âge la mort approche. Pour les Français l'accès à ce type de soins se fait principalement par les équipes de soins accompagnant le malade s'il y a eu une hospitalisation ou par le médecin traitant dans le cas contraire. Ainsi les Français associent principalement les soins palliatifs à un **refus de souffrance** et une **fin de vie digne et sereine**. La perception des soins palliatifs est donc **globalement positive**.

Une autre étude plus récente réalisée dans le Loir et Cher entre juillet 2016 et avril 2017 auprès du grand public montre cependant que les soins palliatifs restent méconnus du grand public, arrivant principalement « **juste avant la mort** » (2). Les résultats montrent que les personnes concernées par ces soins sont des patients atteints de **maladies incurables**, avec l'idée **d'un**

---

<sup>3</sup> <http://www.sfap.org/rubrique/1er-sondage-sur-la-perception-des-francais>

**corps souffrant** en opposition avec l'idée de **mort paisible** dans son sommeil. Les interrogés associent les soins palliatifs à un **accompagnement global d'une maladie chronique** ; ils parlent d'un « **passage d'un avant à après** ». Pour eux ce sont des **soins pluridisciplinaires** associant une prise en charge **médicale, sociale, psychologique** mais aussi **des soins du corps** pour le patient et ses proches. Concernant les lois encadrant la fin de vie les interrogés paraissent ne pas les connaître précisément bien que la notion que d'interdiction d'euthanasie soit bien comprise (*figure 1*)

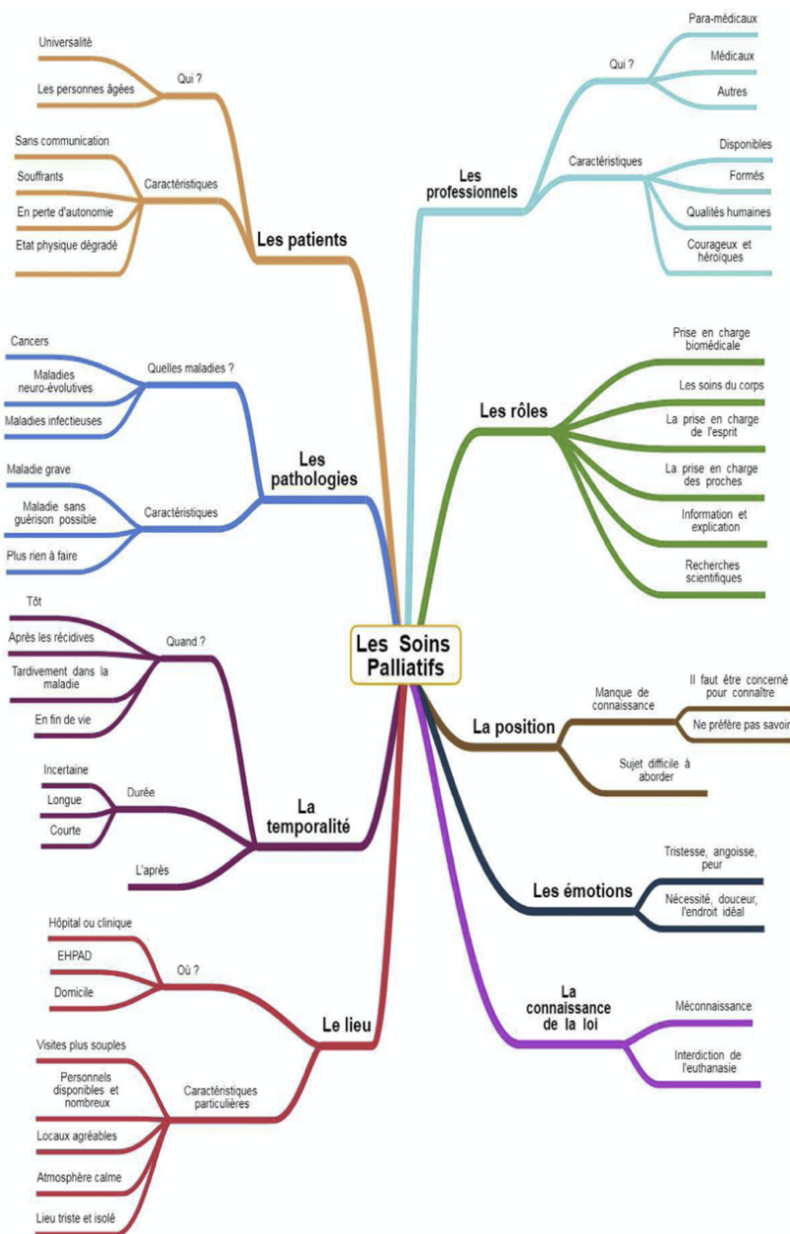


Figure 1: Représentation des soins palliatifs : Loir et Cher (2016-2017)

## 3. Chronologie des soins palliatifs en France

Deux auteurs, **Thomas Moore et Francis Bacon**, se sont intéressés au début du XVIème siècle à la prise en charge des incurables. Si Moore prônait l'euthanasie (en la distinguant bien **du suicide, qu'il condamnait**), F. Bacon proposait aux patients une alternative en phase terminale afin de leur éviter d'anticiper leur mort ; il est ainsi considéré comme le précurseur du « **mouvement des soins palliatifs**» (3).

Les soins palliatifs débutent en **1842** par la création à Lyon d'un hospice (Dames-du-Calvaire) accueillant les personnes en fin de vie par **Jeanne Garnier** (4). Par la suite, trois médecins anglo-saxons marquent l'Histoire des soins palliatifs:

- **Cicely Saunders**, crée à Londres le *Saint Christopher's Hospice* où elle y développe la notion de « **douleur totale** », prenant en compte l'aspect **moral, physique, social, psychologique et spirituelle**
- L'américaine **Elizabeth Kluber Ross**, qui indique que la mort est une étape à part entière de la vie et qu'elle nécessite un **accompagnement**, décrivant, dans plusieurs ouvrages les étapes de la fin de vie du patient et du deuil pour les proches.
- Le **Docteur Balfour Mount** qui, après analyse des écrits de E. Kluber Ross et des visites du Christopher's Hospice va créer dans les années 1970 une unité de soins palliatifs (USP) à Montréal. Il transforme le terme « **hospice** » pour le remplacer par «**pallier**» dont la définition est « **susceptible d'améliorer la qualité de quelque chose** »<sup>4</sup>.

Dans les années 1980 sont créées en France **l'association pour le droit de mourir dans la dignité** et la **fédération JALMAV** (Jusqu'À La Mort Accompagner la Vie) faisant office de ressources pour les personnes en fin de vie. En 1985 est lancé le **comité d'éthique médicale**. La **circulaire LAROQUE** d'août 1986 développe l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale avec la mise en place des unités de soins palliatives en France. Ainsi la **première USP** est créée à l'hôpital international de la cité universitaire de Paris en **1987** par le **Docteur Abiven**. Dans la foulée s'ensuit en **1989** la création de la **première équipe mobile de soins palliatifs** à l'Hôtel Dieu ainsi que de la **Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFASP)**. (3) (4)

---

<sup>4</sup> <http://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>

En **1990 l'OMS définit les soins palliatifs**. En 1991 une réforme impose aux hôpitaux de dispenser des soins préventifs, curatifs et palliatifs. Les **lois de Bioéthique de 1994** assurent la primauté de la personne malade et interdit toute atteinte à la dignité. La **loi Neuwirth** en juin **1999** donne l'accès aux soins palliatifs à toute personne en fin de vie.

En **2002** une circulaire organise les soins palliatifs et permet la **création de lits identifiés soins palliatifs (LISP)** ainsi que la **Loi Kouchner** relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé est publiée. Une des lois (**la loi Léonetti**) la plus importante des soins palliatifs est fondée à partir de l'affaire **Vincent Humbert (2003)** et du **rapport M. Léonetti (2004)**. Elle renforce les **droits de la personne malade** et la **reconnaissance des droits spécifiques du malade en fin de vie**. Cette loi permet de définir le **refus d'acharnement thérapeutique**, de **l'euthanasie** et aussi l'importance de la **décision collégiale**. Le statut de la **personne de confiance** (qui prévaut sur les proches) et les **directives anticipées** sont renforcés. (3) (4)

L'affaire **Vincent Lambert (2014)** relance le débat sur l'euthanasie: il en découle une autre loi très importante pour les soins palliatifs qu'est la **Léonetti/Claeys en 2015**. (3)(4) La notion de **sédation profonde et continue** est définie ainsi: *«A la demande du patient, dans les situations prévues il est recouru à une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt de l'ensemble des traitements de maintien en vie, à l'issue d'une procédure collégiale, telle que définie au III de l'article R. 4127-37-2, dont l'objet est de vérifier que les conditions prévues par la loi sont remplies»*<sup>5</sup>. Au sein de cette loi est également abordée la question de l'arrêt des traitements pour lesquels la **nutrition et l'hydratation artificielle** sont reconnus comme **des traitements**. *«La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est motivée. La personne de confiance, ou, à défaut, la famille, ou l'un des proches du patient est informé de la nature et des motifs de la décision de limitation ou d'arrêt de traitement. La volonté de limitation ou d'arrêt de traitement est exprimée dans les directives anticipées ou, à défaut, le témoignage de la personne de confiance, ou de la famille ou de l'un des proches de la volonté exprimée par le patient, les avis recueillis et les motifs de la décision sont inscrits dans le dossier du patient»* tel que le définit l'article *R4127- 37-3*<sup>6</sup>. Cette loi révisé le statut de la personnes de confiance et des directives anticipées.

---

<sup>5</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000034397295/2017-04-09/>

<sup>6</sup> [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000034397284/2017-04-09](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000034397284/2017-04-09)

En 2015 est mis en place un **plan national pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie** qui s'est terminé en 2018<sup>7</sup>. Il est basé sur 4 grands axes:

- **informer le patient et lui permettre d'être au cœur des décisions** qui le concernent.
- **former les professionnels, soutenir la recherche et diffuser les connaissances** sur les soins palliatifs.
- **développer la prise en charge à proximité** (favoriser les soins palliatifs à domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux).
- **garantir l'accès aux soins palliatifs pour tous** (réduction des inégalités d'accès aux SP). (3) (4)

#### 4. Organisation des soins palliatifs en France

##### *A l'hôpital*

**Unités de soins palliatifs (USP).** Chaque région doit avoir **au moins une USP de 10 lits au minimum dans un centre hospitalier universitaire (CHU) ou dans un établissement autorisé ayant une activité en cancérologie;** en institution **publique ou privée.**<sup>8</sup> En moyenne une USP compte entre **5 à 20 lits** et doit être intégrée dans un service de soins de courte durée et/ou de soins de suite et de réadaptation.<sup>(5)</sup> Ces structures vont prendre en charge les **situations de fin de vie les plus complexes, temporaires ou permanentes;** pour lesquelles les patients ne peuvent plus rester chez eux ou dans les services les accueillant. Les équipes participent/organisent des **missions de formation et de recherche.** La composition de ces équipes est à la fois **médicale et paramédicale,** favorisant une **prise en charge globale** des patients; cela comporte des soins **médicaux, paramédicaux, psychologiques, sociaux et corporelles.** Pour les proches c'est aussi un **lieu d'accueil** avec des lieux de repos, coin cuisine et chambre d'accompagnement. <sup>8</sup>(5)

**Lits identifiés de soins palliatifs (LISP).** Créés après la circulaire de 2002, ils sont définis comme des **lits au sein de services** de courte durée, de soins, de réadaptation, de médecine, d'hôpitaux de jour **ayant une activité de base proche des soins palliatifs.** Cela permet de répondre à une **demande de soins palliatifs de plus en plus fréquente** soulageant les USP et apportant des connaissances et des compétences spécifiques nécessaires à ces soins. L'équipe

---

<sup>7</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

<sup>8</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)

non spécialisée en SP est **composée d'au moins un professionnel formé** à ce type de soins. <sup>8</sup>  
(5)

**Équipes mobiles d'accompagnement de soins palliatifs (EMASP).** Comme pour les USP, l'EMASP est composée d'un **médecin référent**, d'un(e) ou plusieurs **infirmier(è)s**, d'un(e) **psychologue** clinicien(ne). Elle **se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels** de l'établissement de santé ou du domicile, ou **à la demande des proches en difficultés** voire **du patient lui-même** s'il en a la capacité. De par son expertise elle apporte **aide et soutien** aux équipes prenant en charge un patient en fin de vie mais aussi aux proches. Associée aux USP, elle se doit de **participer aux actions de recherche** et de **formation**. A la différence des USP, l'EMASP **ne pratique pas de soins**. Elle assure donc une coordination ville-hôpital. <sup>9</sup>(5)

*En ambulatoire : le lien ville-hôpital*

#### **Équipe mobile d'accompagnement de soins palliatifs**

**Hospitalisation à domicile (HAD).** Lorsque les soins deviennent trop complexes, la continuité de soins est amenée par une équipe de coordination **pluridisciplinaire** (infirmier(ère), psychologue, assistante sociale...) et **médicalisée** (médecin coordinateur en HAD). Cela permet aux personnes atteintes de maladies incurables de **rester chez eux** et ainsi de respecter leur souhait de décéder dans leur environnement quotidien <sup>9</sup>(5)

**Plateforme Territoriales d'appui (PTA).** L'émergence de ces réseaux s'est faite à partir de la loi de 2002 relative aux droits des malades. Le but étant **de faire coopérer tous les professionnels s'occupant d'un patient**. Elles regroupent des **professionnels de santé**, du **social**, du milieu **associatif/politique** et de la **recherche**. Ces plateformes favorisent la **collaboration avec tous les acteurs de santé** (médecins, infirmier(ère)s, pharmaciens, psychologues, ergothérapeutes) **et de bénévoles** offrant aux patients une **permanence et une continuité de soins** avec pour objectif le maintien au domicile du patient si la situation le permet. Les Agences Régionales de Santé (ARS) coordonnent ces PTA en s'appuyant sur les initiatives des professionnels de santé de ville. (5)

---

<sup>9</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)

**Médecins généraux.** Le médecin traitant à une place à part entière dans la prise en charge du patient atteint d'une maladie chronique incurable. Il suit le patient de l'annonce de la maladie jusqu'à son décès ; en plus d'apporter ses compétences cliniques, il est également une source d'information pour les équipes prenant en charge ce patient en fin de vie connaissant son contexte culturel, socio-économique et psychologique. Bien souvent c'est de lui qu'émanent les demandes de prise en charge en soins palliatifs. (5)

**Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).** Ces services apportent une **aide au maintien à domicile des personnes âgées** dont l'objectif est d'assurer des soins infirmiers et d'hygiène, d'aider aux actes essentiels de la vie quotidienne et d'autres actes relevant d'autres auxiliaires médicaux. (5)

**Fiche SAMU-PALLIA (Annexes).** Cette fiche comportant toutes les informations concernant le patient est une **aide/guide pour le SAMU** comme par exemple les souhaits du patient concernant la limitation ou non des traitements comprenant le fait de vouloir être réanimé ou non. Les équipes de soignants en USP /EMASP sont disponibles pour aider le patient à rédiger ses derniers souhaits. (5)

Organisation des soins palliatifs en Bretagne<sup>10</sup>

HOPITAL	SITUATION CLINIQUE DU PATIENT	DOMICILE
<p><b>USP</b> → 14 en Bretagne : Clinique Pasteur – Brest ; CH Douarnenez ; CHRU de Brest – Guilers ; Maison de Santé Le Divit – Ploemeur ; Clinique des Augustines – Malestroit ; CH Bain de Bretagne ; Pôle Gériatrique – Chantepie ; CH Fougères ; CHRU – Rennes ; Centre Eugène Marquis – Rennes ; Polyclinique St Laurent – Rennes ; CH St Malo ; CH Guingamp ; CH Pontivy</p>	Situation très complexe/instable	<p><b>HAD</b> → s'organisent en Bretagne autour de 7 territoires : Territoire Finistère Penn Ar Bed (Brest, Quimper, Morlaix), Territoire de Lorient-Quimperlé, Territoire Brocéliande Atlantique (Ploërmel, Vannes), Territoire de Haute Bretagne (Rennes), Territoire de ST Malo-Dinan, Territoire Armor (Guingamp, Lannion, Paimpol, St Brieuc) et le Territoire Cœur de Breizh (Pontivy)</p> <p><b>EMSP</b> → S'organisent sur 7 territoires → Territoire Finistère Penn Ar Bed (Brest, Guilers, Morlaix, Quimper), Territoire de Lorient-Quimperlé, Territoire Brocéliande Atlantique (Vannes), Territoire de Haute Bretagne (Chantepie, Fougères, Redon, Rennes), Territoire de ST Malo-Dinan (Dinan, St Malo), Territoire Armor (Lannion, Paimpol, St Brieuc, Territoire Cœur de Breizh (Pontivy)</p>
<p><b>LISP</b> → la Bretagne compte 44 et répartis sur 7 territoires : Territoire Finistère Penn Ar Bed (18) ; Territoire de Lorient-Quimperlé (2), Territoire Brocéliande Atlantique (5) ; Territoire de Haute Bretagne (8) ; Territoire de ST Malo-Dinan (3), Territoire Armor (6) et Territoire Cœur de Breizh (2)</p>	Situation nécessitant des ajustements thérapeutiques régulièrement	HAD, EMSP et les référents habituels (médecins généralistes, SSIAD) +/- PTA
Services de soins hors SP	Situation stable	Référents habituels, spécialistes, infirmiers +/- PTA

Tableau 1: Organisation des soins palliatifs en Bretagne



Figure 2: Répartition géographique des unités de soins palliatifs bretonnes

<sup>10</sup> <https://www.fondssoinspalliatifs.fr/wp-content/uploads/2019/01/guide-soins-palliatifs-bretagne.pdf>



## 5. Prise en charge typique d'un patient en soins palliatifs

*Traitements de la douleur.*

Plusieurs échelles sont disponibles afin d'évaluer la douleur. Différents critères sont à prendre en compte afin d'utiliser la bonne échelle notamment si la personne est **en capacité de s'exprimer ou non** et **l'âge**; les personnes âgées ont tendance à minimiser leur douleur. Il existe des échelles dites **d'auto-évaluation** (où le patient caractérise lui-même sa douleur) ou **d'hétéro-évaluation** basée sur l'observation du malade par les soignants ou avec l'aide des aidants pouvant reconnaître les « mimiques » ou situations habituellement douloureuses. (6)

Les échelles d'auto-évaluation classiquement utilisées sont :

- **Échelle visuelle analogique (EVA)**: permet de coter un score de 0 à 10 à l'aide d'une réglotte
- **Échelle numérique (EN)**: permet de qualifier la douleur de 0 (pas de douleur) à 10 (douleur maximale)
- **Échelle verbale simple (EVS)** permet de qualifier la douleur par des mots simples

Les échelles d'hétéro-évaluation sont:

- **Algoplus** permet de faire une évaluation comportementale de la douleur aiguë chez la personne âgée avec des troubles de la communication verbale; basée sur **l'observation du comportement**
- **Doloplus** permet de faire une évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée; **tout changement de comportement chez la personne âgée doit évoquer une douleur**
- **Évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA)** permet d'évaluer le **comportement avant/après le soin** <sup>11</sup>

Ces échelles permettent ainsi de quantifier une douleur; le praticien se doit cependant de **distinguer une douleur neurogène d'une douleur neuropathique** afin de proposer une prise en charge adéquate.

Tant qu'elle est possible et/ou accessible la voie orale est à privilégier. Pour prévenir des épisodes douloureux paroxystiques, des **inter doses** sont à prévoir en parallèle du traitement de fond. Une réévaluation est primordiale afin d'adapter les posologies. Les antalgiques sont classés par paliers. (6)

---

<sup>11</sup> <http://www.sfap.org/rubrique/les-echelles-de-la-douleur>

Palier I: douleurs faibles à modérées	Palier II: douleurs modérées à intenses	Palier III: douleurs intenses à très intenses
Paracétamol AINS Aspirine Néfopam	Codéine +/- paracétamol et/ou aspirine Tramadol +/- paracétamol	Agonistes purs : morphine, fentanyl, oxycodone, hydromorphone Agonistes partiels : buprénorphine Agonistes-Antagonistes : nalbuphine

Tableau 2: Les antalgiques : classement par paliers

(7)

Ces traitements soulagent les **douleurs neurogènes** à la différence du traitement des **douleurs neuropathiques** qui fait appel aux **antidépresseurs tricycliques** et aux **anticonvulsivants** (*gabapentine, prégabaline et la carbamazépine*). Dans le cas de dystoniques, le baclofène peut être utilisé. L'usage des anesthésiques peut aussi de soulager ce genre de douleurs (6). D'autres classes de médicaments comme les corticoïdes, les biphosphonates, les antispasmodiques (phloroglucinol) et les myorelaxants (diazépam/baclofène) peuvent être prescrits afin de soulager les douleurs. La prescription **d'anesthésiques à base de lidocaïne** ou encore un **mélange équimolaire de protoxyde d'azote et d'oxygène** permet de **prévenir** les douleurs **liées au soins**. Les thérapies non médicamenteuses comme la **kinésithérapie**, la **relaxation**, **l'hypnose**, le **soutien psychologique** et la **musicothérapie** ont également une place dans la prise en charge de la douleur le but étant notamment que le patient ne soit plus focalisé sur sa douleur. (6)

#### *Traitements des troubles respiratoires.*

Les dyspnées procurant des sensations d'étouffement **souvent en lien avec une anxiété** ou une **agitation** sont un trouble majeur subit par le patient. Dans un premier temps des **moyens non médicamenteux** comme ouvrir la fenêtre, la présence de quelqu'un, la pulvérisation d'eau fraîche peuvent les soulager. Si cela ne suffit pas le recours aux opiacés, aux BZD, au midazolam ou encore aux aérosols béta 2 stimulants d'action brève peut être justifié. (8)

#### *Traitements des troubles digestifs.*

Concernant la gestion des nausées et/ou vomissements, les anti dopaminergiques (Anti-D2) sont les neuroleptiques antiémétiques les plus utilisés.

La classification distingue:

- La **dompéridone** (*Motilium*®) qui agit uniquement en périphérie et bloque les récepteurs D2 au niveau de la *chémoreceptor trigger zone* dans l'*area postrema*
- Le **métopimazine** (*Vogalène*®) et le **métoclopramide** (*Primperan*®) qui possèdent une faible action centrale. L'**halopéridol** (*Haldol*®) est celui ayant **l'action centrale la plus forte.** (9)

De par leurs propriétés anticholinergiques les neuroleptiques antiémétiques sont à l'origine de symptômes extrapyramidaux, de somnolences, d'hallucinations, de confusions (périphériques et centraux). Ils sont donc à utiliser avec prudence. Il est à noter que le **seul antiémétique** pouvant être prescrit chez un patient parkinsonien est la **dompéridone** (9). Dans le cas de nausées/vomissements provoqués par des **chimiothérapies dites palliatives** les **sétrons** (anti-5HT) et les **antagonistes NK1** (*Aprépitant*®) associés plus ou moins avec des corticoïdes peuvent être utilisés. Les **patchs de scopolamine** agissent en diminuant les sécrétions digestives par blocage des récepteurs muscariniques M1 périphériques et centraux. (8)

Lorsque la voie orale devient difficile ou que la prise d'aliment entraîne des vomissements récurrents, la **pose d'une sonde nasogastrique (SNG)** peut être discutée avec le patient. Se substituant à la voie orale, elle permet l'administration **d'aliments liquides ou semi-liquides**. La pose de SNG reste très désagréable pour le patient. (8) Du point de vue pharmacologique, **tous les médicaments ne peuvent être administrés par sonde** notamment du fait que certains médicaments **ne sont pas écrasables**. La liste des médicaments écrasables figure sur le site d'OMEDIT (Observatoire des Médicaments, Dispositifs Médicaux et Innovations thérapeutiques)<sup>12</sup>.

*Traitements des troubles neuropsychiques, troubles du sommeil et des troubles du comportement*

En cas **d'agitation** important et **désorientation** ou de confusion chez un patients en fin de vie l'**halopéridol** (*Haldol*®) et la chlorpromazine (*Largactil*®) sont donnés en première intention. En cas d'échec la cyamémazine (*Tercian*®) ou le lévopromazine (*Nozinan*®) sont prescrits. Si le patient est fortement agité et présente des hallucinations, de la loxapine (*Loxapac*®) ou le

---

<sup>12</sup> <http://www.omedit-normandie.fr/media-files/19803/medicaments-ecrasables-2019-mise-a-jour-.pdf>

tiapride (*Tiapridal*®) peuvent être prescrits. Le midazolam est une issue lorsque la sédation est nécessaire.

Pour l'anxiété, les **BZD à courtes durées d'action à visée anxiolytique** comme le bromazépan (*Lexomil*®), l'alprazolam (*Xanax*®), le clobazam (*Urbanyl*®), le clorzépane (*Tranxène*®) et le diazépam (*Valium*®) sont prescrits en première intention. Après décision collégiale et discussion avec le patient du **midazolam à visée anxiolytique** peut être administré en injectable. Un soutien psychologique peut être proposé afin de soulager l'anxiété.(8)

Symptômes	Traitements conventionnels
<b>Douleur</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Pour les douleurs <b>faibles à modérées</b> → palier I: <b>paracétamol</b>, AINS*, aspirine et <b>néfopam</b></li> <li>Pour les douleurs <b>modérées à élevées</b> → palier II : <b>Codéine +/- paracétamol</b> et/ou <b>aspirine, tramadol +/- paracétamol</b></li> <li>Pour les douleurs <b>intenses à très intenses</b> → palier III avec les agonistes <b>purs</b> (<b>morphine, fentanyl, oxycodone, hydromorphine</b>), agonistes <b>partiels</b> (<b>buprénorphine</b>), <b>agonistes- antagonistes</b> (<b>nalbuphine</b>)</li> </ol>
<b>Traitements des troubles respiratoires</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li><b>Benzodiazépines</b> (BZD*) de par leurs propriétés <b>myorelaxants, anxiolytiques, anticonvulsivants, amnésiants et sédatifs</b></li> <li><b>Oxygénothérapie</b> en continue</li> <li><b>Béta-2- stimulants d'action brève</b> → <b>Salbutamol</b> (<i>Ventoline®</i>) ou <b>Terbutaline</b> (<i>Bricanyl®</i>). Ils sont disponibles par voie inhalée ou injectable IV pour la ventoline® et IV*/SC* pour le bricanyl®</li> <li><b>Anticholinergiques inhalés</b> → <b>ipratropium</b> (<i>Atrovent®</i>)</li> </ol>
<b>Traitements des troubles digestifs</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li>Anti-dopaminergiques D2 agissant soit en <b>périphérie et/ou en centrale</b> <ol style="list-style-type: none"> <li>Action <b>périphérique pur</b> → <b>Dompéridone</b> (<i>Motilium®</i>; comprimés pelliculés/orodispersibles et solution buvable)</li> <li>Action <b>périphérique et centrale</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Action <b>centrale faible</b> → <b>métopimazine</b> (<i>Vogalène®</i>; lyophilisats, gélules, solution buvable et en suppositoires), <b>métoclopramide</b> (<i>Primpéran®</i>; comprimés, solution buvable, injectable et suppositoires sécables), <b>alizapride</b> (<i>Plitican®</i>; comprimés ou injectable)</li> <li>Action <b>centrale forte</b> → <b>halopéridol</b> (<i>Haldol®</i>; comprimés, solution buvable et injectable)</li> </ul> </li> </ol> </li> <li>Sétron = <b>antagonistes des récepteurs 5HT3*</b> à la sérotonine → <b>Ganisétron</b> (<i>Kytril®</i>; comprimés et injectable) et <b>odansétron</b> (<i>Zophren®</i>; comprimés, solution buvable, injectable et suppositoires) +++ nausées des chimiothérapies</li> <li><b>Antagonistes du récepteurs NK1 à la substance P</b> (= neurokinine 1) → <b>Aprépitant</b> (<i>Emend®</i>; VO*) ++ nausées des chimiothérapies ± avec des corticoïdes et sétrons</li> <li>Anticholinergiques = <b>antagonistes des récepteurs muscariniques M1 périphériques et centraux</b> → <b>scopolamine</b> (<i>Scopoderm®</i>; patchs )</li> </ol>
<b>Traitements des troubles neuropsychiques, troubles du sommeil et les troubles du comportement</b>	<ol style="list-style-type: none"> <li><b>Neuroleptiques classiques</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Effets <b>sédatifs</b> → <b>chlorpromazine</b> (<i>Largactil®</i>; comprimés, solution buvable et injectable ), <b>lévomépromazine</b> (<i>Nozinan®</i>, comprimés, solution buvable et injectable), <b>Cyamémazine</b> (<i>Tercian®</i>; comprimés, solution buvable et injectable) et <b>tiapride</b> (<i>Tiapidal®</i>; comprimés, solution buvable et injectable)</li> <li>❖ Effets <b>anti-productifs</b> → Agissant sur les <b>délires, les hallucinations, l'agitation et l'angoisse</b> → <b>Halopéridol</b> (<i>Haldol®</i>, comprimés, solution buvable et injectable) et la <b>loxapine</b> (<i>Loxapac®</i>; comprimés, solution buvable et injectable)</li> </ul> </li> <li><b>BZD</b> à courtes durées d'action → <b>bromazépam</b> (<i>Lexomil®</i>, comprimés), <b>alprazolam</b> (<i>Xanax®</i>; comprimés) <b>clobazam</b> (<i>Urbanyl®</i>; comprimés), <b>clorazépate</b> (<i>Tranxène®</i>; gélules et lyophilisats et solution injectable), <b>diazépam</b> (<i>Valium®</i>; comprimés, solution buvable et injectable)</li> <li><b>BZD hypnotiques</b> → <b>lormétazépam</b> (<i>Noctamide®</i>; comprimés), <b>loprazolam</b> (<i>Havlane®</i>; comprimés) utilisés pour leur action intermédiaire à la différence du <b>estazolam</b> (<i>Nuctalon®</i>; comprimés) et <b>nitrazépam</b> (<i>Mogadon®</i>; comprimés) qui ont des effets sédatifs prolongés</li> <li><b>Apparentés aux BZD</b> → <b>zolpidem</b> (<i>Stilnox®</i>; comprimés) favorise l'endormissement et le <b>zopiclone</b> (<i>Imovane®</i>; comprimés) empêche les réveils nocturnes</li> <li><b>Midazolam</b> (<i>Hypnovel®</i>; injectable) si nécessité de sédation</li> </ol>

Références: Texier,G. Organisation de la prise en charge. *Douleurs-Soins palliatifs-Deuils- Éthique (2)* 150-169 (2018), Bianchi, V. El Abrassi, S. Médicaments Prépa pharma. *DE BOECK 2*, (2018), Vidal (2020)

\*AINS = Anti-inflammatoires non stéroïdiens; BZD= Benzodiazépine; IV=. Intraveineux; SC= Sous-cutané; VO= voie orale; 5HT3= 5-Hydroxytryptamine 3;

Tableau 3: Tableau récapitulatif des différents traitements utilisés en soins palliatifs

6. Phase terminale: limitation et arrêt des thérapeutiques – phase de sédation

*Limitation et arrêt des thérapeutiques.*

L'article 37-2 du code de la santé publique <sup>13</sup> indique que: «*la décision de limitation ou d'arrêt de traitement respecte la volonté du patient; s'il est hors état de s'exprimer, la décision de limiter ou d'arrêter ne sera prise qu'après décision collégiale et dans le respect des directives anticipées; si elles sont absentes, l'avis sur les volontés exprimées par le patient de la personne de confiance prévaut sur celle de la famille ou des proches*». L'obstination déraisonnable consiste en l'administration de traitements jugés comme «*inutiles, disproportionnés ou qui n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie*». Ils peuvent alors être suspendus ou ne pas être entrepris avec le respect de la volonté du patient (ou à l'issue d'une décision collégiale s'il est hors d'état de s'exprimer). C'est un droit pour le patient mais dans tous les cas une procédure collégiale doit être mise en place afin d'estimer que la poursuite des traitements ne fait que le maintenir en vie.

La décision de LATA **peut être discutée** dans les cas où le **patient refuse l'introduction ou l'intensification des traitements**, si l'évolution de la maladie est défavorable en termes de survie et/ou de qualité de vie, en situation d'échec thérapeutique, et lorsque le **maintien des thérapeutiques ne fait que prolonger l'agonie.** (10)

---

<sup>13</sup> [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000021773765/2016-08-05](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000021773765/2016-08-05)

*Phase terminale - Sédation.*

Le terme sédation vient du latin *sedatio* (*apaisement, soulagement*) et de *sedare* (*apaiser*).

L'HAS décrit **deux types de pratiques sédatives**:<sup>14</sup>

- l'une dite *proportionnée* c'est-à-dire que la sédation est mise en place de façon **réversible** et de **courte durée**. Elle peut être **prolongée** si le patient se trouve dans une situation critique voire insupportable (asphyxie, agitation intense, douleurs intenses). Elle peut être **levée ou poursuivie jusqu'au décès**.
- L'autre sédation est dite *profonde et continue*: elle a pour but de **provoquer une perte de conscience/coma jusqu'au décès**. L'hydratation et la nutrition sont stoppées car jugées comme des traitements maintenant la vie. La décision d'une sédation *profonde et continue* nécessite le **consentement du patient** si cela est possible et une **décision collégiale multidisciplinaire**. Elle est réalisée sous une surveillance clinique afin d'adapter la posologie de façon à maintenir la perte de conscience.

**Trois critères** sont à prendre en compte:

- le degré de soulagement du patient
- l'intensité des effets indésirables
- la profondeur de la sédation (évaluation à l'aide de l'échelle de Richmond)

Dans les deux types de sédation le midazolam en injectable est utilisé en première intention; le diazépam, clonazépam sont des alternatives.<sup>14</sup>

7. A quel moment l'intégration des patients justifiant une prise en charge palliative doit-elle être envisagée?

Longtemps réservés aux phases terminales, les soins palliatifs peuvent être un recours lors de situations difficiles quand les **proches/aidants ne sont plus en capacité de prendre en charge le patient** ou pour un **séjour dit de répit**. Afin d'aider au repérage des patients nécessitant une prise en charge par une équipe de soins palliatifs plusieurs outils sont disponibles comme le *Pallia 10* et la *Grille GEMAU*. (5)

---

<sup>14</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco\\_fin\\_vie\\_med.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/reco_fin_vie_med.pdf)

Idéalement la notion de soins palliatifs devrait être **abordée dès le diagnostic de la maladie** permettant de mieux **appréhender/anticiper la notion de mort** par le patient et par son entourage. (figure 3)

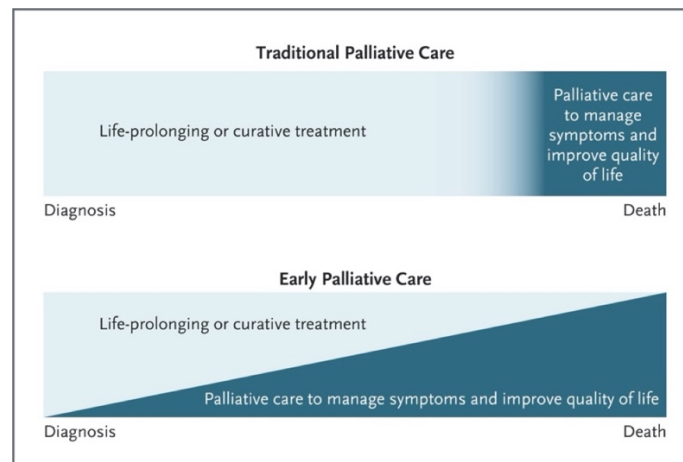


Figure 3: Anticipation de la démarche palliative

(11)

Des études ont en effet démontré que les soins palliatifs commencés le plus tôt possible améliorent la prise en charge en contrôlant mieux les symptômes, le risque de dépressions, et en améliorant la qualité de vie.

Avec cette illustration (figure 3), nous observons que lorsque les soins palliatifs sont abordés de façon précoce, il y a un meilleur **contrôle des symptômes** et des traitements ce qui améliore la **qualité de vie des patients**. Les patients sont aussi plus enclins à comprendre le pronostic. (11)

Les patients concernés par la démarche palliative sont donc: «toutes les personnes approchant de leur fin de vie doivent pouvoir, en cas de besoins identifiés, accéder aux soins palliatifs, quels que soient leur état de santé ou leur perte d'autonomie, quel que soit leur lieu de soins et s'ils sont d'accord; état général précaire associé à des comorbidités graves; ou maladie grave, évolutive, potentiellement mortelle; ou risque de mourir d'une complication aiguë survenant au court d'une maladie préexistante; ou pronostic vital menacé par une affection aiguë causée par des évènements soudains et catastrophiques»<sup>15</sup>

<sup>15</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc\\_247\\_note\\_methodo\\_demarche\\_palliative\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/mc_247_note_methodo_demarche_palliative_web.pdf)



*Pathologies justifiant une prise en soins palliatifs*

Une enquête de prévalence a été menée au sein de plusieurs établissements de santé de la région Provence-Alpes-Côte d'Azur (PACA) afin de **déterminer la prévalence des patients susceptibles de bénéficier de lits de soins palliatifs** et ainsi **d'identifier les pathologies** dont ils souffraient. La prévalence était de 5,82%, avec des patients atteints à **52% de pathologies malignes**, à **23% de poly pathologies**, à **23% de pathologies neurologiques et dégénératives** et enfin à **17% de pathologies vasculaires**. A noter que ces patients justifiant d'une prise en charge en soins palliatifs ne sont pas tous pris en charge en USP mais dans d'autres services n'ayant pas vocation à prodiguer des soins palliatifs. (12)

D'autres chiffres issus de la 1<sup>ère</sup> édition de [l'Atlas des Soins palliatifs et de la fin de vie en France; 1<sup>ère</sup> édition \(2018\)](#)<sup>16</sup> recense les pathologies retrouvées en soins palliatifs sur tout le territoire français et leurs classements par régions. Ainsi au national les causes de décès en 2014 justifiant une prise en charge en soins palliatifs étaient à **30% des tumeurs**, à 25,1% des maladies de l'appareil circulatoire (AVC, cardiopathie...), à 6,4% des maladies de l'appareil respiratoire, à **6,3% des maladies du système nerveux et des organes des sens (Parkinson, Alzheimer...)**, à 4,1% des maladies de l'appareil digestif et à 17,6% d'autres causes. En Bretagne, les chiffres sont similaires au national et indiquent que les causes de décès sont dans **29% des cas des tumeurs**, 27,1% des cas concernent l'appareil circulatoire, 7,2% des cas des maladies de l'appareil respiratoire et dans **6,3% des cas ce sont des maladies du système nerveux et les organes des sens**.<sup>16</sup> Ces résultats montrent bien que la proportion des patients atteint de cancers est très forte en soins palliatifs et à l'inverse, que la proportion de maladies neurodégénératives est faible.

*La prise en charge palliative des maladies neurodégénératives*

Deux grands axes du «Plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement en fin de vie» (2015-2018) visent à **renforcer la prise en charge palliative des patients atteints de maladie incurable** en leur **garantissant un accès à ce type de soins** tout en préservant leur environnement. En l'absence de traitements curatifs, les maladies neurodégénératives sont donc considérées comme des maladies incurables. Ainsi ces patients

---

<sup>16</sup> [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas\\_Soins\\_Palliatifs\\_Fin\\_de\\_Vie\\_en\\_France.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf)

peuvent donc bénéficier d'une prise en charge palliative.<sup>17</sup> Deux objectifs du gouvernement décrits dans le plan national des maladies neurodégénératives prônent le renforcement de **l'accès aux soins et l'accompagnement** et ainsi **d'améliorer le quotidien des patients** atteints de maladies neurodégénératives **tout au long de leur parcours de soins; allant du diagnostic à la fin de vie.**<sup>18</sup>

Ainsi ces deux plans ont pour but commun de **garantir un accès aux soins palliatifs aux patients atteints de maladies neurodégénératives approchant de leur fin de vie en cas de situation jugée complexe.** Il s'agit donc de renforcer la démarche palliative pour les patients atteints de maladies neurodégénératives. La maladie de Parkinson est une maladie chronique, évolutive et ne disposant actuellement pas de traitements curatifs. L'atteinte du système nerveux et la diversité des symptômes rendent la prise en charge en fin de vie très complexe. Le nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson en Bretagne était de **8290 patients** en 2015 (données Santé Publique France)<sup>19</sup>. En reprenant ainsi les résultats extraits de *l'Atlas des Soins palliatifs et de la fin de vie en France ; 1<sup>ère</sup> édition (2018)*, la proportion de décès dus à une maladie du système nerveux **n'était que de 6,3%**, résultat faible au regard du nombre de patients parkinsoniens en Bretagne. Il y a donc une nécessité à renforcer l'intégration des soins palliatifs dans le parcours de soins des patients parkinsoniens.

## B. La maladie de Parkinson

### 1. Bref historique

Fils d'un apothicaire et chirurgien, James PARKINSON est l'un des premiers étudiants du *London Hospital Medical College*. Devenant médecin, il publie un ouvrage intitulé «*An Essay on the Shaking Palsy*» définissant alors cette maladie comme «**une paralysie agitante**» se traduisant par un « **mouvement trémulant involontaire** associé à une diminution de la force musculaire, survenant dans **les parties du corps au repos**, avec une **propension à courber le tronc en avant** et à **passer de la marche au pas de course**, les **sens et l'intellect restant intact**». James Parkinson note également l'apparition de difficultés dans l'écriture, dans la prise de l'alimentation et/ou dans la parole, d'une hyper sialorrhée et des troubles sphinctériens. (13). Des lésions anatomiques sont observées par Jelgersma (1908) et Lewy (1912) au niveau des noyaux gris centraux (Pallidum). Par la suite d'autres découvertes sont faites au niveau de la

---

<sup>17</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)

<sup>18</sup> [https://www.cnsa.fr/documentation/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives2014.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf)

<sup>19</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-frequence-maladie-parkinson-france.pdf>

*pars compacta et du locus coeruleus*. James PARKINSON n'ayant pas pu de son vivant expliquer la physiopathologie de la maladie avait espoir qu'un traitement efficace soit trouvé afin de stopper l'évolution de la pathologie. Les alcaloïdes de la belladone (dont sont extraits la hyoscine, la hyoscyamine et la scopolamine) agissent sur les tremblements et la rigidité; ils furent définis par Charcot comme « **le pain quotidien du parkinsonien** ». Ce n'est qu'après la seconde guerre mondiale que sont apparus les anticholinergiques. La **découverte de la dopamine** par Carlsson (1960) conduit à la mise en évidence d'un **déficit dopaminergique** au niveau du striatum et permet **l'émergence de la dopathérapie**. La dégradation rapide de dopamine en périphérie par la dopa-décarboxylase conduit au développement des inhibiteurs de la décarboxylase. Par la suite les agonistes dopaminergiques (*bromocriptine, piribédil, lisuride, pergolide*) et les IMAO (inhibiteurs de la monoamine oxydase) B (*Sélégiline et rasagiline*) furent découverts (13). L'**apomorphine**, bien que découverte très tôt, ne trouve sa place dans l'arsenal thérapeutique que dans les **années 1980** avec pour indication majeure les fluctuations motrices. (14)

## 2. Épidémiologie

La maladie de Parkinson se situe au **second rang** des maladies neurodégénératives derrière la maladie d'Alzheimer. En 2015, Santé publique France publie des résultats épidémiologiques sur la maladie dans le cadre de son programme de surveillance des maladies neurodégénératives (basés sur les données de remboursements). Elle recense alors 166 712 personnes atteintes en France. La prévalence étant de **25 000 nouveaux cas par an** pour un **âge moyen de 75 ans**. Les **hommes sont plus touchés** que les femmes. Une estimation réalisée jusqu'en 2030 indique que le nombre de patients pourraient augmenter de 56%: 1 personne sur 120 de plus de 45 ans serait alors atteinte. Une profession apparait comme plus touchée que les autres; il s'agit des **agriculteurs** étant plus fortement **exposés aux produits phytosanitaires**. Cela suggère l'hypothèse qu'une des causes aurait une **origine environnementale**. L'âge moyen de décès se situe autour de 83 ans: plus de 90% des décès ont lieu après 70 ans.<sup>20</sup>

---

<sup>20</sup> <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport-frequence-maladie-parkinson-france.pdf>

### 3. Étiologie

Si l'étiologie demeure encore aujourd'hui mal identifiée plusieurs hypothèses se dessinent, comme une origine environnementale. Avec l'expansion de la génétique la responsabilité de certains gènes a également été mise en cause. Les analyses du génome ont permis d'identifier **cinq principaux gènes**, impliqués dans 10% des cas diagnostiqués: le gène **SNCA**, le gène **LRRK2**, le gène **PARK2**, le gène **PIKN1** et le gène **PARK 7**. Les gènes impliqués dans les formes autosomiques dominantes et récessives de la maladie sont ainsi classés dans la nomenclature PARK. En parallèle d'autres mutations au sein des gènes codant pour les ataxies spinocérébelleuses 2 et 3 (ATXN2 et ATXN3) ont été identifiées. (15).

Nom	Locus	Gène	Type de mutation	Transmission	Phénotype clinique	Neuropathologie
PARK1	4q22.1	SNCA	Mutations A30P, E46K, A53T	AD	MP ou DCL	Corps de Lewy
PARK2	6q26	Parkin	> 100 mutations ponctuelles et réarrangements d'exons	AR	MP de début précoce	Corps de Lewy (rarement)
PARK3	2p13	??		AD	MP	Corps de Lewy
PARK4	4q22.1	SNCA	Duplications, triplifications	AD	MP, DCL	Corps de Lewy
PARK5	4p13	UCHL1	Substitution I93 M	AD ?	MP	??
PARK6	1p36.12	PINK1	> 20 mutations ponctuelles et réarrangements d'exons	AR	MP de début précoce	Corps de Lewy
PARK7	1p36.23	DJ-1	Mutations ponctuelles, délétions	AR	MP de début précoce	??
PARK8	12p12	LRRK2	Mutations ponctuelles, G2019S la plus fréquente	AD	MP	Corps de Lewy classiquement
PARK9	1p36.13	ATP13A2	Mutations ponctuelles	AR	Syndrome de Kufor-Rakeb, rarement MP	??
PARK10	1p32	??		AD ?	MP	??
PARK11	2q37.1	GIGYF2	Mutations ponctuelles	AD	MP	??
PARK12	Xq21-q25	??		Lié à l'X	MP	??
PARK13	2p13.1	OMI/HTRA2	Mutations ponctuelles	AD ?	MP	??
PARK14	22q13.1	PLA2G6	Mutations ponctuelles	AR	Dystonie, SP, pyramidal, démence	Corps de Lewy
PARK15	22q12.3	FBXO7	Mutations ponctuelles	AR	Syndrome pyramidal et SP	Corps de Lewy
PARK16	1q32	??		Susceptibilité	MP	??
PARK17	16q11.2	VPS35	Mutations ponctuelles	AD	MP	??
PARK18	3q27.1	EIF4G1	Mutations ponctuelles	AD	MP	Corps de Lewy
	17q21.31	MAPT	Mutations ponctuelles	AD	Démence fronto-temporale avec SP	Dégénérescence neurofibrillaire
	15q26.1	POLG	Mutations ponctuelles	AR ?, AD ?	SP avec neuropathie, ophtalmoplégie	??
	12q24.12	ATXN2	Expansion de triplets CAG	AD	SCA, MP	Corps de Lewy
	14q32.12	ATXN3	Expansion de triplets CAG	AD	SCA, MP	??
	1q22	GBA	Mutations ponctuelles	Susceptibilité ?	Maladie de Gaucher, MP	Corps de Lewy

AD : autosomique dominant ; AR : autosomique récessif ; SP : syndrome parkinsonien ; DCL : démence à corps de Lewy ; SCA : ataxie spinocérébelleuse. Les dénominations PARK ont été réactualisées selon Online Mendelian Inheritance in Man (OMIM), <http://omim.org>.

Figure 4: Principaux gènes impliqués dans la maladie de Parkinson.

(15)

D'autres hypothèses suggèrent que le point de départ serait le tube digestif. Comme le démontre une étude réalisée au CHU de Nantes, la présence de **troubles digestifs** est retrouvée de façon **quasi-systématiques** chez les patients parkinsoniens. En effet la présence de **corps de Léwy** dégradent les structures nerveuses dont celles du **noyau caudal du nerf vague**; servant de connexion avec le **système nerveux entérique**. L'hypothèse pour laquelle la maladie aurait pour origine le microbiote intestinale est aussi fortement discutée. (16)

Actuellement, la maladie de Parkinson est considérée comme une **maladie multifactorielle** impliquant de nombreux **facteurs génétiques** mais aussi **environnementaux**.

#### 4. Physiopathologie

La maladie de Parkinson se traduit par une **destruction progressive des structures dopaminergiques** conduisant à un **déficit en dopamine** perturbant ainsi l'exécution et la régulation du mouvement. La perte neuronale est liée à la **présence de corps de Léwy** fortement toxiques pour ces cellules au sein de l'ensemble du système dopaminergique. Ce système s'articule autour de quatre grandes voies que sont la **voie nigro-striée** (régulation des mouvements), la **voie mésocorticale** (responsable de la récompense), la **voie mésolimbique** (responsable de la gestion des comportements) et la **voie tubéro-infundibulaire** (sécrétion de la prolactine). (figure 5)

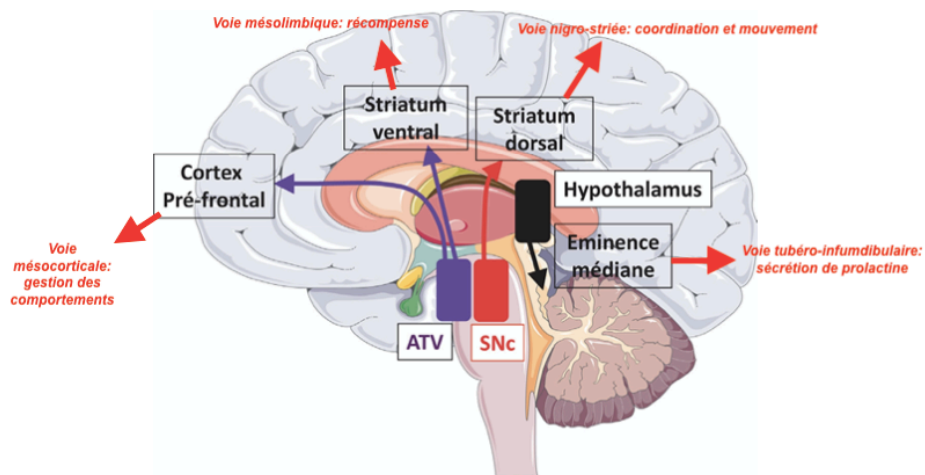


Figure 5: Représentation du système dopaminergique

(17)

La **voie nigro-striée** est la plus impactée: la dégénérescence neuronale entraîne un déficit en dopamine bouleversant la boucle cortico-striato-thalamo-corticale responsable de la **coordination et du mouvement**. C'est au sein du **striatum dorsal** que s'effectue la régulation de la motricité extrapyramidale mettant en jeu une voie **directe** et une voie **indirecte**:

- La voie **directe** met en jeu les récepteurs à la dopamine **D1**, couplés à la **protéine Gs** (activatrice) se projetant sur le **globus pallidum interne** et la **pars réticula** de la substance noire **activant** la voie thalamo-corticale. (17)
- La voie **indirecte** est contrôlée par les récepteurs à la dopamine **D2**, couplés à la **protéine Gi** (inhibitrice) passant par le noyau sous thalamique et se projetant ensuite sur le **globus pallidum externe** régulant ainsi **négativement** la voie thalamo-corticale à son tour. Cette voie implique l'acétylcholine. (17)

Ces 2 voies sont régulées par le biais de **neurones GABAergiques**. La **dopamine** exerce un contrôle **inhibiteur** sur ces neurones et à l'inverse l'**acétylcholine** exerce un contrôle **excitateur**.

Chez le sujet parkinsonien, il y a une **hyper activation de la voie indirecte** et donc une **diminution de la voie thalamo-corticale**. Il y a alors un **déséquilibre** dans le **rapport dopamine/acétylcholine** faisant apparaître la symptomatologie typique parkinsonienne (tremblements, rigidité et akinésie). (17) (figure 6)

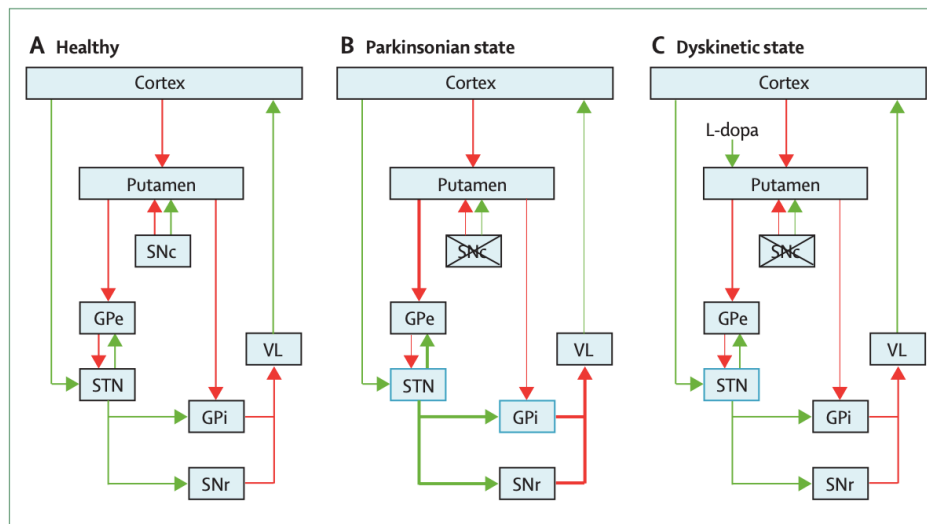


Figure 6: Aires motrices corticales (conditions normales et conditions pathologiques)

(18)

GPe= globus pallidum externe, GPi= globus pallidum interne, SNc = substance noire, *pars compacta*, SNr = substance noire, *pars réticula*, STN= Noyau sous thalamique, VL = Noyau ventro-latéral

## 5. Symptomatologie

### Signes moteurs

Les signes moteurs résultent en grande partie du **déséquilibre acétylcholine/dopamine** perturbant le **circuit striato-thalamo-cortical** responsable de la **réalisation** et de la **régulation** des mouvements.

- L'**akinésie** se traduit par une **lenteur ou un retard à l'initiation du mouvement** (19). Les actes quotidiens (comme se raser ou même écrire) sont plus difficiles à réaliser. L'équilibre, la marche, la voix ou encore l'expression spontanée du visage peuvent être touchés par ce phénomène. La **bradykinésie** qui se définit comme un **ralentissement et une réduction d'amplitude à l'exécution** (hypoakinésie) est souvent **associée à l'akinésie** (19)

- L'**hypertonie (rigidité)** correspond à des **contractions musculaires involontaires** (les muscles fléchisseurs sont les plus concernés). Il s'agit d'une **résistance constante** toute au long du mouvement pouvant **céder par-à-coup** et **résistant à l'étirement**. Chez le patient cela entraîne une modification posturale avec une **flexion exagérée du cou**, du **tronc**, des **membres supérieurs ou inférieurs** lors de la marche. (19)
- Les **tremblements de repos** ne sont pas systématiques; ils touchent **30-40% des cas** et peuvent être **absents au cours de l'évolution** de la maladie. Non liés au déficit en dopamine à la différence de l'akinésie, ils **apparaissent au repos** en fonction de **l'état émotionnel du patient** et ont **tendance à disparaître lors de l'exécution d'un mouvement volontaire**. (19)
- **Les troubles de l'équilibre et de la marche** apparaissent tardivement dans le cas de la maladie de Parkinson; s'ils débutent tôt cela peut indiquer un diagnostic différentiel. Toutes les phases de la marche peuvent être concernées. Ces troubles renforcent le risque de chute. (20). Cette évolution fait apparaître des phénomènes paroxystiques que sont le **freezing (interruption brutale et brève de la marche** survenant au départ du mouvement, pendant la marche, lors du franchissements des obstacles ou lors d'un demi-tour) et la **festination** qui se schématise par **un patient courant après son centre de gravité** associé à **une accélération du pas** et apparaissant **lors des périodes OFF**. (20)
- D'autres troubles moteurs touchant la **parole** ou encore le **processus de déglutition** surviennent rapidement avec la progression de la maladie. Les troubles de la déglutition peuvent être la cause de complications comme des pneumopathies d'inhalations.(19)

### *Signes non moteurs*

**Très polymorphes**, ils **apparaissent bien avant les signes moteurs** (signes prodromaux) et compliquent la prise en charge dans les stades les plus tardifs. Sous ce terme générique sont regroupés: la **dysautonomie**, la **fatigue chronique**, les **douleurs**, les troubles **digestifs et vésico-sphinctériennes**, les troubles **du sommeil** et les troubles **psycho-comportementaux** et **cognitifs**. Les causes principales de ces troubles sont liées aux **multiples défaillances** des **systèmes de neurotransmission** (dopaminergiques et non dopaminergiques) ainsi qu'aux **effets indésirables procurés par les traitements** (21)

**Troubles cognitifs et les troubles psycho-comportementaux.** Ils peuvent être classés en deux types de manifestations. Les manifestations dites **hypo dopaminergiques (liées à la maladie)** et les **manifestations dites hyper dopaminergiques (liées aux traitements)**.

- Les manifestations «**hypo dopaminergiques**» regroupent **l'apathie, la dépression et l'anxiété**. (22). L'apathie correspond à une **incapacité à être ému ou à réagir**; elle se manifeste chez le patient par une perte de motivation, une réduction des centres d'intérêts, un manque d'initiative, un abandon des activités commencées ou un désintérêt pour soi et les autres. Elle associe une **composante cognitive et moteur** et est retrouvée **à tous les stades** de la maladie. (23)
- A l'inverse, les manifestations «**hyper dopaminergiques**» sont en lien avec les traitements et en particulier avec les agonistes dopaminergiques. Ainsi le fort taux de dopamine entraînerait chez le patient des **troubles du contrôle des impulsions (TCI) dits compulsions** (alimentaires, financières, des addictions aux jeux et au sexe) avec une sensibilité renforcée au niveau du système de récompense. Ces comportements se traduisent par une libération de dopamine au niveau du **striatum ventrale** (voie impliquée dans le système de récompense) (17) **après la prise de lévodopa**. (22) (23)

**Les troubles du sommeil.** Ils affectent la qualité de vie des patients dans **70-80% des cas** et se manifestent par une **insomnie ou un sommeil fragmenté** avec des réveils multiples. Les causes sont multiples:

- Lésions **anatomopathologiques** touchant les centres régulateurs du sommeil (*locus coeruleus, noyaux raphés médians du pont et noyau pédonulopontin*).
- Les **symptômes moteurs** imputables à la progression de la maladie de Parkinson (rigidité).
- Les **symptômes non moteurs** que sont les troubles sphinctériens, la dépression, les troubles du comportement du sommeil paradoxal, le syndrome de jambes sans repos et les apnées obstructives du sommeil.
- Le **vieillessement physiologiquement** peut modifier également le rythme circadien.

Classés par *l'International Classification of Sleep Disorders- 3<sup>ème</sup> édition (ICSD-3)* (24), ils regroupent **l'insomnie** (sensation de ne pas avoir suffisamment dormi ou d'un sentiment de sommeil non réparateur), **les comportements nocturnes anormaux** (mouvements anormaux du patient avec des incohérences dans ses propos et sans qu'il n'y ait de déambulation nocturne à la différence du somnambulisme), le **syndrome d'apnée obstructive du sommeil** (tonus



anormal des muscles des voies aériennes supérieures et du thorax se manifestant par une somnolence diurne excessive, des ronflements sévères, des sensations d'étouffements lors du sommeil, des réveils répétés et/ou des nycturies) le **syndrome des jambes sans repos** (envie irrésistible de bouger les membres; soulagé par le mouvement) et la **somnolence diurne excessive** (envie de dormir la journée) (24)

**Les douleurs.** Elles touchent entre **30 et 95%** des patients parkinsoniens (25). La destruction progressive des structures anatomiques impliquées dans la douleur entraîne des **modifications de la perception** et de **l'intégration des voies nociceptives**, à l'origine de différents types de douleurs: **dystoniques, musculo-squelettiques, neuropathiques** et **centrales** ou **primaires**. (*figure 7*) (24). Les **douleurs musculo-squelettiques (45-73%)** correspondent à des **torsions des extrémités** (eg pieds avec des orteils en griffe) ou à une **scoliose ou cyphose**. Une réadaptation du traitement dopaminergique permet de les soulager tant que les antalgiques typiques n'ont pas d'effet; elles sont dopa-sensibles (24). Les **douleurs dystoniques** touchent **surtout les extrémités (mains et pieds) et le pharynx**, et se manifestent surtout en période OFF (période de blocage) et le matin. Une optimisation dopaminergique ainsi que des injections d'apomorphine en sous cutané ou des injections de toxines botuliniques les soulagent (24). Les douleurs **neuropathiques d'origine centrale (10-12%)** regroupent les **paresthésies**, les **sensations de brûlure** ou de **froid intense**, les **akathisies** (sensations désagréables soulagées par le mouvement se rapprochant du syndrome de jambes sans repos), les **fourmillements** et les **douleurs viscérales**. L'administration d'antidépresseurs tricycliques ou d'antiépileptiques (*gabapentine et prégabaline*) ainsi qu'une réévaluation des traitements antiparkinsoniens les soulagent. Des moyens non médicamenteux comme la **psychothérapie, la relaxation, la kinésithérapie** ont des effets bénéfiques (24).

Les antidépresseurs tricycliques sont à utiliser avec précaution chez un patient parkinson du fait de leurs propriétés anticholinergiques.

Pain type	Etiology	
Nociceptive	Musculoskeletal Related to PD	Due to rigidity, cramps, shoulder disturbances, spinal or hand/foot deformity Non-radicular back pain Dystonic pain (OFF-period, early morning dystonia, beginning-of-dose, peak-dose, end-of-dose dystonia)
	Not related to PD	Due to rheumatic disease or trauma
Neuropathic	Peripheral	Radicular focal or peripheral neuropathy
	Central	Emergence of pain before PD diagnosis Otherwise unexplained pain often worse in the most parkinsonian limbs Rare, unexplained oral, abdominal or genital pain non-dystonic feature of daily motor fluctuations
Miscellaneous	Akathisia	OFF-period drug-induced
	Restless legs syndrome	May be augmented by medication
	Depression	

Figure 7: Principales douleurs retrouvées chez le patient parkinsonien

(25)

Les douleurs sont généralement d'apparition tardive dans l'évolution de la maladie; la diminution de la fenêtre thérapeutique favorise l'apparition de **fluctuations motrices** se traduisant par l'alternance de **période « ON » (pas de signes moteurs)** et **« OFF » (où le handicap est au maximum)** ainsi que de **dyskinésies** (25). Les patients présentant des dyskinésies ont un **seuil de douleur réduit comparé aux patients sans dyskinésies** ainsi qu'une augmentation de la douleur suite à des stimulus de pression (26). La prise de lévodopa a un impact positif sur les douleurs de pression, renforçant l'hypothèse que la réévaluation des traitements antiparkinsoniens permet de soulager les douleurs (26).

L'approche pharmacologique va nécessiter de faire la distinction entre les différents types de douleurs.

L'évaluation de la douleur chez ces patients est difficile. Les échelles de douleur étant basées sur l'expression du visage ne sont pas adaptées pour eux; le **visage figé d'un patient parkinsonien** ne permet pas d'avoir une évaluation optimale de la douleur en utilisant l'EVA par exemple. En effet le **rétrécissement oculaire** est un signe retrouvé de manière fréquente chez un **patient douloureux**; sa prévalence est réduite pour un parkinsonien. Mais à l'inverse **l'ouverture de la bouche** est un signe de **douleur** fréquemment **identifié** chez les **malades parkinsoniens**. (27).

**La fatigue chronique.** L'altération de l'architecture du sommeil provoque une fatigue à la fois **mentale et physique** impactant la vie quotidienne des patients (24). Afin d'en évaluer la

sévérité, il existe une échelle d'évaluation de la fatigue spécifique adaptée à la maladie de parkinson (*Multidimensional Fatigue Inventory*) (28).

**La Dysautonomie.** Il s'agit de **troubles du système nerveux autonome** liés à l'extension des lésions cérébrales aux voies non dopaminergiques. Elles vont impacter les **fonctions cardiovasculaires, digestives, respiratoires et vésico-sphinctériennes**. (24).

- Les **troubles digestifs** regroupent l'**hyper sialorrhée** (incapacité à contrôler les sécrétions salivaires au niveau de l'oropharynx) (29), les **troubles de la déglutition** (dus à une akinésie oropharyngée ralentissant les mouvements de la langue), les **gastroparésies** (ralentissement du transit ayant pour conséquence une vidange gastrique retardée) et la **constipation** (L-DOPA renforce cet effet s'exposant d'avantage à l'action de la dopa-décarboxylase). Ces troubles entraînent un **risque de déshydratation**, de **perte de poids** et aux stades avancés de la maladie des **risques de pneumopathies d'inhalation** ou de **fausses routes** (dysphagies). (24)
- **L'hypotension orthostatique** retrouvée parmi les troubles cardiaques se définit par une **chute de pression artérielle** associée à une **sensation de malaise** pouvant provoquer des **chutes**; l'administration de traitements comme les BZD, les neuroleptiques ou les antihypertenseurs aggrave ce risque (24).
- Les atteintes dysautonomiques vont aussi toucher les **fonctions vésico-sphinctériennes** provoquant des **troubles de la miction** et une **incontinence**.
- **Les troubles respiratoires** résultent d'un dysfonctionnement des muscles respiratoires lors des périodes de fluctuations motrices/dyskinésies allant d'un **simple gêne** à un **blocage avec dyspnée** voire une **hypoxie**. Les troubles de la déglutition les renforcent. Le mucus bronchique étant moins éliminé, cela majore par ailleurs le risque de surinfections bronchiques. (24).

Les signes dysautonomiques sont ainsi le reflet des atteintes des systèmes dopaminergiques et non dopaminergiques (30); l'administration concomitante d'autres traitements nécessite des précautions pouvant renforcer ces effets.

Non-motor symptom	Implicated brain region	Implicated neurotransmitter
Hyposmia	Olfactory bulb and amygdala	Substance P and acetylcholine
Impaired colour vision	Retina	Dopamine
Hallucinations	Occipital cortex	Dopamine
Pain	Basal ganglia, locus coeruleus, raphe nucleus, amygdala and thalamus	Dopamine, serotonin and noradrenaline
Anxiety	Basal ganglia	Dopamine and noradrenaline
Depression	Limbic and cortical areas	Dopamine and noradrenaline
Early cognitive dysfunction	Frontal cortex	Dopamine
Dementia	Temporal, parietal and occipital lobes	Acetylcholine
Sleep disturbance	Hypothalamus and reticular formation	Hypocretin, dopamine and serotonin
Bladder hyper-reflexia	Basal ganglia	Dopamine and acetylcholine

Figure 8: Régions cérébrales et neurotransmetteurs impactés dans la MP (symptômes non moteurs)

(30).

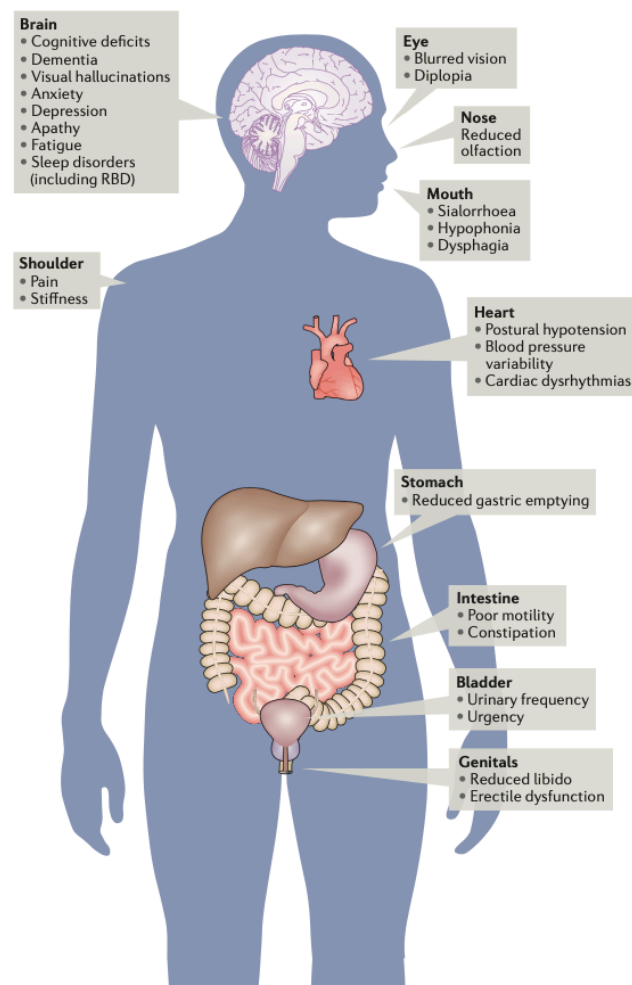


Figure 9: Principaux troubles non moteurs retrouvés dans la MP

(30)

## 6. Traitements antiparkinsoniens

Bref rappel du fonctionnement du système dopaminergique

## Synthèse de la dopamine.

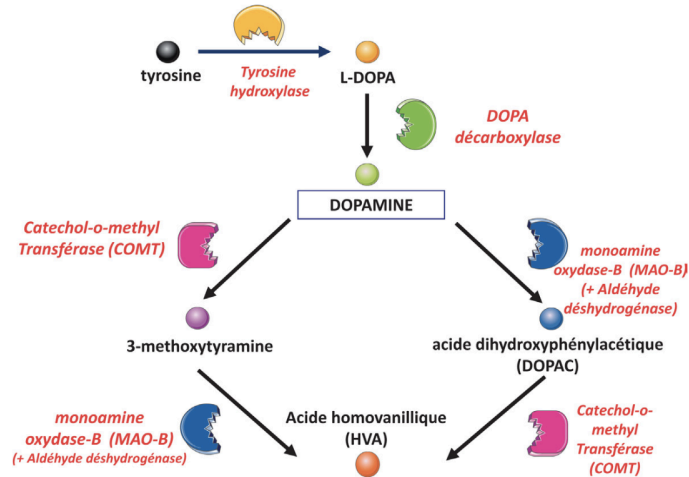


Figure 10: Schématisation du métabolisme de la dopamine

(17)

## Distribution des récepteurs dopaminergiques

Sous-types de récepteur	Signalisation	Distribution	Effets physiologiques
Sous-famille D1	D1	Hippocampe, striatum, noyau accumbens, hypothalamus, substance noire ( <i>pars reticulata</i> ), tubercule olfactif et cortex frontal et temporal	Locomotion Processus de récompense Processus cognitif
	D5	Principalement noyau sous-thalamique	Locomotion Processus cognitif
Sous-famille D2	D2	Noyaux gris centraux, septum, aire tegmentale ventrale et noyau accumbens	Locomotion +++ Processus de récompense Processus cognitif Lactation
	D3	Bulbe olfactif et noyau accumbens	Locomotion Processus de récompense Processus cognitif
	D4	Cortex frontal, hippocampe	Locomotion Processus de récompense Processus cognitif

Figure 11: Dopamine: récepteurs et rôles fonctionnels

(17)

Mode d'action des différents traitements antiparkinsoniens

Modulation PREsynaptique		
<b>ICOMT</b>	<i>Entacapone</i> <i>Tolcapone</i>	La COMT agissant sur la dégradation de la dopamine au sein de la fente synaptique
<b>IMOA-B</b>	<i>Sélegiline</i> <i>Rasagiline</i>	La MOA agissant dans la dégradation de la dopamine au sein de la fente synaptique
<b>Amantadine</b>		Agit comme un agoniste dopaminergique en augmentant la libération de dopamine et en bloquant sa recapture. En parallèle elle a aussi une action antiglutamatergique
FENTE SYNAPTIQUE		
Modulation POSTsynaptique		
<b>Lévodopa</b>		La dopamine toute seule ne peut passer la BHE ; à l'inverse son précurseur la L-DOPA (Lévodopa) peut la franchir à l'aide d'un transporteur.
Agonistes dopaminergiques		
<b>Ergotés</b>	<i>Bromocriptine</i> <i>Lisuride</i> <i>Pergolide</i>	Les dérivés ergotés possèdent une action en parallèle sur le système alpha-adrénergique et sérotoninergique renforçant les effets indésirables (fibroses pulmonaires) Agonistes des récepteurs D2-like agissant sur les sous récepteurs : - D2 (bromocriptine, ropinirole, apomorphine, pramipexole et rotigotine) - D3 (apomorphine, pramipexole et rotigotine)
<b>Non ergotés</b>	<i>Piribédil</i> <i>Ropinirole</i> <i>Pramipexole</i> <i>Apomorphine</i> <i>Rotigotine</i>	Apomorphine a une action également sur les récepteurs D1 (famille des récepteurs D1-like)

Bordet 2019; Bianchi & Anbrassi (2018)  
ICOMT: Inhibiteur de la Catéchol-O- Méthyl-Transférase  
IMOA-B: Inhibiteur de la Monoamine Oxydase B

Tableau 4: Mode d'action des antiparkinsoniens disponibles

(17) (31)

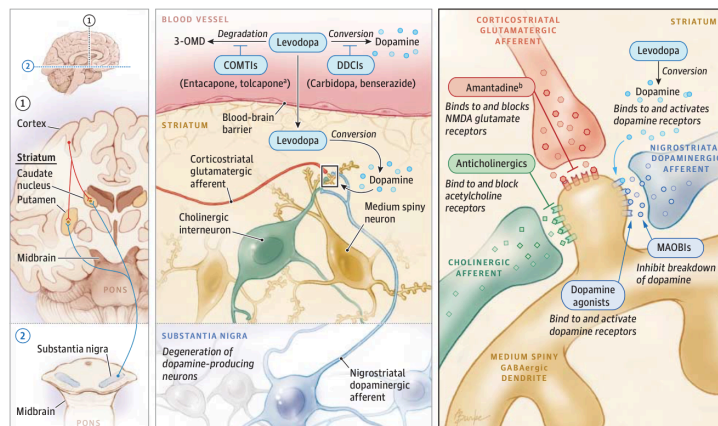


Figure 12: Mode d'action des traitements antiparkinsoniens

(32)

Les traitements de la voie orale

	Posologies	Effets indésirables les plus fréquents	Contre-indications/Interactions médicamenteuses
<b>Modulation pharmacologique présynaptique</b>			
<b>Inhibiteurs de la Catéchol-O-méthyl-transférases</b>			
<b>Entacapone</b> (Comtan®) + <b>lévodopa + carbidopa</b> (Stalevo®)	Une dose de lévodopa/cardibopa compte 200mg d'entacapone La dose maximale par jour est de 2000mg soit 200mg dix fois par jour	Insomnies, hallucinations, rêves anormaux Dyskinésies Troubles cardiaques Nausées Colorations des urines Fatigue, hypersudation et chute <b>Pseudo-syndrôme malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Allergie Insuffisance hépatique Phéochromocytome Entacapone associé aux inhibiteurs non sélectifs et sélectifs des MOA (IMAO-A et B) sont contre indiqués
<b>Tolcapone</b> (Tasmar®)	N'est utilisé que si l'entacapone est inefficace ; toujours en association avec la lévodopa/inhibiteur de la dopa-décarboxylase Les recommandations sont de 100mg répartie en 3 prises par jour ; la dose maximale à ne pas dépasser est de 600mg/j	Infections des voies aériennes Troubles du sommeil, augmentation des rêves, somnolence, confusion et hallucinations Dyskinésies, dystonie, céphalées, étourdissements, symptômes orthostatiques Nausées et diarrhées et anorexie <b>Pseudo-syndrôme malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Allergie Atteinte hépatique Dyskinésies sévères Phéochromocytome CI si IMAO – A ou B
<b>Inhibiteurs de la monoamine oxydase B</b>			
<b>Sélégiline</b> (Déprényl®)	Indiqué soit en monothérapie au début de la maladie ou en association avec la lévodopa afin de diminuer les fluctuations en fin de dose En monothérapie : initialement 10mg/J En association : initialement 5mg/j Réparties en une ou deux prises par jour	Vertiges, céphalées Nausées Bradycardie Augmentation légères des transaminases <b>Pseudo-syndrôme malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Contre- indication par : <b>antagonisme d'effet</b> : Neuroleptiques (NL) <u>antiémétiques</u> (sauf dompéridone) et NL <u>antipsychotiques</u> (sauf clozapine) <b>renfort du syndrome sérotoninergique</b> : péthidine, ISRS et IRSNA, antidépresseurs tricycliques et les sympathomimétiques <b>hypertension et vasoconstrictions artérielle</b> : triptans et bupropion
<b>Rasagiline</b> (Azilect®)	Indiqué en monothérapie ou association avec la lévodopa La dose recommandée est de 1mg/j en une prise avec ou sans lévodopa	Hypotension orthostatique, hypertension, troubles du contrôle des pulsions (addictions aux jeux et sexe), somnolence excessive diurne et endormissements soudains, hallucinations, syndrome sérotoninergique <b>Pseudo-syndrôme malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	CI: avec les IMAO (\ \ / millepertuis), sympathomimétiques, IRSNA/ISRS/Antidépresseurs tricycliques
<b>Amantadine</b> (Mantadix®)	En monothérapie : 100mg deux fois par jour ; dose maximale à 400mg/j En association : 100 à 200mg/j	Vertiges, insomnies et nervosité	CI: NL antiémétiques (sauf dompéridone) et antipsychotiques (sauf clozapine)

Tableau 5: Récapitulatif des traitements antiparkinsoniens (Posologies, EI, CI/IM) (1)

<sup>21</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/stalevo\\_125\\_mg\\_31\\_25\\_mg\\_200\\_mg\\_cp\\_pellic-92656.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/stalevo_125_mg_31_25_mg_200_mg_cp_pellic-92656.html)

<sup>22</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/tasmar\\_100\\_mg\\_cp\\_pellic-16016.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/tasmar_100_mg_cp_pellic-16016.html)

<sup>23</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/deprenyl\\_5\\_mg\\_cp\\_sec-4900.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/deprenyl_5_mg_cp_sec-4900.html)

<sup>24</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/rasagiline\\_cristers\\_1\\_mg\\_cp-182871.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/rasagiline_cristers_1_mg_cp-182871.html)

<sup>25</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/mantadix\\_100\\_mg\\_caps-10545.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/mantadix_100_mg_caps-10545.html)

	Posologies	Effets indésirables les plus fréquents	CI/IM
<b>Modulation pharmacologique postsynaptique</b>			
<b>Lévodopa (L-DOPA)</b> <b>Lévodopa + inhibiteur de la dopa-décarboxylase</b> (action en présynaptique)	<p><b>Lévodopa + carbidopa (Sinemet ®) :</b> 3 à 6 comprimés de 250/25mg et <b>maximum 8 comprimés par jour</b> ou l'équivalent en LP en 3 prises ou plus + <i>entacapone (Stalevo®)</i> :</p> <p>Posologie d'installation progressive et <b>ne pas dépasser 8 comprimés par jour</b> de 175mg/43,75mg/200mg et ne pas dépasser <b>7 comprimés par jour</b> de stalevo 20mg/50mg/200mg</p> <p><b>Lévodopa+ bensérazide (Modopar ®) :</b> Initialement : 62,5 mg 3 à 4 fois par jour ; si ⇔ remplacement possible le du 62,5 par du 125/250 Modopar 125 = 2 gélules/comprimés de 62,5 et Modopar 250 = 2 gélules/comprimés de modopar 125 La forme LP si fluctuations mal contrôlées Prendre les comprimés <b>30 à 1h avant les repas</b> car compétition avec l'absorption intestinale des acides aminés</p>	<p><b>Périphériques</b> liés à la dégradation de la lévodopa par la dopa-décarboxylase :</p> <p><b>Hypotensions orthostatiques</b></p> <p><b>Troubles digestifs</b> : nausées/vomissements (améliorés par la prise de dompéridone avant repas), diarrhées, constipation</p> <p><b>Troubles hépatiques</b></p> <p><b>Troubles cardiaques</b> : arythmies</p> <p><b>Coloration des urines</b> en brun- rouge</p> <p><b>Centraux :</b></p> <p><b>Troubles du système nerveux</b> : dyskinésies et fluctuations motrices, somnolence</p> <p><b>Troubles psychiatriques</b> : dépression, agitation, anxiété, hallucinations/délires</p> <p><b>Troubles du contrôle des impulsions</b> : addictions aux jeux, au sexe, compulsions alimentaire et des dépenses</p> <p><b>Pseudo-syndrome malin des neuroleptique si arrêt brutal</b></p>	<p><b>CI</b>: Allergies, antécédents cardiaques et psychiatriques, glaucome à angle fermé</p> <p><b>IM</b>: NL antiémétiques et antipsychotiques (sauf dompéridone et clozapine)</p>
<b>Agonistes dopaminergiques : Dérivés ergotés</b>			
<i>Bromocriptine (Parlodel®)</i>	En monothérapie: 10mg/j et 30mg/j en 3 prises En association avec la lévodopa : entre 10 mg/j et 25 mg/j Pour les patients de plus de 65 ans : entre 5 et 15mg/j	Ceux comparables à la lévodopa : Troubles psychiatriques, troubles du contrôle des impulsions, céphalées, vertiges, hypotensions orthostatiques, nausées, constipation	Allergies, troubles vasculaires, valvulopathies cardiaques, antécédents de troubles psychiques/psychiatriques
<i>Lisuride(Arolac®)</i>	Elles varient entre 0,8 et 5mg/j en 3 à 4 prises	Ceux dus à leur action sur les systèmes alpha-adrénergique et sérotoninergique : accidents cardiovasculaires, œdèmes des membres inférieurs et fibrose retro péritonéale	Neuroleptiques antiémétiques (sauf dompéridone) Neuroleptiques antipsychotiques (sauf clozapine)
<i>Pergolide</i>	Retiré du marché en 2011 en raison d'un risque de valvulopathie	<b>Pseudo-syndrome malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Alcaloïdes de l'ergot de seigle vasoconstricteurs

Tableau 6: Récapitulatif des traitements antiparkinsoniens (Posologies, EI, CI/IM) (2)

<sup>26</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/modopar\\_250\\_200\\_mg\\_50\\_mg\\_gel-11117.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/modopar_250_200_mg_50_mg_gel-11117.html)

<sup>27</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/parlodel\\_10\\_mg\\_gel-12766.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/parlodel_10_mg_gel-12766.html)

<sup>28</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/arolac\\_0\\_2\\_mg\\_cp\\_sec-1423.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/arolac_0_2_mg_cp_sec-1423.html)

<sup>29</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/sinemet\\_100\\_mg\\_10\\_mg\\_cp-15059.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/sinemet_100_mg_10_mg_cp-15059.html)



	Posologies	Effets indésirables les plus fréquents	CI/IM
<b>Agonistes dopaminergiques : Dérivés non ergolés</b>			
<b>Ropinirole</b> ( <i>Requip®</i> )	Posologie d'installation avec au départ 0,75mg (0,25 x3) et après adaptation jusqu'à 3 à 9mg/j et ne pas dépasser 24mg/j Répartition en 3 prises par jour et en une seule prise pour la forme LP	Hallucinations, troubles des impulsions, confusions, somnolence, vertiges, syncope Dyskinésies Nausées, vomissements, pyrosis, douleurs abdominales (la prise pendant le repas améliore la tolérance gastrique) Œdèmes périphériques  <b>Pseudo-syndrome malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Neuroleptiques antiémétiques (sauf dompéridone) Neuroleptiques antipsychotiques (sauf clozapine)
<b>Pramipexole</b> ( <i>Sifrol®</i> )	Initialement 0,264mg et jusqu'à 3,3mg/j en 3 prises contre une seule pour la forme à libération prolongée ; une efficacité thérapeutique a été démontré à raison de 1,1mg/j	Insomnies, hallucinations, confusion, troubles du contrôle des impulsions, somnolence, vertige, dyskinésies, céphalées Hypotension Nausées, vomissements, constipation Fatigue, œdèmes périphériques Perte de poids et appétit  <b>Pseudo-syndrome malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Neuroleptiques antiémétiques (sauf dompéridone) Neuroleptiques antipsychotiques (sauf clozapine)
<b>Piribédil</b> ( <i>Trivastal®</i> )	En monothérapie : 150 à 250 mg (3 ou 5 comprimés de 50mg en LP/ 7 à 12 comprimés de 20mg en LI) en 3 ou 5 prises par jour En association avec la lévodopa : 80 et 140mg (20mg de piribédil=100mg de lévodopa) soit 4 ou 7 comprimés de 20 mg en 3 ou 5 prises par jour	Nausées, vomissements Troubles confusionnels, agitations, hallucinations Troubles du contrôle des impulsions Vertiges Dyskinésies  <b>Pseudo-syndrome malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Neuroleptiques antiémétiques (sauf dompéridone) Neuroleptiques antipsychotiques (sauf clozapine)
<b>Les inhibiteurs de l'acétylcholinestérase/antagonistes des récepteurs M1 (centraux et périphériques)</b>			
<b>Bipéridène</b> ( <i>Akineton®</i> )	1 à 2 comprimés en une prise unique en dehors des repas	Centraux cortico-hypocampiques : troubles de la mémoire et confusions Périphériques = <b>effets atropiniques</b> Troubles de l'accommodation, mydriase Sécheresse de la bouche, nausées, troubles gastriques, constipation Hypertension intra-oculaire (glaucome à angle fermé) Rétention urinaire Hallucinations Tachycardie	Contre-indications : allergie, glaucome à angle fermé, troubles uréthro-prostatique  Interactions : aux traitements aux <b>effets atropiniques</b> ( <i>antidépresseurs imipraminiques, antihistaminiques H1 sédatifs, les autres antiparkinsoniens anticholinergiques</i> )
<b>Trihexylphénydyle</b> ( <i>Parkinane®</i> )	4 à 10 mg par jour en 2 ou 3 prises		

Tableau 7: Récapitulatif des traitements antiparkinsoniens (Posologies, EI, CI/IM) (3)

30 31 32 3334

<sup>30</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/ropinirole\\_arrow\\_generiques\\_1\\_mg\\_cp\\_pellic-149984.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/ropinirole_arrow_generiques_1_mg_cp_pellic-149984.html)<sup>31</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/trivastal\\_lp\\_50\\_mg\\_cp\\_enr\\_lp-16873.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/trivastal_lp_50_mg_cp_enr_lp-16873.html)<sup>32</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/akineton\\_lp\\_4\\_mg\\_cp\\_enr\\_lp-445.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/akineton_lp_4_mg_cp_enr_lp-445.html)<sup>33</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/parkinane\\_lp\\_5\\_mg\\_gel\\_lp-12760.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/parkinane_lp_5_mg_gel_lp-12760.html)<sup>34</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/pramipexole\\_accord\\_0\\_7\\_mg\\_cp\\_sec-111487-formes\\_et\\_presentations.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/pramipexole_accord_0_7_mg_cp_sec-111487-formes_et_presentations.html)

**Inconvénients de la voie orale.** La pharmacocinétique de la lévodopa présente de nombreux inconvénients. Sa biodisponibilité est optimale si la vidange gastrique et le transport actif (à la fois au niveau digestif et cérébral) sont efficaces. Les **gastroparésies** vont avoir des conséquences majeures sur l'**assimilation de la lévodopa au niveau intestinale**. En effet le ralentissement de la vidange gastrique n'est pas favorable à une absorption optimale de la lévodopa au niveau intestinale celle-ci étant plus accessible à la dopa-décarboxylase, enzyme intervenant dans son catabolisme. (24) (33). La lévodopa est également en **compétition avec les acides aminés issus de l'alimentation**, influençant le passage de la barrière intestinale. La prise des traitements doit se faire à distance des repas. (33)

Le microbiote intestinal aurait aussi un impact sur l'assimilation des traitements; les individus ne possédant pas le même microbiote; il y aurait donc une **variabilité individuelle**. L'efficacité des traitements par voie orale serait différente d'un patient à un autre. (34) (figure 13)

Avec l'évolution de la maladie, la prise par voie orale devient de plus en plus compliquée avec un risque de fausses routes important. (34).

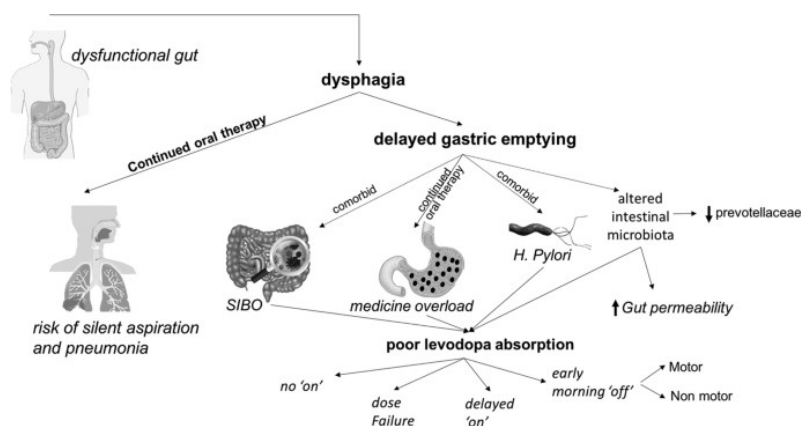


Figure 13: Représentation des contraintes de la voie orale

(34)

*Perspectives : comment palier à la voie orale ?*

Plusieurs méthodes existent afin de palier à cette voie; la **voie transdermique** avec l'utilisation de patch de rotigotine, la **voie duodénale** avec l'administration directe de lévodopa au niveau intestinale et la **voie injectable** par l'administration d'apomorphine. Les équivalences de doses ont ici une importance considérable. D'autres formes sont actuellement en développement. (Figure 14)

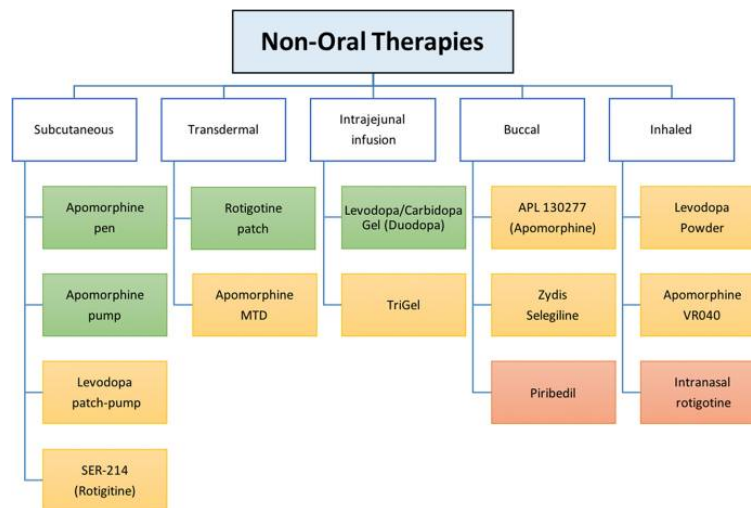


Figure 14: Thérapies non oral indiquées dans la MP

En vert (celles actuellement disponibles), en jaune (en développement) et en orange (stoppées)

(34)

### Voie transdermique

**Avantages.** Cette forme permet de **s'affranchir de la voie orale**; le fait que la **concentration soit stable** et qu'il n'y ait **pas d'effet de premier passage hépatique** permet de contrôler les fluctuations plasmatiques. Les effets indésirables sont moindres par rapport à la voie orale (35).

**Inconvénients.** Chez la personne âgée il y a une modification physiologique de l'épiderme avec une **diminution de l'épaisseur du derme** modifiant de fait l'absorption des molécules lipophiles principalement. A cela peut aussi s'ajouter le fait que les personnes âgées sont sujettes aux xéroses avec prurit engendrant des **irritations de la peau**. Or ces dispositifs doivent être appliqués **sur une peau saine** d'autant plus que ce genre de dispositif entraîne des réactions au site d'application. Un autre inconvénient majeur pour ces patients qui ont perdu de la dextérité, la **pose nécessite certaines manipulations**; notamment à l'ouverture du sachet, une première moitié de la couche doit être détachée et appliquée sur la peau et l'autre moitié ensuite ainsi que la face adhésive ne doit pas être touchée. L'**alternance des sites** peut faire **varier les concentrations plasmatiques** d'un jour sur l'autre; ainsi un paramètre important comme la sudation est à prendre en compte. De plus, le patch étant **non découpable** il est **difficile d'ajuster finement** la dose diffusée. (35)

Modulation pharmacologique postsynaptique			
Agonistes dopaminergiques : Dérivés <u>non</u> ergotés	Posologies	Effets indésirables les plus fréquents	Contre-indications/Interactions médicamenteuses
<i>Rotigotine (Neupro®)</i>	Au stade précoce : 2mg/24h et augmentation par palier pour atteindre 8mg/24h maximum Au stade des complications : 4mg/24h et augmentation par palier pour atteindre 16mg/24h maximum	Allergies Trouble du contrôle des impulsions Hallucinations, troubles confusionnels, délires Céphalées Hypertensions, hypotensions orthostatiques Nausées, vomissements Prurit, réactions au site d'applications <b>Pseudo-syndrome malin des neuroleptique si arrêt brutal</b>	Neuroleptiques antiémétiques (sauf dompéridone) Neuroleptiques antipsychotiques (sauf clozapine)

Tableau 8: Patch de rotigotine (Posologies, EI, CI/IM)

35

Voie injectable.

Synthétisée à partir de la morphine, l'apomorphine agit comme un **agoniste dopaminergique**. Sa **faible biodisponibilité orale** (important effet de premier passage hépatique et mauvaise absorption digestive) justifie qu'elle ne soit administrée que en **sous-cutanée (SC)**. Elle est retrouvée soit sous la forme de **pompe ou de stylo**. (36)

- **La pompe** permet la libération d'apomorphine **en continu** (soit dans la paroi abdominale, la face externe de la cuisse ou dans le deltoïde). Elle est indiquée pour les patients souffrant de **fluctuations motrices (ON-OFF) mal contrôlées par les thérapies orales**. Les phénomènes de fluctuations/dyskinésies peuvent également être contrôlés par des bolus. Le dosage et le débit sont alors définis lors de la pose (hôpital). Cette pose et le suivi sont coordonnés par un **prestataire de santé à domicile**, par un(e) **infirmier(ère) libérale** et par le **pharmacien d'officine** (délivrance des ampoules). La pompe **se place à la ceinture du patient** et est **enlevée le soir** sauf si les symptômes matinaux et nocturnes sont mal contrôlés. L'administration en continue peut faire apparaître des **nodules sous-cutanés**. Afin de pallier à ces effets il est conseillé au patient de **changer tous les jours (toutes les 12h) le site d'injection**. Pour les soulager il est possible de diluer au quart l'apomorphine et d'utiliser des techniques locales comme l'application de trimébutine (PROTOLOG), d'acide salicylique et du kaolin ainsi que la mise en place des ultrasons à basse fréquences ou de masser au point d'injection. (37) (36)
- **Le stylo** dosé à 30mg/3mL est principalement utile lors de «**crises**» (**périodes de OFF**); son effet est **rapide (10-20 minutes)** et son **action perdure dans le temps (40-90**

<sup>35</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/neupro\\_4\\_mg\\_24\\_h\\_disp\\_transderm-73406.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/neupro_4_mg_24_h_disp_transderm-73406.html)

**minutes).** Les patients doivent être capable d'identifier les signes de la phase «OFF».

Les zones d'administrations sont bas de l'abdomen ou la face extérieure des cuisses.

Modulation pharmacologique postsynaptique			
Agonistes dopaminergiques : Dérivés <u>non ergotés</u>	Posologies	Effets indésirables les plus fréquents	Contre-indications/Interactions médicamenteuses
<b>Apomorphine</b> (Apokinin®)	<p><b>Pompe</b> : initialement 1mg/h et augmentation par palier de 0,5mg toutes les 4 heures (administration la nuit que si le patient à de forts troubles moteurs) <u>Ne pas dépasser 100mg/j</u> \\! changement de sites toutes les 12 heures</p> <p><b>Stylo</b> : 1mg en SC dans l'abdomen ou la face externe de la cuisse en phase ON avec observation de l'efficacité en 10 minutes ; si nécessaire une seconde dose peut être injectée. <u>Ne pas dépasser 100mg/j</u></p>	<p><b>Prurit, érythème et nodules</b> Troubles confusionnels, hypotensions orthostatiques, nausées, vomissements</p>	<p>Contre-indications : allergie, dépression respiratoire, démence, confusion mentale</p> <p>Interactions : Neuroleptiques antiémétiques (sauf dompéridone), Neuroleptiques antipsychotiques (sauf clozapine) \\! aux autres traitements allongeant l'espace QT Sétrons sont contre indiqués</p>

Tableau 9: Apomorphine (Posologies, EI, CI/IM)

36

**Avantages.** L'administration en SC est très rapide; les effets sont observables en **5 à 15 minutes** soulageant le patient rapidement **lors des crises et/ou avant des soins.** (37) (36) Très **lipophile** cette molécule passe facilement la barrière hémato-encéphalique à la différence de la lévodopa qui a besoin de transporteur (compétition) (37). A la différence des autres agonistes dopaminergiques; elle stimule **l'ensemble des récepteurs dopaminergiques** (D1-like et D2-like) en **pré ou post synaptique** et possède également une **action sur les autres systèmes de neurotransmetteurs** (sérotoninergiques et adrénérgique) (37). L'apomorphine permet ainsi la **réduction du temps de blocage**, des **doses de lévodopa** et des **dyskinésies** améliorant la vie quotidienne des patients. L'association avec les autres traitements parkinsoniens est possible (37).

**Inconvénients.** Les effets sont variables d'un patient à l'autre; plusieurs paramètres sont à prendre en compte comme la **dose, le volume, la zone d'administration** (associée à la quantité de graisse et la richesse des vaisseaux présents), la **profondeur de l'injection** et le **métabolisme** étant aussi différent entre individu (37).

#### La voie duodénale

**Description.** Il s'agit d'un **gel** (2000mg de lévodopa et de 500mg de carbidopa) administrable à l'aide d'une **pompe portable/une sonde à demeure** mise en place lors d'une gastrostomie. La posologie quotidienne se répartit en **trois doses ajustées aux besoins du patient**: une dose

<sup>36</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/apomorphine\\_biogaran\\_5\\_mg\\_ml\\_sol\\_inj-201766-posologie\\_et\\_mode\\_d\\_administration.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/apomorphine_biogaran_5_mg_ml_sol_inj-201766-posologie_et_mode_d_administration.html)

**matinale en bolus** (100-200mg de lévodopa), une **dose d'entretien continue** (40-120mg/h de lévodopa) et des **doses en bolus sur 16 heures** (10-40mg) si besoin. Des doses nocturnes peuvent rajoutées si nécessaire. <sup>37</sup> (38)

**Avantages.** Il s'agit d'une **libération en continu de lévodopa** au niveau intestinale contrôlant ainsi les périodes fluctuations motrices/dyskinésies lorsque les autres thérapies ne font plus effet. Elle présente **peu de contre-indications** (psychoses, troubles cardio-vasculaires, hépatiques et rénaux et antécédent de chirurgie abdominale). (38)

**Inconvénients.** C'est une technique invasive (chirurgie); désagréable au quotidien avec un dispositif lourd et bruyant. Le principe actif est libéré **sur 12h et non 24h**. Les effets indésirables sont liés d'une **part à la lévodopa et d'autre part à la présence de la sonde** (infections, des irritations à l'insertion du dispositif). Le déplacement de la sonde ou l'occlusion du dispositif peuvent conduire à l'apparition de fluctuations motrices. (38)

#### *La stimulation cérébrale profonde*

**Description.** Il va s'agir de **venir cibler le noyau sous-thalamique, le noyau intermédiaire du thalamus ou le pallidum interne** par le biais **d'électrodes** placées sur ces régions.

**Avantages.** Cette technique est réservée aux patients parkinsoniens de moins de 70 ans ne présentant pas d'amélioration des symptômes malgré un traitement oral optimal. Les études montrent une **efficacité sur les symptômes moteurs** mais cette technique n'apporte que peu d'améliorations sur les troubles cognitifs ou de la communication. (39) (40)

**Inconvénients.** Pour bénéficier de cette technique l'état cognitif et thymique du patient doivent être jugés satisfaisant par une équipe pluridisciplinaire d'un centre expert. Les effets indésirables sont nombreux. (39) (41)

---

<sup>37</sup> [https://evidal.vidal.fr/medicament/duodopa\\_20\\_mg\\_ml\\_5\\_mg\\_ml\\_gel\\_intestin-85407.html](https://evidal.vidal.fr/medicament/duodopa_20_mg_ml_5_mg_ml_gel_intestin-85407.html)

	SCP	PA	PLC
Avantages	Cibles en fonction de la symptomatologie Fonctionnement 24 h/24 h Pas de dispositif externe (esthétique)	Peu invasif Peu de contre-indication Peu de complications Ablation facile Programmation facile	Peu de contre-indication Programmation facile Ablation ± facile
Inconvénients	Sélection drastique des patients Risque opératoire Retour en arrière difficile une fois les électrodes implantées Risque d'aggravation motrice et cognitif en cas de mauvaise sélection des patients	Dispositif externe Bien souvent traitement 12 h/24 h	Dispositif externe lourd et bruyant Traitement 12 h/24 h Moins de recul qu'avec les deux autres techniques
Contre-indications	Troubles cognitifs Troubles axiaux Perte de la dopa sensibilité < 50 % Comorbidités psychiatriques Comorbidités cliniques empêchant une anesthésie générale Traitement anticoagulant ne pouvant être interrompu	Troubles psychiatriques Insuffisance hépatique Grossesse Allaitement	Psychose Cardiopathie évolutive Glaucome Insuffisance hépatique ou rénale sévère Varices œsophagiennes Troubles de la coagulation Paroi abdominale pathologique ou multi opérée Iléus paralytique, obstruction intestinale Immunodépression
Effets indésirables	Hémorragie cérébrale Infections Dysfonctionnement du dispositif Dysarthrie Apraxie des paupières Prise de poids Troubles de l'humeur Décompensation de troubles cognitifs Décompensation de troubles axiaux Apathie	Nodules aux points d'injection Nausées Hypotension Troubles du contrôle des impulsions Décompensations de troubles psychiatriques Hyperéosinophilie, anémie hémolytique	Désadaptation de la sonde de gastrostomie ou du tube jéjunale Infection locale Hémorragie Polyneuropathie

SCP : stimulation cérébrale profonde ; PA : pompe à apomorphine ; PLC : pompe intra-intestinale de Lévodopa-Carbidopa.

Figure 15: Avantages et inconvénients de trois techniques (SCP, PA, PLC)

(41)

### Équivalence de dose

Lorsque la voie orale devient difficile il est possible de passer à une autre voie et de contrôler les signes. A savoir que 100mg de lévodopa = 10 mg de bromocriptine = 1mg de pergolide = 1mg de pramipexole = 50mg de piribédil = 4mg de rotigotine = 10mg d'apomorphine. (33) (figure 16)

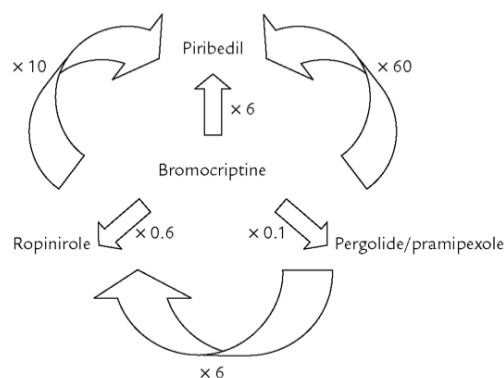


Figure 16: Schéma d'équivalence de dose

(42)

*Pseudo-Syndrome malin des neuroleptiques*

Il se manifeste par une **hyperthermie**, une **altération de l'état général**, de la **conscience** avec une **fièvre sans preuve d'infection** et par une **aggravation des signes parkinsoniens**. Plusieurs cas report permettent d'illustrer ce syndrome. (*tableau 10*)

	(43)	(44)
<b>Sexe</b>	Homme	Homme
<b>Age</b>	74 ans	61 ans
<b>Antécédents</b>	MP depuis 15 ans	MP et troubles cardiaques
<b>Traitements antiparkinsoniens</b>	Bromocriptine (5mg/j)	Lévodopa- bensérazide + tolcapone
<b>Symptômes cliniques</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Rigidité musculaire</b></li> <li>- <b>Troubles de la conscience</b></li> <li>- <b>Élévation</b> : température corporelle, pression artérielle, pouls, fréquence respiratoire</li> <li>- Augmentation de la CK et ASAT/ALAT</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pâleurs, sueurs, tachypnée</li> <li>- <b>Rigidité musculaire</b></li> <li>- Élévation : créatine phosphate (CK) ASAT/ALAT.</li> <li>- <b>Pas de fièvre.</b></li> </ul>
<b>Causes</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Une semaine avant: <b>arrêt brutal</b> de la bromocriptine</li> <li>- Amélioration des symptômes après reprise de la bromocriptine</li> </ul>	<b>Intervention chirurgicale et intubation</b> empêchant la prise des traitements <b>plus de 24h</b>

Tableau 10: Pseudo-syndrome malin des neuroleptiques (*symptômes cliniques*)

(43 ;44)

Le pseudo-syndrome malin des neuroleptiques **survient quelques heures à quelques jours après l'arrêt des traitements antiparkinsoniens**. Il entraîne des **manifestations dites majeures** (fièvre, rigidité et taux élevé de CK sérique) et des **manifestations dites mineures** (tachycardie, tension artérielle anormale, tachypnée, altération de la conscience, diaphorèse et leucocytose). (45). La rigidité musculaire entraînant une rhabdomyolyse est responsable de l'élévation des constantes biologiques.

## 7. Évolutions de la maladie de Parkinson: fluctuations et dyskinésies

### *Les dyskinésies*

Définis comme des **mouvements involontaires, choréiques sur un fond hypotonique**; ils sont considérés comme des **effets indésirables retardés** apparaissant au **début, au milieu ou en fin de dose** (*figure 17*). Au **pic de la dose**, les dyskinésies impactent principalement le **haut du corps** tandis que les dyskinésies **de début ou de fin de dose** touchent préférentiellement le **bas du corps**(46). L'une des hypothèses pouvant expliquer ce phénomène est l'**hypersensibilité des récepteurs D1**(47). Pour rappel la dopamine agit sur deux types de récepteurs; les **D1-like** couplés à une **protéine Gs (activatrice)** et les **D2-like** couplés à une **protéine Gi (inhibitrice)** (17). Les recherches ont permis d'identifier la **protéine G $\alpha$ olf** comme **facteur limitant** et ayant



un rôle dans l'apparition des dyskinésies (47). En effet cette protéine mise en cause agit sur la transduction du signal. En ajoutant de la lévodopa qui stimule les récepteurs à la dopamine, la quantité de protéine  $G\alpha_{olf}$  est alors **anormalement élevée** induisant une **stimulation excessive** favorisant les **dyskinésies au long terme**. Il y a donc une transduction du signal anormalement élevée favorisant les troubles moteurs (47). Une autre étude suggère que **l'administration pulsatile** des traitements aurait un lien avec l'apparition des dyskinésies; le **traitement pulsatile** favorise donc les **dyskinésies** et à l'inverse le **traitement continu** est **protecteur**. (48)

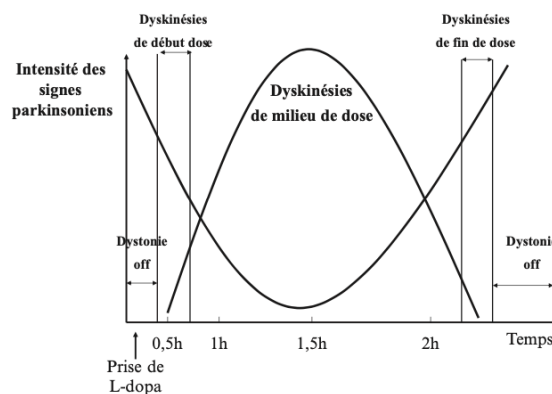


Figure 17: Apparition des dyskinésies en fonction de la concentration en lévodopa (46).

### Les fluctuations

Avec la progression de la maladie, l'intervalle de temps entre la prise de L-DOPA et l'apparition des signes moteurs se «rétrécit» nécessitant de **multiplier les prises médicamenteuses** pour soulager les troubles (49) (figure 18). Ces apparitions sont corrélées à l'administration de L-DOPA au cours de la journée. Le plan de prise du patient est alors rythmé par une **période de ON** (le patient est soulagé) et par **une période de OFF** (correspondant au maximum du handicap). Comme pour les autres symptômes moteurs ces complications nécessitent une optimisation thérapeutique. L'administration d'apomorphine en sous cutanée ou de lévodopa sous la forme orodispersible permet de soulager rapidement ces fluctuations qu'elles soient motrices ou non (50).

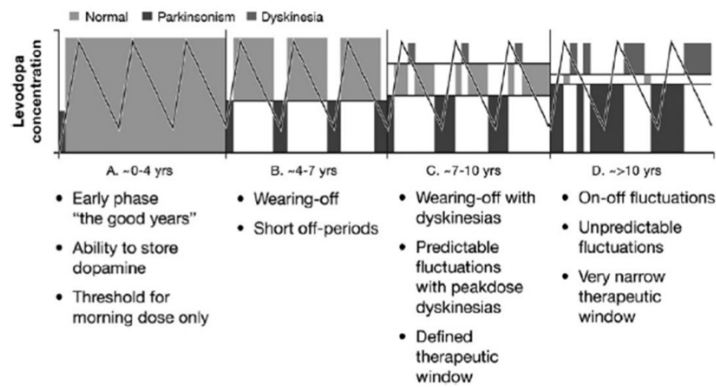


Figure 18: Évolution de la maladie: fluctuations et dyskinésies

(51)

#### 8. Parcours type de soin du patient parkinsonien: du diagnostic à la fin de vie

Lorsque la maladie Parkinson est suspectée chez un patient celui-ci est orienté **par son médecin traitant** vers un **spécialiste (neurologue)** exerçant **en ville ou à l'hôpital**. Une fois le **diagnostic établi** le patient est pris en charge par un ensemble de professionnels du **paramédical** (kinésithérapeute, orthophoniste, infirmier(ère)s psychologue, ergothérapeute...) et du **médical** (neurologue et médecin généraliste). La diversité des symptômes moteurs et non moteurs rend cette prise en charge pluridisciplinaire.

Lorsque la prise en charge devient complexe, le spécialiste peut décider d'orienter ce patient vers l'un des **25 centres experts** dont le rôle est d'apporter **une expertise** sur la pathologie, de **renforcer la collaboration pluri professionnelle** intervenant autour du patient parkinsonien et de **participer aux missions de formation et de recherche**. L'évolution de cette maladie incurable rend la prise en charge en fin de vie très complexe; il est alors nécessaire d'appréhender avec le patient les questions entourant la fin de vie. <sup>38 39</sup>

#### *La prise en charge du patient parkinsonien en soins palliatifs*

**Le point sur la situation au regard de la littérature.** Le nombre de patient atteint de Parkinson augmentant de façon significative, de nombreuses études ont vu le jour depuis une dizaine d'années avec pour objectif commun de ces études d'identifier et comprendre les **craintes et les besoins** des patients parkinsoniens et leur entourage à **l'approche de la fin de**

<sup>38</sup> [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parours\\_de\\_soins\\_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_parkinson.pdf)

<sup>39</sup> [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les\\_centres\\_experts\\_mndv3-2.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2018-07-17-les_centres_experts_mndv3-2.pdf)

vie. Avec l'évolution de la maladie (des phénomènes de fluctuations motrices et/ou dyskinésies) peuvent se rajouter des **troubles cognitifs et des comorbidités** alourdissant le tableau clinique du patient parkinsonien. Le patient perd progressivement son autonomie et les complications précipitent des hospitalisations, des placements en institutions voire des décès. (figure 19) (52)

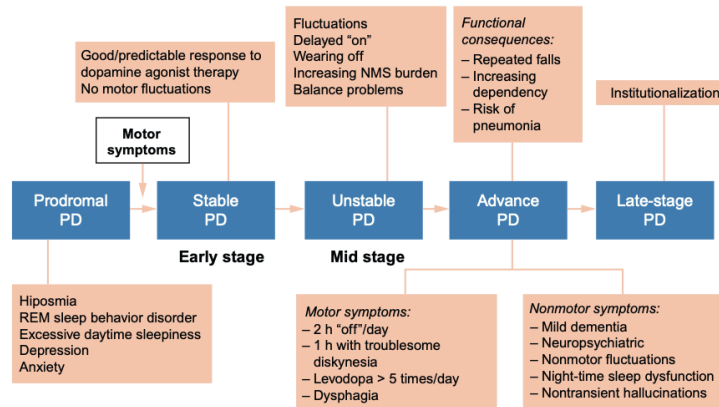


Figure 19: Parcours de soin du patient parkinsonien

(52)

Une étude récente a montré que les patients parkinsoniens souffrent d'un **manque d'informations** au moment du diagnostic (impact émotionnel considérable) se résumant pour eux à une « condamnation à mort ». Les patients souhaitent être informés et/ou discuter au plus tôt de leur fin de vie (52). Il est question d'**anticiper la prise en charge en soins palliatifs** dans le parcours de soin du patient parkinsonien. Il s'agit d'assurer une **continuité de soins** entre les équipes assurant d'une part **la prise en charge de la maladie chronique** et d'autre part **les équipes palliatives**.

Un autre article soulève les mêmes problématiques prenant l'exemple d'un modèle de tabouret à 3 pieds (un premier pied pour les patients et les associations, un second pour les neurologues/gériatres et une troisième pour les soins palliatifs). Ce modèle renforce l'idée d'une **collaboration pluri professionnelle** du patient impliquant les **médecins du curatif et des soins palliatifs**. S'agissant d'une maladie incurable, longue et évolutive la **planification du déclin et de la mort** apportée par les soins palliatifs doit apparaître comme **quelque chose d'attendu et non comme un d'échec thérapeutique** (figure 20) (53)

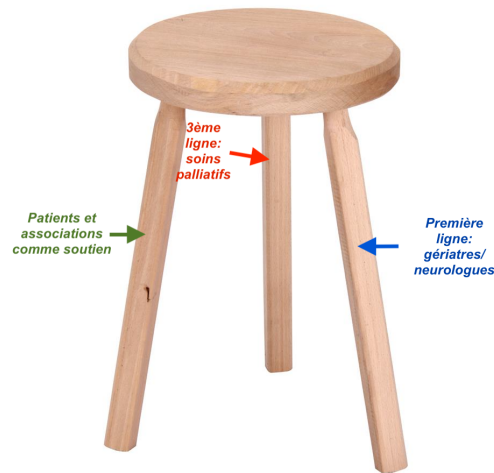


Figure 20: Représentation schématique du modèle du tabouret

(53)

Une étude menée aux États-Unis entre 2007 et 2014 ayant pour but d'étudier l'orientation des patients atteints de la maladie de parkinson en soins palliatifs a montré une **augmentation significative de l'orientation de ces patients en soins palliatifs**; taux restant relativement faible au regard du nombre de patients parkinsoniens. Ce taux diffère en fonction du **sexe** (plus d'homme que de femme), du **niveau socio-économique** ainsi que du **revenu** (les plus riches peuvent souscrire à des assurance privées). *L'American Academy of Neurology* recommande de **planifier les soins palliatifs** chez le patient atteint de la maladie de Parkinson comme faisant **partie intégrante du parcours de soins** (54).

Une autre étude menée au Pays-Bas reposant sur des entretiens de professionnels ayant pris en charge un patient atteint de la maladie de Parkinson décédé, a cherché à **identifier les freins à cette orientation**. Les résultats suggèrent que ce soit plutôt **les experts des soins palliatifs** qui amorcent les questions de fin de vie, les **spécialistes (neurologues)** perdant souvent la trace de leurs patients après plusieurs années et faisant face à la **difficulté de verbaliser «la mauvaise nouvelle»**. La **trajectoire de déclin** de la maladie de Parkinson étant **moins prévisible** que celle des cancers il est souhaitable d'anticiper ces besoins avant que la communication ne soit rompue. (55)

**État des lieux de la situation au CHU de PONTCHAILLOU: partie rétrospective du projet APO-PALLIA.** Ce projet s'inscrit dans le **but d'apporter des pistes d'amélioration à la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson en fin de vie.**

L'objectif de cette **étude rétrospective** était de faire **une analyse des dossiers de patients parkinsoniens décédés** au CHU de PONTCHAILLOU à RENNES entre le **1<sup>er</sup> janvier 2001 et le 1<sup>er</sup> janvier 2018** afin de **décrire les pratiques actuelles** et **d'identifier les freins** à la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie.<sup>40</sup>

Les résultats font état du décès de **132 patients parkinsoniens** sur cette période étudiée. En moyenne ces patients ont vécu avec la maladie pendant **11,8 ans** ce qui montre qu'il s'agit d'une maladie longue. Seulement **16%** étaient **suivis par des neurologues du CHU** de Rennes (Centre Expert Parkinson), ce chiffre est relativement faible.

Les analyses des prescriptions montrent une très large prédominance de la **lévodopa** parmi les traitements antiparkinsoniens (**96%**) suivies des **agonistes dopaminergiques (12%)** et de l'apomorphine (pompe ou stylo, **7%**). **3,7%** des patients avaient subi une **stimulation cérébrale profonde** et **1,8%** portaient une **pompe de duodopa**.

Parmi les traitements concomitants, les **antidépresseurs et antipsychotiques** étaient retrouvés dans **35%** des cas, les **benzodiazépines et/ou d'hypnotiques** dans **32%** des cas, la **dompéridone** dans **20%** des cas et la **clozapine** dans **10%** des cas.

Les services de décès étaient en majorité, la **gériatrie (24%)**, la médecine interne (17%), la réanimation (13%), la cardiologie (9%) et la **neurologie (7,5%)**. Les causes de décès répertoriées étaient dues à des **troubles respiratoires (44%)** (pneumopathies d'inhalation, fausses routes, détresses respiratoires aiguës), à des **causes cardiaques (11,4%)**, à des **défaillances multi viscérales (9%)**, à des **septicémies/choc septique (9%)** et les **causes cérébro-vasculaires (9%)**.

Au travers de ces dossiers, il s'agissait également **d'identifier des éventuelles demandes d'expertise** encadrant cette prise en charge: **l'unité de soins palliatifs et/ou les EMASP** ont été contactées dans **15,1% des cas** et dans **12,8% des cas** une **expertise neurologique** a été demandé. Ces faibles taux semblent souligner des défauts de communication entre les services du CHU en ce qui concerne la prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie.

Il en résulte également que les **traitements antiparkinsoniens** ont été **suspendus/stoppés dans 42%** des cas et qu'une **alternative à la voie orale** n'a été mise en place que dans **moins de 10%** des cas. Les conséquences de l'arrêt des traitements sont retrouvées dans les comptes rendus médicaux: les **rétractions ostéo-tendineuses, amimies, blocages, angoisses, troubles de la déglutition/fausses routes** ou encore **douleurs** associées à des grimaces lors des

---

<sup>40</sup> [https://n.neurology.org/content/92/15\\_Supplement/P2.6-051.abstract](https://n.neurology.org/content/92/15_Supplement/P2.6-051.abstract)

mobilisations. Dans certains cas, les symptômes identifiés **étaient similaires** à ceux retrouvés **dans le cas d'un pseudo syndrome malin des neuroleptiques.**

En phase terminale l'usage des traitements classiques comme la morphine, le midazolam et/ou de la scopolamine ont été répertoriés.

Cette analyse rétrospective des dossiers patients a confirmé que la prise en charge du patient parkinsonien **reste compliquée** et que **l'orientation vers les soins palliatifs ne se fait que très peu.** Enfin, une expertise neurologique n'est que rarement demandée ce qui peut contribuer à **l'arrêt** et/ou la **suspension des traitements** entraînant les complications précédemment citées.

Au regard de ces différentes études, nous pouvons dire que les équipes soignantes semblent être en difficulté face à la prise en charge des patients parkinsoniens en particulier dans les situations complexes et/ou de fin de vie, les besoins de ces patients étant très spécifiques. La place de la **double expertise neurologie/soins palliatifs** semble avoir toute son importance avec d'une part l'expertise neurologique concernant la prise en charge des patients relevant de la neurologie (spécificité des besoins, intérêt de l'arrêt ou de la suspension des traitements) et d'autre part un regard palliatif sur la situation.

## PARTIE 2 : PARTIE EXPERIMENTALE

### A. État des lieux de la situation dans les unités de soins palliatifs bretonnes

#### 1. Contexte

Le «Plan des Maladies Neurodégénératives» ainsi que le «Plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie» s'inscrivent tous les deux dans une volonté d'améliorer la prise en charge du patient sur l'ensemble du territoire français. La question **d'accompagner ces patients en fin de vie** suscite un **intérêt croissant depuis quelques années** et principalement dans le cas des **maladies neurodégénératives**; dont la fréquence de prise en charge au sein des USP ne cesse d'augmenter (SLA principalement). Les soins palliatifs sont encore aujourd'hui fortement associés aux cancers en phases terminales avec notamment une prise en charge basée sur des soins de support. Cette prise en charge «classique» ne permet pas de répondre de façon appropriée à celle des maladies neurodégénératives et en particulier de la maladie de Parkinson dont la complexe trajectoire d'évolution crée des situations médicales compliquées. Les **unités de soins palliatifs** et les **équipes mobiles d'accompagnement de soins palliatifs** apparaissent comme des **ressources** concernant les questions de fin de vie. Mais sont-elles à l'aise la prise en charge de patients atteints de la maladie de Parkinson?

#### 2. Objectif

Avec la réalisation croissante que la démarche palliative doit faire partie intégrante du parcours de soins du patient parkinsonien il s'agissait de mettre en place une **recherche-action** en associant une **double expertise** (neurologie-soins palliatifs). L'enjeu était de réaliser **un état des lieux des connaissances et des pratiques encadrant la prise en charge du patient parkinsonien au sein des unités de soins palliatifs bretonnes** tout en apportant au terme de notre action un regard critique sur les pratiques permettant **l'identification des freins** entourant cette prise en charge afin de définir des **marges d'optimisation**.

Cette action de terrain rassemblait trois objectifs:

- **Interroger les professionnels des soins palliatifs** (médecins et infirmier(ère)s) dans leur pratique encadrant la prise en charge du patient parkinsonien en unité de soins palliatifs sur le territoire breton.

- **Identifier les besoins spécifiques** des patients selon les soignants et des soignants eux-mêmes.
- **Apporter des connaissances/informations** afin d'optimiser la prise en charge de ces patients.

A terme, la **mise en place de stratégies correctrices** sera proposée notamment par le biais d'une **journée de formation** avec la diffusion de documents supports. Cette méthode permet ainsi aux interrogés de devenir également *acteurs* du processus de recherche.

### 3. Mise en œuvre

Il a été décidé d'interroger les soignants par le biais de **questionnaires individuels semi-directifs**. C'est une **méthode qualitative** de récolte de données; les praticiens sont libres de répondre, d'exprimer leurs ressentis ou de partager leurs expériences. Ces entretiens étaient à destination des **médecins et infirmier(ère)s des unités de soins palliatifs du territoire Breton**.

*Personnels interrogés: médecin(s) et infirmier(ère)(s)*

L'objectif était d'interroger **au minimum un médecin et un infirmier(ère) de chaque unité de soins palliatifs**.

**Pourquoi interroger ces deux professions?** De par leur expertise médicale les médecins sont amenés à faire des prescriptions. Dans le cadre des soins palliatifs ces prescriptions ont pour but d'apporter un soulagement physique et/ou psychique. En interrogeant cette profession, l'objectif était donc de chercher à **identifier et comprendre les pratiques médicales** entourant la prise du patient parkinsonien en fin de vie.

La physiopathologie ainsi que les traitements antiparkinsoniens sont sujets à de nombreuses interactions en particulier avec les traitements de l'arsenal « classique » des soins palliatifs (eg antiémétiques, anxiolytiques). Il s'agissait en interrogeant ces professionnels d'identifier si la notion de risque iatrogène est comprise et acquise au regard des spécificités de la maladie de Parkinson ; les prescriptions des praticiens conditionnent la prise en charge palliative.

Interroger les infirmier(ère)s permet d'avoir un **autre regard** de soignant. L'infirmier(ère) est en effet plus présente au chevet des patients: il/elle gère l'**administration des traitements** (notion du respect des horaires de prises, administration avec de la nourriture, la mise en place des patchs, évaluation de la douleur...), **dispense les soins médicaux et corporels** (toilettes/prises de nourriture) et est plus facilement en **relation avec les aidants/proches**. Cette



profession apparait donc plus encline à identifier les besoins spécifiques exprimés par les patients et leur entourage.

Elle observe ainsi au quotidien l'**évolution de la situation clinique** et/ou les **changements de comportements** rapportant leurs observations aux médecins qui les prennent alors en compte dans leurs prescriptions. Cette profession est ainsi « **acteur des prescriptions médicales** ».

Interroger ces deux professions permet d'avoir une **vision d'ensemble** de cette prise en charge.

(figure 21)

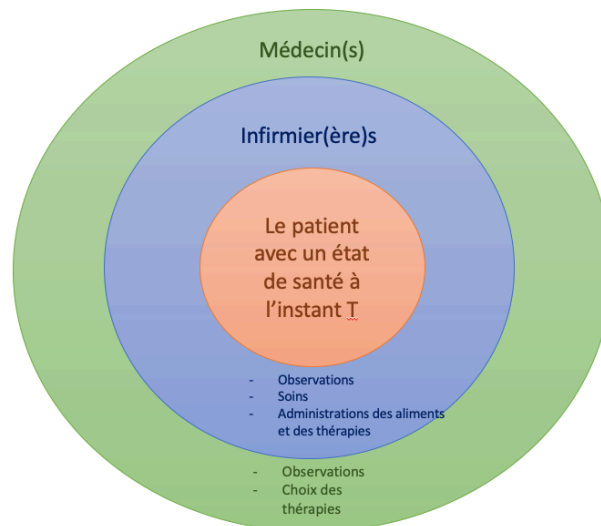


Figure 21: Vision d'ensemble de la prise en charge du patient

### Rédaction des questionnaires

Pour développer les questionnaires une revue de la littérature sur **PUB MED/ Science direct** en utilisant les termes « **Parkinson** » et « **Soins Palliatifs** » a permis de trouver des articles décrivant les pratiques actuelles et les difficultés rencontrées lors de la prise en charge du patient parkinson dans ce type de service.

L'intention d'utiliser des questionnaires permet de **valider les hypothèses** issues d'une part de **l'analyse des revues de littérature** et d'autre part des **résultats exposés suite à l'étude rétrospective** sur les dossiers patients. Il s'agit de questionner les équipes soignantes sur leurs pratiques: se sentent-elles en confiance ou ressentent-elles des difficultés face à ces patients? Est-ce une prise en charge transposable à celle des autres patients présents au sein de leur service? Ces patients et leurs aidants semblent-ils soulagés par l'approche utilisée? Quelle place accordent-ils à l'utilisation de l'apomorphine (alternative à la voie orale)?

Les questions (médecins/infirmier(ère)s) sont rédigées de façon à ce que l'ensemble des professionnels interrogés puissent y répondre qu'ils aient ou non déjà été confrontés à la situation:

- si le professionnel interrogé a déjà pris en charge un patient parkinsonien dans le cadre de son activité au sein de l'USP il répond en se basant sur sa propre expérience
- s'il n'a jamais pris en charge de patient parkinsonien dans le cadre de son activité au sein de l'USP il lui est alors demandé de répondre en envisageant la prise en charge type qu'il aurait effectué.

**Les médecins.** La première partie des questionnaires à destination des médecins recense les **caractéristiques** des interrogés (le sexe, l'âge, la durée d'exercice au sein des USP; l'acquisition d'une formation spécifique), s'ils **ont déjà pris en charge** un patient parkinsonien et si cela est le cas **ont-ils eu recours à un avis neurologique** et s'ils ont **déjà été contacté par un neurologue** au sujet d'un patient parkinsonien en fin de vie. (*figure 22*)

Il s'agit ici **d'identifier les types de soignants interrogés** et **d'évaluer leurs expériences** entourant cette prise en charge ainsi que de **valider l'hypothèse** (issue de la partie rétrospective du projet APOPALLIA) **d'un potentiel manque de communication** entre les différents services lors d'une prise en charge d'un patient parkinsonien.

**A. Votre situation**

1. Sexe :  Homme  Femme
2. Âge:  < 30 ans  30 - 40 ans  40 - 50 ans  50 - 60 ans  > 60 ans
3. Département d'exercice:  Ille et Vilaine  Côtes-d'Armor  Finistère  Morbihan
4. Durée d'exercice en USP (*à préciser*) :
5. Spécialité initiale :  
 Médecine Générale  Neurologue  Autres (*préciser*) :
6. Spécialité spécifique (*DESC ou DUI*):
7. Prenez vous en charge des patients parkinsoniens dans le cadre de votre activité en unité de soins palliatifs ?  
 Jamais  Très rarement  Souvent  Très souvent
8. Avez-vous déjà contacté un neurologue au sujet d'un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?
  1.  OUI  NON  Je ne sais plus
  2. *Si oui pour quelle(s) raison(s)? Les citer :*
9. Avez-vous déjà été contacté par un neurologue au sujet d'un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?
  1.  OUI  NON  Je ne sais plus
  2. *Si oui pour quelle(s) raison(s) l'avez-vous contacté ?*
    - Concernant les posologies
    - Concernant les complications
    - Concernant d'autres raisons (*préciser*)

Figure 22: Questionnaire à destination des médecins: Votre situation

La seconde partie du questionnaire a pour **but d'identifier les freins à l'orientation** de ces patients **en soins palliatifs** et de **définir le moment où l'intégration palliative** doit se faire afin de mieux appréhender les phases complexes de la fin de vie. Elle s'est construite sur les hypothèses de la littérature. (52) (54) (55) (*figure 23*)

**B. Maladie de Parkinson et les soins palliatifs**

1. Selon vous, le principal lieu de décès des patients parkinsoniens est (*numéroter dans l'ordre croissant vos choix*)
  - Au domicile
  - En EHPAD
  - À l'hôpital
  - Autres ( à préciser)
  
2. Selon vous l'intégration des patients parkinsoniens dans une démarche palliative vous paraît le plus souvent adaptée ou inadaptée ? (*préciser*)
  
3. Selon vous à quel moment de l'évolution de la maladie l'intégration des patients parkinsoniens vous paraît-elle la plus adaptée ? (*réponse libre à expliciter*)
  
4. Quels sont selon vous les freins existant à l'orientation du patient parkinsonien en unité de soins palliatifs ?
  1. Chez le patient lui-même :
  
  2. Chez les proches :
  
  3. Dans l'offre de soins :
  
5. Dans le cadre de votre activité en USP, la demande de prise en charge en USP pour les patients parkinsoniens vous parvient de quels professionnels (*plusieurs choix possibles, numéroter vos choix*)
  - Neurologue hospitalier
  - Neurologue libéral
  - Médecin de divers services (gériatrie, urgence, médecin interne ....)
  - Médecin généraliste
  - Médecins HAD
  - Autres (*à préciser*) :

Figure 23: Questionnaire à destination des médecins : Maladie de Parkinson et les soins palliatifs

La troisième partie cherche à identifier le **comportement expert face à cette prise en charge** dans le **cadre de l'activité au sein de l'USP** et notamment **lorsque la voie orale devient difficile**.

Ainsi cette partie permet **l'évaluation du niveau de connaissances** des médecins vis-à-vis de la **pathologie** et de **son arsenal thérapeutique**; la place des alternatives par rapport à la voie orale. L'analyse de la littérature ayant permis de mettre en évidence le risque de **pseudo-**

syndrome malin des neuroleptique suite à l'arrêt des traitements, il est question ici d'évaluer également cette notion chez les médecins. (figure 24)

**C) Gestion du traitement spécifique de la maladie de Parkinson**

1. Vous arrive-t-il de stopper ou stopperiez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) les substituts dopaminergiques\* chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?

- OUI                       NON                       Ne se prononce pas

\*SINEMET (lévodopa + Carbidopa), MODOPAR (lévodopa + Bensérazide), REQUIP (Ropinirole) SIFROL (Pramipexole), AZILECT (Rasagiline), STALEVO (entacapone + SINEMET), NEUPRO (rotigotine), Apomorphine

Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? (numéroté vos choix)

- Les maintenir est de l'acharnement thérapeutique/obstination déraisonnable  
 La prise par la voie orale est difficile voire impossible  
 Les complications (dyskinésies, troubles cognitifs, neuropsychiatriques...)  
 Autres (à préciser) :

2. Selon vous en cas d'impossibilité de prise par voie orale, que faites-vous ou que feriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de patients parkinsoniens) ?

- J'arrête les traitements  
 Je change de forme galénique  
 J'instaure une pose de sonde nasogastrique  
 Autres (à préciser) :

3. Selon vous une évaluation régulière nutritionnelle doit-elle être incluse systématiquement dans le bilan des patients atteints de la maladie de parkinson ?

1.  OUI                       NON                       Je ne sais pas

2. Si oui ou non pourquoi ?

4. Selon vous en cas d'instauration d'une sonde nasogastrique, l'administration simultanée des médicaments et des aliments peut-elle avoir des conséquences sur la prise en charge ?

1.  OUI                       NON                       Je ne sais pas

2. Si oui ou non pourquoi ?

5. Avez-vous connaissance du pseudo-syndrome malin des neuroleptiques?

1.  OUI                       NON

2. Si oui décrivez ce phénomène :

6. Connaissez-vous d'autre(s) forme(s) galénique(s) disponible(s) parmi l'arsenal thérapeutique de la maladie de Parkinson (autres que comprimés ou gélules)?

1.  NON

2.  OUI - Les citer:

Figure 24: Questionnaire à destination des médecins : Gestion du traitement spécifique de la maladie de Parkinson

L'évolution de la maladie de Parkinson renforce l'apparition des symptômes moteurs (fluctuations/dyskinésies) comme des symptômes non moteurs rendant le tableau clinique plus complexe lors des phases terminales. (30) (52).

Comme nous l'avons vu dans la première partie de ce travail certains traitements **utilisés habituellement** dans les USP doivent être **utilisés avec précautions** chez les patients parkinsoniens, le **risque iatrogène** est très important certains traitements sont ainsi contre-indiqués dans cette population. L'objectif de cette quatrième partie est donc de **faire une**

ébauche d'analyse pharmaceutique des prescriptions utilisées pour soulager ces symptômes, n'ayant pas accès aux dossiers médicaux. (figure 25)

**D) Prise en charge des symptômes présents chez les patients parkinsoniens en USP**

1. Êtes vous ou seriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) suffisamment armé(e) pour gérer les complications pouvant être présentes chez un patient parkinsonien ? (nausées/vomissements, hypotension orthostatique, pneumopathies d'inhalation....)

1.  OUI  NON  
2. Si non, pourquoi ?

**2. Prise en charge de la douleur**

1. Évaluez-vous ou évalueriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) la douleur chez les patients parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?

- OUI  NON  Je ne sais pas

2. Pour évaluer la douleur des patients parkinsoniens, quelle type d'échelle de douleur utilisez-vous ou utiliseriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) ? (lister)

3. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) pour traiter la douleur chez les patients parkinsoniens ? (Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses)

**3. Prise en charge des troubles du sommeil**

1. Traitez - vous ou traiteriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) les troubles du sommeil chez les patients parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?

- OUI  NON  Je ne sais pas

1. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) pour traiter les troubles du sommeil chez les patients parkinsoniens ? (Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses)

**4. Prise en charge des troubles du comportement**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) les troubles du comportement chez les patient parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?

- OUI  NON  Je ne sais pas

2. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) pour traiter les troubles du comportement chez des patients parkinsoniens ? (thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses)

**5. Prise en charge des nausées/vomissements**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) les nausées/vomissements chez les patients parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?

- OUI  NON  Je ne sais pas

2. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) pour traiter les nausées/vomissements chez des patients parkinsoniens ? (Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses)

**6. Prise en charge de la souffrance psychologique**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) la souffrance psychologique de la même façon chez les patients parkinsoniens que pour les autres patients?

- OUI  NON  Je ne sais pas

2. Quels traitements prescrivez-vous ou prescririez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) pour traiter la souffrance psychologique chez les patients parkinsoniens ? (Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses)

7. Pour la prévention des escarres et des chutes prescrivez-vous ou prescririez-vous (si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens) des séances de kinésithérapie?

- OUI  NON  Ne se prononce pas

Figure 25: Questionnaire à destination des médecins : Prise en charge des symptômes présents chez les patients parkinsoniens en USP

La cinquième partie du questionnaire vise enfin à identifier **la place de l'apomorphine** (alternative d'intérêt à la voie orale) **au sein de l'arsenal thérapeutique** disponible dans les USP. Est-elle connue et utilisée? A-t-elle une place en soins palliatifs? (*figure 26*)

**E) Concernant le traitement par apomorphine**

1. Connaissez-vous le traitement par apomorphine ?  OUI  NON
  1. *Si oui* : sous quelle forme?  Pompe  Stylo
  2. *Si non*: Passer directement à la question « Avez-vous des choses à rajouter sur la particularité de la prise en charge des patients parkinsoniens un USP ? »
  
2. Par qui en avez-vous été informé la première fois ?
  - Pharmacien
  - Infirmier
  - Prestataire
  - Médecin traitant
  - Neurologue libéral
  - Neurologue hospitalier
  - Le patient lui-même
  - Les aidants ou la famille du patient
  - Autre(s) (à préciser)
  - Lors de votre Formation médicale (*plusieurs choix sont possibles*)
    - Initiale
    - Spécifique
    - Continue (FMC/DPC)
  
3. Prescrivez -vous de l'apomorphine dans le cadre de votre activité un USP ?
  - OUI  NON
  - 1. Si oui sous quelle forme ?  Pompe  Stylo
  - 2. Si oui pour quelle(s) indication(s) ? *Préciser:*
  
4. *Si vous avez déjà prescrit de l'apomorphine sinon aller à la question 5.*
  - a) Quel(s) type(s) d'évaluation(s) faites-vous avant l'instauration des traitements? (*citer*)
  
  - b) Quel(s) type(s) d'évaluation(s) faites-vous pendant le suivi ?
  
  - c) Lors d'une instauration de traitement par apomorphine chez un patient parkinsonien, diminuez-vous progressivement les doses d'agonistes dopaminergiques en parallèle ?
    - OUI
    - NON
    - Je ne sais pas
    - Si oui ou non pourquoi ?*
  
  - d) Comment évaluer si la posologie d'apomorphine est trop faible ou trop forte ?
  
  - e) Comment évaluez-vous l'efficacité de l'apomorphine ?
  
5. Selon vous, l'utilisation de l'apomorphine paraît intéressante dans la prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie ?
  - OUI
  - NON
  - Ne se prononce pas
  - Pourquoi? (préciser)*
  
6. Percevez-vous (ou avez-vous eu) des remarques de la part des aidants/familles quant à la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?
  - OUI
  - NON
  - Ne se prononce pas
    - *Citer les principales remarques/questions*

*Figure 26: Questionnaire à destination des médecins: Concernant le traitement par apomorphine*

Une dernière partie permet aux questionnés de s'exprimer librement sur cette prise en charge et ainsi que sur le fond et/ou la forme du questionnaire.

**Les infirmier(ère)s.** Comme pour les médecins cette partie vise à identifier **les caractéristiques** des interrogés et à **évaluer leurs expériences en soins palliatifs**. (*figure 27*)

**A) Votre situation:**

1. Sexe:  Femme  Homme
2. Âge:  
 < 30 ans  30-40 ans  40-50 ans  50-60 ans  > 60 ans
3. Département d'exercice:  
 Ille et Vilaine  Côtes-d'Armor  Finistère  Morbihan
4. Formation initiale :  
Formation spécifique (*DU en SP ou neurologie*):
5. Durée d'exercice en USP:

*Figure 27: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s : Votre situation*

Les infirmier(ère)s sont en première ligne dans la prise en charge des patients au sein des unités; ils administrent les thérapies, évaluent les douleurs et sont en lien avec les aidants/familles. La seconde partie de ce questionnaire vise donc à identifier les **besoins spécifiques des patients et des soignants** et à analyser si ces pratiques sont **transposables** à celles des autres prises en charges retrouvées en USP.

Concernant les traitements, les infirmier(ère)s sont questionné(e)s sur les modalités d'administrations des traitements (voie orale et les alternatives) incluant la notion de ponctualité et la possibilité ou non d'administration concomitante avec les aliments. (*figure 28; figure 29*)

L'analyse de la littérature a démontré que l'évaluation de la douleur chez le parkinsonien ne peut être **effectuée de façon optimale à partir des échelles d'évaluation de la douleur**; du fait des **anomalies causées** par la pathologie (amimie, modifications qualitatives et quantitatives de l'expression faciale de la douleur) ([27](#)); il s'agit alors d'interroger et déterminer comment la gestion et l'évaluation de la douleur est réalisée chez ces patients en pratique.



**B) Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs**

1. Prenez vous en charge des patients parkinsoniens dans le cadre de votre activité en USP ?
  - Jamais
  - Très rarement
  - Souvent
  - Très souvent
  
2. **Si vous avez déjà pris en charge un patient parkinsonien au sein de votre activité en USP**
  1. Vous sentez vous en difficulté face à cette prise en charge dans le cadre de votre activité en USP ?
    - OUI
    - NON
  1. Quel(s) type(s) de difficulté(s) ressentez-vous ? (*numéroter vos réponses*)
    - Sur l'évaluation de la douleur
    - Sur l'utilisation des thérapeutiques
    - Sur la prise en charge des complications
    - Sur l'alimentation et l'administration des médicaments
    - Autre(s) à préciser
  
  2. Selon vous, quel(s) est (sont) le(s) besoin(s) spécifique(s) du patient parkinsonien dans une unité de soins palliatifs ?
  
  3. Dans le cadre de votre activité, les traitements antiparkinsoniens sont-ils donnés à heures fixes ?
    1.  OUI                     NON                     Je ne sais pas
    2. *Si oui ou non pourquoi ? (préciser)*
  
  4. Selon vous pensez-vous que la ponctualité de la prise du médicament soit importante dans la prise en charge du patient parkinsonien dans une unité de soins palliatifs ?
    1.  OUI                     NON                     Je ne sais pas
    2. *Si oui ou non pourquoi ? (préciser)*
  
  5. Selon vous, la prise des traitements antiparkinsoniens et la prise d'aliments doivent être coordonnées:
    1.  OUI                     NON                     Je ne sais pas
    2. *Si oui ou non pourquoi ? (préciser)*

Figure 28: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s: Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs - partie 1

6. En cas de présence d'une sonde nasogastrique on peut:
1. Écraser les comprimés ?
    1.  OUI  NON  Autres (préciser)
    2. Pourquoi ?
  2. Donner les traitements antiparkinsoniens avec des aliments?
    1.  OUI  NON  Autres (préciser)
    2. Si oui ou non pourquoi ?
7. Dans le cadre de votre activité en USP utilisez-vous les mêmes échelles de douleur que pour les autres patients ?
1.  OUI  NON
  2. Si non, laquelle ou lesquelles utilisez-vous ?
8. La douleur vous semble-t-elle bien gérée ?
1.  OUI  NON
  2. Si non pourquoi ?
9. Pensez-vous que les patchs (dispositifs transdermiques) soient adaptés à la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?
1.  OUI  NON
  2. Si oui ou non pourquoi ?
10. Avez-vous déjà rencontré des problèmes dans le cadre de l'utilisation de patchs (dispositif transdermique) chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?
1.  OUI  NON
  2. Si oui ou non pourquoi ?
12. Recevez-vous (ou avez-vous eu) des remarques de la part des aidants/familles quant à la prise en charge du patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?
- OUI
- NON
- Ne se prononce pas
- Citer les principales remarques/questions
13. Discutez-vous avec les médecins de la meilleure efficacité thérapeutique pour le patient ?
1.  OUI  NON  Ne se prononce pas
  2. Si oui ou non pourquoi ?
14. Avez-vous suffisamment de temps avec les patients parkinsoniens pour que la prise en charge soit optimale dans le cadre de votre activité en USP ?
1.  OUI  NON
  2. Si oui ou non pourquoi ? (préciser)
15. Faites-vous de la prévention auprès des patients parkinsoniens afin d'éviter les événements indésirables? (exemple les chutes au sein du service, fausses routes...)
1.  OUI  NON  Ne se prononce pas
  2. Pourquoi ? Et si oui laquelle ou lesquelles ?
3. Pour la prévention des escarres, que faites-vous pour les patients parkinsonien ?
- J'utilise des pansements de manière préventif
- J'utilise des crèmes
- Je fais des prévention d'escarre par effleurage
- J'utilise l'échelle de Braden
- Autres
- Et faites vous quelque chose de particulier chez le patient parkinsoniens ?
- Oui
- Non
- Pourquoi ?

Figure 29: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s : Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs - partie 2

La dernière partie de ce questionnaire permet de questionner sur la **connaissance et l'intérêt de l'utilisation ou non de l'apomorphine** au sein des USP (*figure 30*)

**C) Concernant le traitement par apomorphine**

1. Connaissez-vous l'apomorphine ?  OUI  NON  
 Si oui sous quelle forme :  Pompe  Stylo  
 Si oui par qui en avez-vous été informé(e) la première fois ?
  - Pharmacien
  - Médecin de l'USP ou de l'EMASP
  - Neurologue libéral
  - Neurologue hospitalier
  - Médecin traitant
  - Infirmier
  - Patient lui-même
  - Les aidants (famille du patient)
  - Prestataire
  - Autres (*à préciser*)
  
2. Selon vous pour quelle(s) indication(s) l'apomorphine doit-elle être mise en place?
  
3. Parmi les principaux effets indésirables de l'apomorphine, on rencontre les nodules sous cutanés aux points d'injection, comment les traitez-vous?
  
4. Selon vous, l'utilisation de l'apomorphine est-elle intéressante dans la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie ?
  1. OUI
  2. NON

*Oui ou non préciser:*

*Figure 30: Questionnaire à destination des infirmier(ère)s : Concernant le traitement par apomorphine*

#### 4. Organisation

##### *Établissements concernés*

La Bretagne est une région composée de **14 unités de soins palliatifs**. Elles ont toutes été contactées afin de mettre en place les déplacements sur site. Douze unités ont répondu positivement à l'appel de l'étude; les déplacements ont pu être réalisés entre **septembre 2019 et février 2020**. (*figure 31*)

C'est un **manque de temps et d'effectifs** qui a contraint les deux autres USP à nous répondre négativement. (USP de Guingamp et St Malo)

- USP De la TAUVRAIS CHU – Rennes
- USP HL – Bain de Bretagne
- USP Établissement Le Divit – Ploemeur

- USP CHRU de Brest – Guilers
- USP Clinique des Augustines – Malestroit
- USP Clinique Pasteur – Brest
- USP Polyclinique St Laurent – Rennes
- USP CH – Fougères
- USP- CRLCC Eugène Marquis – Rennes
- USP CH – Pontivy
- USP CH – Douarnenez
- USP Pôle Gériatrique Rennais – Chantepie



Figure 31: Répartition géographique des USP bretonnes.

En **rouge**: USP participantes; **noir**: USP non participantes

La liste des adresses mails (chef de service et cadre des USP) nous a été fournie par la **cellule régionale des soins palliatifs (CARESP)** permettant d'établir un premier contact et ainsi le déplacement.<sup>41</sup>

#### *Déroulé des entretiens*

Les entretiens ont tous été réalisés en compagnie du docteur Manon AUFFRET (volet neurologie/maladie de Parkinson) et/ou du docteur Guillaume ROBERT (volet soins palliatifs). Les entretiens se déroulaient dans un premier temps par **le remplissage des questionnaires** (20-30 minutes environ) et par la suite par la **présentation du projet APOPALLIA** ceci afin d'éviter de biaiser les réponses des participants. Les résultats de la partie rétrospective issue de l'analyse des dossiers patients décédés aux CHU (12 ans), la **place de l'apomorphine** dans

<sup>41</sup> <http://www.bretagnesoinspalliatifs.fr/ressources-régionales?page=5>

cette prise en charge (avantages/inconvénients) et le projet à l'issue de l'action de terrain qu'est la **journée de formation (novembre 2020)** étaient ainsi présentés.

Par la suite il était question de faire **participer les professionnels**, de **discuter d'éventuelles expériences vécues/ressenties** dans le cadre de leur activité en USP concernant un ou plusieurs patients parkinsoniens. Le partage des expériences a conduit à **une reformulation des situations vécues** sous un jour différent permettant de découvrir **d'autres obstacles** et **d'améliorer les pratiques quotidiennes**. Tous les entretiens ont été réalisés au sein des USP. Les rencontres duraient **en moyenne 2h**. (tableau 11)

USP	Date d'intervention	Durée d'intervention	Nombre de médecin(s) N=16	Nombre d'infirmier(ère)s N=23
USP - CHU RENNES rue de la Tauvrais 35033 RENNES	11 septembre 2019	2h : 13-15h	2	7
USP - HL - Bain-de- Bretagne HL Saint Thomas de Villeneuve - 2 Rue Hippolyte Filloux - 35470 BAIN DE BRETAGNE	18 septembre 2019	3h: 14h-17h	1	1
USP - Établissement de santé Le Divit - Ploemeur 18 rue du Divit - BP 61 - 56274 PLOEMEUR	30 septembre 2019	2h: 9h30-11h30	2	1
USP - CHRU de Brest - Site de Guilers 5 rue Alexandre Lemonnier - 29820 GUILERS	30 septembre 2019	2h: 14h-16h	1	1
USP - Clinique des Augustines – Malestroit Clinique des Augustines - 4 Faubourg Saint Michel - BP 23 - 56140 MALESTROIT	2 octobre 2019	2h: 14h30-16h30	2	3 (dont une étudiante non prise en compte dans les calculs)
USP- Polyclinique St- Laurent – Rennes 320 Avenue du Général Patton - BP 1828 - 35700 RENNES	14 octobre 2019	2h: 14h-16h	2	2
USP - Clinique Pasteur – Brest 32 rue Auguste Kervern - CS 82836 - 29229 BREST	28 octobre 2019	2h: 15h-17h	1	3
USP - CH – Fougères 133 rue de la Forêt - 35300 FOUGERES	18 décembre 2019	2h: 14h-16h	1	2
USP - Centre Hospitalier Centre Bretagne Kério - BP 70023 - 56306 PONTIVY	15 janvier 2020	2h: 14h30-16h30	1	1
USP - Pôle Gériatrique Rennais – Chantepie 100 avenue André Bonnin - 35135 CHANTEPIE	13 janvier 2020	2h30: 14h30-17h	1	1
USP - CRLCC Eugène Marquis – Rennes Rue Bataille Flandres Dunkerque - 35062 RENNES	20 janvier 2020	1h: 16h-17h	1	1
USP - CH – Douarnenez 85 rue Laënnec - BP 156 - 29171 DOUARNENEZ	11 février 2020	2h: 14h-16h	1	1
USP - CH -Saint-Malo Résidence des Corbières - 1 rue de la Fontaine - 35400 SAINT MALO	Pas de déplacement	X	X	X
USP - Centre Hospitalier – Guingamp 19 rue de l'Armor - 22200 PABU	Pas de déplacement	X	X	X

Tableau 11: Les interventions au sein des USP participantes

### Financement

Ce projet APOPALLIA a été intégralement financé par l'Association FRANCE PARKINSON; ce qui montre la **volonté des patients** d'être informés ou de vouloir anticiper leur fin de vie. Le montant sollicité à FRANCE PARKINSON est de 14 350€; il comprend les déplacements au sein des USP, les documents à imprimer, la journée de formation, les frais de publication et de traduction, l'impression des posters et les frais pour les congrès scientifiques.

## 5. Résultats

*Analyse des questionnaires à destinations des médecins***Volet médecin : situation (tableau 12)**

**Caractéristique de la population.** 16 médecins ont été interrogés (**87,5% étaient des femmes**). Parmi les médecins **37,5%** avaient entre **30 et 40 ans**, **25%** entre **50-60 ans**, **12,5%** entre **40-50 ans**, **18,75%** étaient âgés de **plus de 60 ans** et **6,25%** étaient âgés de **moins de 30 ans**. 50% exerçaient en Ille et Vilaine contre 31,25% dans le Morbihan et 18,75% dans le Finistère. La moyenne de durée d'exercice en USP était de 5 ans. **87,5%** des interrogés étaient issus de **médecine générale** contre **12,5% de médecine gériatrique**. Parmi eux **52,9%** avaient un diplôme universitaire (DU) sur la **gestion de la douleur**, **35,3%** possédaient un diplôme universitaire (DU) **en soins palliatifs**, **5,9%** possédaient un diplôme universitaire de **capacité gériatrique** et **5,9%** avaient un diplôme universitaire **en oncologie clinique**. (tableau 12)

**Prise en charge des patients parkinsoniens au sein des USP.** Questionnés sur la fréquence de prise en charge de patients parkinsoniens en USP **87,5%** des interrogés ont répondu «**très rarement**»: ce résultat confirme la faible représentation des patients atteints des maladies neurodégénératives en soins palliatifs. (12)<sup>42</sup>

Lien avec les neurologues **81,25%** des médecins disent **avoir déjà contacté un neurologue** pour des raisons d'adaptation de dosages, d'alternatives à la voie orale (mise en place d'apomorphine) ou de gestion de complications. A l'inverse **68,75% n'ont jamais été contactés par un neurologue** sur des questions de fin de vie. Plusieurs médecins ont fait la remarque d'avoir déjà été sollicités pour un patient parkinsonien mais **dans le cadre d'une pathologie associée** (cancers le plus souvent) et **non dans le cadre de la maladie de Parkinson**; celle-ci passe alors au second plan et la **prise en charge sera orientée sur la pathologie associée**. (tableau 12)

---

<sup>42</sup> [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas\\_Soins\\_Palliatifs\\_Fin\\_de\\_Vie\\_en\\_France.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2018/10/Atlas_Soins_Palliatifs_Fin_de_Vie_en_France.pdf)

	Nombre N=16	Pourcentage
<b>Sexe</b>		
<i>Homme</i>	2	12,5
<i>Femme</i>	14	87,5
<b>Âge</b>		
<i>&lt; 30 ans</i>	1	6,25
<i>30- 40 ans</i>	6	37,5
<i>40-50 ans</i>	2	12,5
<i>50-60 ans</i>	4	25
<i>&gt; 60 ans</i>	3	18,75
<b>Département d'exercice</b>		
<i>Ile et Vilaine</i>	8	50
<i>Côtes-d'Armor</i>	0	0
<i>Finistère</i>	3	18,75
<i>Morbihan</i>	5	31,25
<b>Durée d'exercice en USP</b>		
<i>&lt; 1 an</i>	1	6,25
<i>1-5 ans</i>	7	43,75
<i>5-10 ans</i>	3	18,75
<i>10-15 ans</i>	3	18,75
<i>&gt; 15 ans</i>	2	12,5
<b>Spécialité initiale</b>		
<i>Médecine générale</i>	14	87,5
<i>Neurologue</i>	0	0
<i>Autres= gériatrie</i>	2	12,5
<b>Spécialités spécifiques (DU/DESC)</b>		
<i>DU Douleur</i>	9	52,9
<i>DU soins palliatifs</i>	6	35,3
<i>DU capacité gériatrique</i>	1	5,9
<i>DU oncologie clinique</i>	1	5,9
<b>Avez-vous déjà pris en charge un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Jamais</i>	1	6,25
<i>Très rarement</i>	14	87,5
<i>Souvent</i>	1	6,25
<i>Très souvent</i>	0	0
<b>Avez-vous déjà <u>contacté</u> un neurologue au sujet d'un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	13	81,25
<i>Non</i>	3	18,75
<i>Je ne sais plus</i>	0	0
<b>Avez-vous déjà <u>été contacté</u> par un neurologue au sujet d'un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	3	18,75
<i>Non</i>	11	68,75
<i>Je ne sais plus</i>	2	12,5

Tableau 12: Résultats du volet médecin : Votre situation

**Volet médecin: maladie de Parkinson et les soins palliatifs (tableau 13)**

Les médecins classent comme lieux principaux de décès en **premier l'hôpital (43,75%)** et les **EHPAD (43,75%)** contre **6,25% à domicile** et 6,25% ne donnent pas de réponse.

**68,75%** pensent que **l'intégration** de ces patients aux **soins palliatifs** est **adaptée**; la maladie de Parkinson étant **grave, évolutive** et **mettant en jeu le pronostic vital par ses complications**. A noter que **25% ne se prononcent pas** et que 6,25% pensent que cette prise en charge est inadaptée. Cependant les médecins interrogés trouvent que cette prise en charge palliative arrive **trop tardivement** bien que les signes d'inconfort et les complications paraissent prévisibles. L'intégration pour ces médecins paraît être la plus adaptée **quand le patient est en capacité de réflexion, dès le début des symptômes/complications/difficultés à contrôler l'équilibre** voir même pour certains **dès l'annonce du diagnostic**. Ces résultats sont similaires à ceux retrouvés dans la littérature. (52) (54) (55)

Au regard de ces résultats les médecins sont unanimes sur le fait que ces patients ont leur place dans ces services mais que cette intégration doit être faite avant que la communication ne soit rompue. Cette démarche palliative doit aider à définir au mieux les besoins spécifiques de ces patients; cette discussion doit être faite **avec le patient**, les **soignants des soins palliatifs** et les **experts en neurologie** (neurologues ou à défaut des membres des centres experts). Cette hypothèse étant également validée par le modèle du tabouret à 3 pieds. (53)

Si les médecins sont favorables à l'intégration de ces patients dans leurs unités, pourquoi ceux-ci ne sont-ils pas retrouvés en soins palliatifs? Il s'agissait là **d'identifier et de comprendre les différents freins à cette orientation**; chez le patient, chez les proches et dans l'offre de soins.

- Chez le patient:
  - 44,44% des médecins pensent qu'ils **associent les soins palliatifs à la mort**
  - 22,22% pensent que cela est due à une **méconnaissance des soins palliatifs**
  - 22,22% identifient les **troubles cognitifs comme un frein**; ne permettant plus au patient d'avoir un consentement éclairé.
  - 5,56% pensent que cela est lié à **l'annonce d'une maladie incurable**
  - 5,56% ne se prononcent pas
- Chez les proches:
  - A 43,75% il s'agit de **renoncer à l'espoir**
  - A 31,25% il s'agit d'une **méconnaissance/mauvaise représentation**



- A 6,25% il s'agit d'un **choc émotionnel** de la présentation des soins palliatifs **non prévus ou trop tardifs**
- A 6,25% cette prise en charge **relève des neurologues jusqu'à la fin.**
- Dans l'offre de soins:
  - Pour 25% l'intégration est entravée **par la difficulté des médecins «curatifs» à annoncer l'incurabilité** ce qui permettrait d'amorcer un projet palliatif. Ce résultat est retrouvé dans la littérature (53).
  - Pour 12,5% les difficultés d'évaluation des symptômes nécessitent un **appui neurologique à proximité (18,75%)**.
  - A 12,5% le **manque de lits** pour l'accueil des patients est un frein et **12,5%** pensent que ces patients sont **orientés en gériatrie**
  - A 18,75% ne se prononcent pas

Si les équipes des soins palliatifs font office de ressources concernant les questions de fin de vie: quels types de professionnels font la démarche de les contacter en pratique? Il s'agit principalement de **gériatres, d'oncologues** (pathologies associées), **de médecins de l'HAD** et de **médecins généralistes**. A noter que les spécialistes **neurologues ne sont pas cités** alors que selon les médecins interrogés **certain patients (6,25%)** considèrent que la prise en charge des patients parkinsoniens **ne relève que du neurologue** et cela **jusqu'au terme de leur vie.** (*tableau 13*)

	Nombre N=16	Pourcentage
<b>Selon vous, le principal lieux de décès des patients parkinsoniens est ?</b>		
<i>EHPAD</i>	7	43,75
<i>Hôpital</i>	7	43,75
<i>Domicile</i>	1	6,25
<i>Pas de réponse</i>	1	6,25
<b>Selon vous l'intégration des patients parkinsoniens dans une démarche palliative vous paraît le plus souvent adaptée ou inadaptée ?</b>		
<i>Adaptée</i>	11	68,75
<i>Inadaptée</i>	1	6,25
<i>Je ne sais pas</i>	4	25
<b>Selon vous à quel moment de l'évolution de la maladie l'intégration des patients parkinsoniens vous paraît-elle le plus adaptée ?</b>		
-	<i>Le plus tôt possible</i>	
-	<i>Au moment du diagnostic</i>	
-	<i>Dès le début des symptômes</i>	
-	<i>Apparition des complications/difficultés à contrôler l'équilibre</i>	
-	<i>Lorsque le patient est en pleine capacité de réflexion</i>	
-	<i>Lorsque la prise orale devient difficile</i>	
<b>Quels sont les freins existant à l'orientation du patient parkinsonien en USP ?</b>		
<i>Chez le patient lui-même (18 réponses)</i>		
	<i>Association des soins palliatifs à la mort</i>	8 44,44
	<i>Difficultés à donner son consentement par la présence de troubles cognitifs</i>	4 22,22
	<i>Méconnaissance des soins palliatifs</i>	4 22,22
	<i>Recevoir l'annonce d'une maladie incurable</i>	1 5,56
	<i>Ne se prononce pas</i>	1 5,56
<i>Chez les proches</i>		
	<i>Association des soins palliatifs à la mort et donc à renoncer à l'espoir</i>	7 43,75
	<i>Méconnaissance des soins palliatifs</i>	5 31,25
	<i>Présentation trop tardive des soins palliatifs se traduisant par un choc émotionnel</i>	1 6,25
	<i>Relève d'une prise en charge par un neurologue jusqu'au décès</i>	1 6,25
	<i>Maladie chronique se traduisant par une perte d'autonomie progressive</i>	1 6,25
	<i>Ne se prononce pas</i>	1 6,25
<i>Dans l'offre de soins (16 réponses)</i>		
	<i>Difficultés dans l'évaluation des symptômes</i>	2 12,5
	<i>Manque de lits</i>	2 12,5
	<i>Nécessité d'avoir un neurologue à proximité</i>	3 18,75
	<i>Orientation en gériatrie</i>	2 12,5
	<i>Difficulté du médecin « curatif » à annoncer l'incurabilité</i>	4 25
	<i>Ne se prononce pas</i>	3 18,75
<b>Dans le cadre de votre activité en USP, la demande de prise en charge des patients parkinsoniens vous parvient de quels professionnels ?</b>		
<i>(10 médecins ont classés leurs réponses; 6 autres ont juste cochés; non exploitables)</i>		
	<i>HAD</i>	3 30
	<i>EMASP</i>	1 10
	<i>Médecine générale</i>	1 10
	<i>Divers</i>	5 50

Tableau 13: Résultats du volet médecin: Maladie de Parkinson et les soins palliatifs

**Volet médecin: Gestion des traitements spécifiques de la maladie de parkinson (tableau 14)**

**81,25%** des praticiens **reconnaissent stopper les traitements dopaminergiques** lorsque la prise par **voie orale devient difficile voire impossible (56%)** que les **complications ne permettent plus cette prise (32%)** et/ou pour **des questions de non acharnement thérapeutique (4%)**. 8% n'ont pas répondu. A noter que **18,75% ne stoppent pas** les traitements. (tableau 14)

Lorsque la prise orale n'est plus possible **64% changent de forme galénique, 24% stoppent les traitements, 8%** demandent un **appui auprès d'un neurologue** et **4%** instaurent une **sonde nasogastrique**. La majorité des médecins recherche une alternative à la voie mais la demande d'avis auprès d'un neurologue est rare ce qui semble montrer un défaut de communication entre les experts. (tableau 14)

Concernant l'évaluation de la nutrition et des troubles de la déglutition, **75%** des praticiens y sont **favorables** car une dénutrition est un facteur aggravant pouvant conduire à une anorexie et/ou des escarres. La question d'une sonde nasogastrique est évoquée.

Concernant les modalités de prise des traitements antiparkinsoniens, **75%** des médecins **ne savent pas si l'administration simultanée des traitements et des aliments** a des conséquences et **25%** répondent que cela peut **modifier l'absorption**. Or, comme vu précédemment, la prise de nourriture conditionne l'absorption de la lévodopa, le risque d'un sous-dosage est important et **le développement d'un pseudo-syndrome malin des neuroleptiques** peut également être une conséquence.

Questionnés sur le **pseudo syndrome malins des neuroleptiques** **75%** des interrogés le **connaissent** mais parmi eux **25%** ne peuvent le décrire. Ils le définissent par une **hyperthermie**, par des **troubles de la conscience/coma**, par une **aggravation des syndromes parkinsoniens** (rigidité/dyskinésies/raideurs/tremblements), par l'apparition d'une **fièvre sans infection**, des **douleurs** et une **altération de l'état général**. (tableau 14)

	Nombre N	Pourcentage
<b>Vous arrive-t-il de stopper les substituts dopaminergiques chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>OUI</i>	13	81,25
<i>NON</i>	3	18,75
<i>Ne se prononce pas</i>	0	0
<b>Pourquoi ? (25 réponses)</b>		
<i>Prise orale difficile/impossible</i>	14	56
<i>Complications</i>	8	32
<i>Acharnement thérapeutique</i>	1	4
<i>Pas de réponse</i>	2	8
<b>Selon vous en cas d'impossibilité par la voie orale que faites-vous ? (25 réponses)</b>		
<i>J'arrête les traitements</i>	6	24
<i>Je change de forme galénique</i>	16	64
<i>J'instaure une pose de sonde nasogastrique</i>	1	4
<i>Autres (appel neurologue)</i>	2	8
<b>Selon vous une évaluation régulière nutritionnelle doit-elle être incluse systématiquement dans le bilan des patients atteints de la maladie de parkinson ?</b>		
<i>OUI</i>	12	75
<i>NON</i>	2	12,5
<i>Je ne sais pas</i>	2	12,5
<b>Selon vous en cas d'instauration d'une sonde nasogastrique, l'administration simultanée des médicaments et des aliments peut-elle avoir des conséquences sur la prise en charge ?</b>		
<i>OUI</i>	4	25
<i>NON</i>	0	0
<i>Je ne sais pas</i>	12	75
<b>Avez-vous connaissance du pseudo-syndrome malin des neuroleptiques ?</b>		
<i>OUI</i>	12	75
<i>NON</i>	4	25
<b>Connaissez-vous d'autre(s) forme(s) galénique(s) parmi l'arsenal ?</b>		
<i>OUI</i>	16	100
<i>NON</i>	0	0
<i>Quelles formes sont connues ?</i>	-	-
	-	<i>Apomorphine en SC par pompe/stylo</i>
	-	<i>Patches</i>
	-	<i>Intra intestinale</i>

Tableau 14: Résultats du volet médecin: Gestion des traitements spécifiques de la maladie de Parkinson

**Volet médecin: Gestion des symptômes non moteurs dans la pratique en USP** (*tableau 15; tableau 16*)

L'objectif de cette partie du questionnaire est **d'identifier d'éventuels risques iatrogènes concomitants** aux soulagements des symptômes non moteurs. Parmi les praticiens interrogés seuls **56,25%** estiment être **suffisamment armés** pour gérer les complications présentes chez ces patients contre **43,75% non.** (*tableau 15*)

Ceux répondant positivement (56,25%) estiment que ces patients relèvent d'une prise en charge palliative **s'intégrant à leurs pratiques quotidiennes**; similaire aux autres pathologies.

Ceux ayant répondu négativement (**43,75%**) se disent **peu en confiance** face à ces patients du fait d'un défaut de connaissances et d'expériences; ils y sont **très peu confrontés**. Ils vont ainsi les traiter comme les autres patients hospitalisés au sein de leurs unités, en particulier pour les **douleurs**, les **troubles du sommeil** et la **souffrance psychologique** sont pris en charge de la même façon que pour les autres patients en soins palliatifs. (*tableau 15*)

Pour la douleur: (*tableau 15*)

- **75%** évaluent **la douleur de la même façon** que pour les autres patients mais admettent qu'un faciès crispé/figé peut venir fausser les évaluations.
  - o Les échelles d'auto-évaluation sont utilisées à **37,5%**
  - o Les échelles d'hétéro-évaluations sont utilisées **46,87%**
  - o Des outils spécifiques comme DN4, DECLIC et DESS sont utilisés à **9,38%**
  - o **6,25%** n'utilisent pas d'échelle ou l'échelle des visages
- Pour traiter les douleurs dites **centrales/neurogènes** les médecins utilisent à:
  - o **33,33%** les **opioïdes de pallier III**
  - o **20,5%** ceux de **pallier I et/ou II**
  - o **15,3%** les **benzodiazépines** pour leurs effets myorelaxants/décontractants.
- Pour traiter les douleurs dites neuropathiques les médecins utilisent les antidépresseurs tricycliques (7,7%), les anticonvulsivants et les patchs de Versatis® (7,7%).
- **L'optimisation du traitement dopaminergique** n'est suggéré **qu'à 5,5%**
- La toxine botulique (2,5%) ou encore le midazolam (2,5%) sont peu utilisés pour traiter les douleurs.
- Parmi les thérapeutiques non médicamenteuses il est proposé aux patients:
  - o De la kinésithérapie/massages (27,6%)
  - o De la thérapie par le chaud et le froid (24,1%)

- De l'hypnose/relaxation (20,7%) et de l'adaptation posturale/ergothérapie (13,8%)
- L'usage de TENS (neurostimulation électrique transcutanée) (6,9%), des huiles essentielles (3,5%) et de la musicothérapie (3,4%)

Ainsi la gestion de la douleur chez le patient parkinsonien est **similaire** à celle d'un patient **cancéreux en phase terminale** ou d'un **patient avec une autre pathologie** neurodégénérative.

Pour les troubles du sommeil, **50%** les traitent que **la même façon** que les autres patients; **31,2%** ne les traitent **pas de la même façon** et 18,8% répondent ne pas savoir. Ils utilisent des **anxiolytiques/hypnotiques** (BZD et apparentés) à **43%**, de la **clozapine** à **10,7%** et du **midazolam** à **7,1%**. **7,1%** utilisent des **huiles essentielles** et **3,6%** le **clonazépam (rivotril®)**. Il y a une demande d'un **avis neurologique** dans **7,1%** des cas afin **d'éliminer les risques iatrogènes**. Des moyens non médicamenteux comme **la relaxation ou des massages** sont proposés à **7,1%**, une **approche psycho-comportementale** est initiée à **3,6%** et une **recherche de cause** (eg fécalome) est réalisée à **3,6%**. **7,1%** considèrent **manquer d'informations** pour soulager ces troubles. (*tableau 15*).

La souffrance psychologique est traitée **de la même façon** que pour les autres pathologies à **62,5%** (contre 37,5% non) en utilisant des **anxiolytiques ou antidépresseurs (37,04%)** et par un **soutien psychologique (33,34%)**. Une faible proportion (**7,41%**) cherche d'éventuels **effets iatrogènes** avec la prise concomitante de neuroleptiques ou de traitements ayant des effets anticholinergiques. Seul **7,41%** demandent **un avis** auprès d'un **neurologue ou d'un psychiatre**. Le midazolam (3,7%) et la clozapine (3,7%) sont également cités par les interrogés. La musicothérapie est une approche non médicamenteuse proposée à 3,7%. (*tableau 16*)

Les troubles du comportements sont en revanche **traités différemment** que pour les autres pathologies à **62,5%** (contre 18,75 non et 18,75 ne savent pas comment les traiter). **26,7%** utilisent les **anxiolytiques** et **20% communiquent avec le patient** en cherchant à identifier ses besoins et en lui apportant du confort (par exemple adapter son environnement avec des photos, des objets personnels, le rendre plus familier). **10%** font appel à un **neurologue ou à un gériatre**. **16,7%** ont la notion qu'il ne faut **pas utiliser les neuroleptiques** (sauf la clozapine) chez ces patients cependant **10% prescrivent des neuroleptiques**. 3,3% utilisent

l'aromathérapie. Des moyens non médicamenteux sont également proposés comme la musicothérapie (6,7%), la balnéothérapie (3,3%) et la relaxation/massage (3,3%). (tableau 15)

Dans le cas des nausées et/ou vomissements **68,7% ne vont pas les traités de la même façon** que pour les autres patients (contre 31,3%). Les «**sétrons**» sont une classe de médicaments très largement en utilisée USP dans le soulagement des nausées/vomissements **liés aux chimiothérapies; 22,85%** des médecins disent les utiliser pour soulager les nausées/vomissements des parkinsoniens. Pourtant la **dompéridone** seul antiémétique pouvant être administré sans risque aux parkinsoniens; n'est proposée que dans **17,14%** des cas.

Dans **25,71%** des cas les interrogés **savent** qu'il ne faut **pas donner de neuroleptiques antiémétiques** (actions centrales et périphériques) interagissant avec le système dopaminergique. Cependant les résultats montrent que le métoclopramide (*priméran*) est utilisé à 2,86%, l'halopéridol (*haldol*) à 2,86% et le métopimazine (*vogalène*) à 5,71%. D'autres traitements initialement utilisés pour soulager les nausées/vomissements provoqués par les chimiothérapies sont prescrits comme l'**aprépitant** (*emend®*) à **2,86%** et les **corticoïdes** à **5,71%**. **8,57%** des interrogés disent utilisés des **huiles essentielles** pour soulager ces troubles. Une approche comportementale est demandée dans 2,87% des cas. (tableau 16)

87,5% des médecins disent prescrire de la kinésithérapie contre l'apparition des escarres et le risque de chutes (6,25% n'en prescrivent pas et 6,25% ne se prononcent pas) (tableau 16).

	Nombre N=16	Pourcentage
<b>Êtes-vous suffisamment armé(e) pour gérer les complications pouvant être présentes chez les patients parkinsoniens ?</b>		
<i>Oui</i>	9	56,25
<i>Non</i>	7	43,75
<b>Évaluez-vous ou évaluez-vous la douleur chez le patient de la même façon que pour les autres patients ?</b>		
<i>Oui</i>	12	75
<i>Non</i>	4	25
<i>Je ne sais pas</i>	0	0
<b>Pour évaluer la douleur des patients parkinsoniens, quelle(s) type(s) d'échelle(s) utilisez-vous ou utiliseriez-vous ? (32 réponses)</b>		
<i>Auto-évaluation : EVA, EN, EVS</i>	12	37,5
<i>Hétéro-évaluation : algoplus, doloplus, ECPA</i>	15	46,87
<i>Outils spécifiques : DN4, DECLIC, DESS</i>	3	9,38
<i>Autres : échelles des visages/pas d'échelle</i>	2	6,25
<b>Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous pour traiter la douleur chez les parkinsoniens ?</b>		
<b>Traitements médicamenteux (39 réponses)</b>		
<i>Antalgiques de palier I et/ou II</i>	8	20,5
<i>Antalgiques de palier III</i>	13	33,3
<i>Douleurs neuropathiques (anticonvulsivants/versatis)</i>	3	7,7
<i>Anxiolytiques (BZD) (myorelaxants/décontractants)</i>	6	15,3
<i>Antidépresseurs tricycliques</i>	3	7,7
<i>Hypnovel</i>	1	2,5
<i>Toxines botuliques</i>	1	2,5
<i>Optimisation du traitement dopaminergique</i>	2	5,5
<i>Neuroleptique hors clozapine</i>	1	2,5
<i>Pas de neuroleptiques sauf clozapine</i>	1	2,5
<b>Traitements non médicamenteux (29 réponses)</b>		
<i>Musicothérapie</i>	1	3,4
<i>Hypnose/relaxation</i>	6	20,7
<i>Kinésithérapie/massage</i>	8	27,6
<i>Thermothérapie (chaud/froid)</i>	7	24,1
<i>Adaptation posturale/ergothérapie</i>	4	13,8
<i>Huiles essentielles</i>	1	3,5
<i>TENS</i>	2	6,9
<b>Traitez-vous ou traiteriez-vous les troubles du sommeil des patients parkinsoniens de la même façon que les autres patients ?</b>		
<i>Oui</i>	8	50
<i>Non</i>	5	31,2
<i>Je ne sais pas</i>	3	18,8
<b>Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous pour traiter les troubles du sommeil chez les patients parkinsoniens ? (29 réponses)</b>		
<i>BZD et apparentés</i>	12	43
<i>Rivotril</i>	1	3,6
<i>Midazolam (Hypnovel)</i>	2	7,1
<i>Pas de neuroleptique sauf clozapine</i>	3	10,7
<i>Huiles essentielles</i>	3	7,1
<i>Avis neurologues afin d'éliminer les risques iatrogènes</i>	2	7,1
<i>Rechercher les causes (exemples fécalomes)</i>	1	3,6
<i>Pas de réponses/manques d'informations</i>	2	7,1
<i>Relaxation/massage</i>	2	7,1
<i>Approche psycho comportementale</i>	1	3,6
<b>Traitez-vous ou traiteriez-vous les troubles du comportement des patients parkinsoniens de la même façon que les autres patients ?</b>		
<i>Oui</i>	3	18,75
<i>Non</i>	10	62,5
<i>Je ne sais pas</i>	3	18,75
<b>Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous pour traiter les troubles du comportement chez les patients parkinsoniens ? (30 réponses)</b>		
<i>Avis neurologue/gériatre</i>	3	10
<i>Anxiolytiques</i>	8	26,7
<i>Neuroleptiques</i>	3	10
<i>Pas de neuroleptiques sauf clozapine</i>	5	16,7
<i>Musicothérapie</i>	2	6,7
<i>balnéothérapie</i>	1	3,3
<i>Accompagnement et adaptation de l'environnement</i>	6	20
<i>Aromathérapie</i>	1	3,3
<i>Massage/relaxation</i>	1	3,3

Tableau 15: Résultats du volet médecin: Gestion des symptômes non moteurs dans la pratique en USP (1)



<b>Traitez-vous ou traiteriez-vous les nausées/vomissements des patients parkinsoniens de la même façon que les autres patients ?</b>			
<i>Oui</i>	5	31,3	
<i>Non</i>	11	68,7	
<i>Je ne sais pas</i>	0	0	
<b>Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous pour traiter les nausées/vomissements chez les patients parkinsoniens ? (35 réponses)</b>			
<i>Métoclopramide (Primpéran®)</i>	1	2,86	
<i>Halopéridol (Haldol®)</i>	1	2,86	
<i>Dompéridone (Motilium®)</i>	6	17,14	
<i>Sétrons</i>	8	22,85	
<i>Aprépitant (Emend®)</i>	1	2,86	
<i>Corticoïdes</i>	2	5,71	
<i>Métopimazine (Vogalène®)</i>	2	5,71	
<i>Huiles essentielles</i>	3	8,57	
<i>Pas de neuroleptiques – élimination du risque iatrogène</i>	9	25,71	
<i>Recherche d'anxiolytiques</i>	1	2,86	
<i>Approche psycho-comportementale</i>	1	2,87	
<b>Traitez-vous ou traiteriez-vous la souffrance psychologique des patients parkinsoniens de la même façon que les autres patients ?</b>			
<i>Oui</i>	10	62,5	
<i>Non</i>	6	37,5	
<i>Je ne sais pas</i>	0	0	
<b>Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous pour traiter la souffrance psychologique chez les patients parkinsoniens ? (27 réponses)</b>			
<i>Avis psychiatre/neurologue</i>	2	7,41	
<i>Aide psychologique</i>	9	33,34	
<i>Antidépresseurs/anxiolytiques</i>	10	37,04	
<i>Pas de neuroleptiques, pas d'anticholinergiques</i>	2	7,41	
<i>Clozapine</i>	1	3,70	
<i>Midazolam</i>	1	3,70	
<i>Musicothérapie</i>	1	3,70	
<i>Orthophonie</i>	1	3,70	
<b>Pour la prévention des escarres et des chutes prescrivez-vous ou prescririez-vous des séances de kinésithérapie?</b>			
<i>Oui</i>	14	87,5	
<i>Non</i>	1	6,25	
<i>Ne se prononce pas</i>	1	6,25	

Tableau 16: Résultats du volet médecin: Gestion des symptômes non moteurs dans la pratique en USP (2)

**Volet médecin : concernant le traitement par apomorphine (tableau 17)**

L'apomorphine est **connue à 87,5%** (70,59% sous la forme de pompe et 17,65% sous la forme de stylo) contre 12,5% non. Initialement les médecins ont été informés de l'usage possible de l'apomorphine auprès d'un **neurologue hospitalier (31,58%)**, auprès du **patient (5,26%) /des aidants (26,32%)**, auprès d'un **pharmacien (5,26%)**, auprès du **médecin traitant (5,26%)**, d'un **prestataire (5,26%)** ainsi que lors de leur **formation initiale et/ou continue (15,80%)** ou lors d'une **formation spécifique (5,26%)**.

Parmi les médecins connaissant l'apomorphine **57,14% l'ont déjà prescrit** (sous forme pompe principalement à 77,78%), dans le cas d'une **voie orale difficile voire impossible (37,5%)** ou en **relai d'une prescription initiale réalisée par un neurologue (25%)** ou **suite de prescription (12,5%)** et lorsque la **SNG n'est pas indiquée (12,5%)**. 12,5% n'ont pas répondu.

L'instauration de la pompe d'apomorphine nécessite un suivi des patients; il a été question ici **d'évaluer les connaissances des médecins concernant ce suivi.**

- Avant la mise sous traitement les médecins vont évaluer: **l'efficacité, la tolérance digestive et cutanée, la fréquence des blocages/chutes, l'akinésie et la rigidité**
- Lors du traitement ils vont évaluer la **mobilité**, la survenue de **blocage, de rigidité, de douleur**

Lors de l'instauration du traitement par apomorphine, **87,5%** des médecins ayant déjà prescrit de l'apomorphine **ne savent pas** s'il faut diminuer progressivement les doses d'agonistes dopaminergiques en parallèle, **12,5%** gardent **les mêmes posologies** et font un relai dose pour dose. Afin d'évaluer la posologie optimale, **12,5%** des médecins ayant déjà prescrit de l'apomorphine disent se baser sur **l'apparition des blocages et/ou de la raideur, 12,5% sont guidés par les neurologues** et **75% ne savent pas** comment évaluer si la posologie est trop forte ou trop faible.

Pour **78,6%** des médecins l'apomorphine apparaît comme une **alternative intéressante** en fin de vie pour soulager les patients d'une part en contrôlant les symptômes et d'autre part lorsque la voie orale n'est pas possible; 21,4% ne se prononcent pas du fait qu'ils n'ont pas eu assez de recul ou d'expériences avec ce médicament.

Les aidants ont une place à part entière dans la prise en charge en fin de vie de ces patients mais ils sont aussi très impactés et expriment beaucoup de craintes. Les principales concernent **l'arrêt du traitement par voie orale**, la **prise en charge des douleurs**, les **difficultés de déglutition** donc de la prise de nourriture. Ils ont souvent le souhait que le lien avec la neurologie soit préservé. Les médecins interrogés ont le sentiment que les aidants sont satisfaits de la prise en charge bien qu'elle ne soit trop tardive. (*tableau 17*)

	Nombre N= 16	Pourcentage
<b>Connaissez-vous le traitement par apomorphine ?</b>		
<i>Oui</i>	14	87,5
<i>Non</i>	2	12,5
<i>Sous quelle forme connaissez-vous l'apomorphine? (17 réponses sur les 14 médecins connaissant l'apomorphine)</i>		
<i>Pompe</i>	12	70,59
<i>Stylo</i>	3	17,65
<i>Pas de réponse</i>	2	11,76
<b>Par qui avez-vous été informé pour la première fois ? (19 réponses sur 14 médecins connaissant l'apomorphine)</b>		
<i>Pharmacien</i>	1	5,26
<i>Neurologue hospitalier</i>	6	31,58
<i>Lors de la formation initiale et/ou continue</i>	3	15,80
<i>Lors d'une formation spécifique</i>	1	5,26
<i>Prestataire</i>	1	5,26
<i>Aidants/famille</i>	5	26,32
<i>Médecin traitant</i>	1	5,26
<i>Le patient lui-même</i>	1	5,26
<b>Prescrivez-vous de l'apomorphine dans le cadre de votre activité en USP ? (Sur les 14 connaissant l'apomorphine)</b>		
<i>Oui</i>	8	57,14
<i>Non</i>	6	42,86
<i>Sous quelle forme ? (15 réponses)</i>		
<i>Pompe</i>	7	77,78
<i>Stylo</i>	1	11,11
<i>Pas de réponse</i>	1	11,11
<b>Pour quelle indication ? (sur les 8 ayant déjà prescrit)</b>		
<i>Prise orale difficile</i>	3	37,5
<i>SNG non indiquée</i>	1	12,5
<i>Pas d'instauration que sur avis d'un neurologue</i>	2	25
<i>Suite de prescription</i>	1	12,5
<i>Pas de réponse</i>	1	12,5
<b>Si vous avez déjà prescrit de l'apomorphine ?</b>		
<i>Quel(s) type(s) d'évaluation(s) faites-vous avant l'instauration des traitements ?</i>	- contrôle des symptômes parkinsoniens - fréquence des blocages/chutes	
<i>Quel(s) type(s) d'évaluation(s) faites-vous avant pendant le suivi ?</i>	- fréquence des blocages/chutes/ akinésies - mobilité du patient	
<b>Lors d'une instauration de traitements par apomorphine chez un patient parkinsonien, diminuez vous progressivement les doses d'agonistes dopaminergiques en parallèle?</b>		
<i>Oui</i>	0	0
<i>Non</i>	1	12,5
<i>Je ne sais pas</i>	7	87,5
<b>Comment évaluer si la posologie d'apomorphine est trop faible ou trop forte ?</b>		
<i>Ne savent pas/pas de réponses</i>	6	75
<i>Expérience guidée par un neurologue</i>	1	12,5
<i>Évaluation basée sur les blocages et/ou la raideur</i>	1	12,5
<b>Comment évaluez-vous l'efficacité ?</b> Moins de blocage et de rigidité et un patient moins douloureux		
<b>Selon vous l'utilisation de l'apomorphine est elle intéressante dans la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie ?</b>		
<i>Oui</i>	11	78,6
<i>Non</i>	0	0
<i>Ne se prononce pas</i>	3	21,4
<b>Percevez-vous des remarques de la part des aidants/familles quant à la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	6	37,5
<i>Non</i>	6	37,5
<i>Ne se prononce pas</i>	4	25

Tableau 17: Résultats du volet médecin: Concernant le traitement par apomorphine

*Analyse des questionnaires à destinations des infirmier(ère)s***Volet infirmier(ère): Votre situation (tableau 18)**

**Caractéristique de la population.** 23 infirmières (**100% femmes**) ont été interrogées dont 60,9% exerçaient en Ille et Vilaine, 21,7% dans le Finistère et 17,4% dans le Morbihan. **43,5%** avaient entre **30 et 40 ans**, **26,1%** avaient **moins de 30 ans**, **17,4%** avaient **entre 40 et 50 ans** et **13%** étaient dans la tranche d'âge **50-60 ans**. **5 IDE** ont suivi un **diplôme universitaire des soins palliatifs**. La **durée moyenne d'exercice en USP** est de **5,8 ans**. (tableau 18)

	Nombre N=23	Pourcentage
<b>Sexe</b>		
<i>Homme</i>	0	0
<i>Femme</i>	23	100
<b>Âge</b>		
<i>&lt; 30 ans</i>	6	26,1
<i>30-40 ans</i>	10	43,5
<i>40-50 ans</i>	4	17,4
<i>50-60 ans</i>	3	13
<i>&gt;60 ans</i>	0	0
<b>Département d'exercice</b>		
<i>Ille et Vilaine</i>	14	60,9
<i>Côtes d'Armor</i>	0	0
<i>Finistère</i>	5	21,7
<i>Morbihan</i>	4	17,4
<b>Formation initiale</b>	23 IDE	100
<b>Formation spécifique</b>	5 DU Soins palliatifs	21,7
	18 n'ont pas de DU	78,3
<b>Durée d'exercice en USP</b>		
<i>&lt; 1 an</i>	1	4,3
<i>1-5 ans</i>	14	60,9
<i>5-10 ans</i>	2	8,7
<i>10-15 ans</i>	4	17,4
<i>15-20 ans</i>	2	8,7

Tableau 18: Résultats du volet infirmier: Votre situation

**Volet infirmier(ère) : concernant la maladie de parkinson et les soins palliatifs (tableau 19; tableau 20)**

A la question «Prenez-vous en charge des patients parkinsoniens dans le cadre de votre activité en USP?» **95,7% ont répondu «Très rarement» et 4,3% «souvent»**. Ce résultat confirme celui retrouvé chez les médecins. (tableau 19)

**56,52%** se disent en **difficulté face à ces patients** en particulier sur **l'évaluation de la douleur** (26,09%), l'administration simultanée des **traitements et des aliments** (34,78%), sur la **prise en charge des complications** (13,04%) et sur **l'utilisation des traitements** (8,70%). **39,13% ne considèrent pas être en difficulté** face à cette prise en charge et 4,35% ne se prononcent pas. (tableau 19)

Les besoins spécifiques identifiés selon les infirmières sont imputables:

- à **l'alimentation et le risque de fausses routes** (tableau 19)
- à **l'ajustement/l'équilibrage** et le **respect des horaires de prise** des traitements (tableau 19)
- à **l'accompagnement psychologique** favorisant une meilleure compréhension des troubles cognitifs, des angoisses et au soulagement des douleurs. (tableau 19)
- au **soulagement des douleurs** (tableau 19)
- à 69,6% elles considèrent avoir suffisamment de temps pour que la prise en charge soit optimale; mais cela demande une **organisation adaptée et un personnel en nombre suffisant**. Le reste d'entre elles parlent d'une **prise en charge chronophage**. A l'inverse 21,7% ne considèrent pas avoir suffisamment de temps avec ces patients, 8,7% ne se prononce pas car cela dépend **de l'état du patient** et de la **charge de travail** au sein du service. (tableau 20)

Concernant les modalités de prises des traitements:

- Pour **47,83%** des IDE, les traitements sont **pris à heure fixe**; dans 30,43% des cas la prise se fait en fonction du **rythme du patient et du temps de travail**. Cette notion de respect de l'horaire de prise est **comprise à 87%**, 8,6% non et 4,4% ne le savent pas. Selon elles la ponctualité permet de **conserver l'efficacité** et par conséquent **d'éviter les moments de crises** et de **lutter contre la douleur**. Ce respect dans les horaires de prise permet de garder un lien de confiance avec les familles/aidants dont la notion de respect des horaires est fortement ancrée dans les habitudes. (tableau 19)

- La notion de prise concomitante de nourriture avec les médicaments n'est pas acquise; **47,84% ne le savent pas**. Cette information montre qu'il y a un manque de connaissance/d'informations sur les traitements. **47,84%** donnent les traitements **avec des compotes/crèmes** si le patient présente des troubles de la déglutition. Une partie (21,73%) ont la notion qu'il est nécessaire de les donner à distance des repas sur des critères de modifications de l'absorption et donc d'efficacité et 30,43% ne se prononcent pas. (*tableau 19*)
- En cas de présence d'une SNG, **43,5%** des infirmières ont la notion que les **comprimés ne sont pas écrasables**. 30,4% expliquent écraser les comprimés si besoin et 17,4% se renseignent auprès du pharmacien. 8,7% ne savent pas.

Concernant la prise en charge de la douleur:

- les IDE **utilisent les mêmes échelles** que les médecins à **82,6%** (les échelles d'auto-évaluation ou d'hétéro-évaluation; en fonction de l'état de conscience du patient). 13% pensent que ces échelles ne sont pas adaptées et 4,4% répondent oui et non.
- **60,9% des IDE estiment que la douleur est bien gérée**. Pour 30,4% d'entre elles ce n'est pas le cas et 8,7% ne se prononcent pas. Ce résultat est paradoxal du fait que ces échelles sont faussées pour ce type de patients. Cependant certaines soulèvent la difficulté à apprécier la douleur; existant une différence entre les dires du patient et le faciès. (*tableau 19*)

Concernant les alternatives aux traitements oraux: (*tableau 20*)

- Les patchs de rotigotine sont peu connus; **39,1% ne connaissent pas ou n'ont en pas utilisés**. Selon elles ils sont adaptés à la prise en charge du patient parkinsonien (52,2%) s'agissant d'une bonne alternative à la voie orale. 8,7% pensent l'inverse. **65,2%** des infirmières disent **ne pas rencontrer de difficultés lors de l'utilisation des patchs** et 34,8% ne donnent pas de réponse.

Les infirmières disent recevoir des remarques des aidants à 47,84% contre 30,43% non et 21,73% ne se prononcent pas. Ces remarques concernent principalement le respect des horaires de prises, des habitudes et des souhaits du patient et sur la prise alimentaire.

Les patients parkinsoniens sont fortement sujets aux chutes, fausses routes ou encore aux escarres. Les infirmières expliquent bien mettre en place des moyens afin de les éviter à l'aide

de la kinésithérapie, de l'orthophoniste, par l'adaptation des textures, l'aménagement de la chambre, la mise sous contention. Pour les escarres la prévention est faite principalement à l'aide de la **technique d'effleurage (29,7%)**, l'utilisation de **l'échelle de Braden (21,8%)**, l'utilisation de **crème (17,2%)**, la mise en **décharge/matelas anti-escarres (15,6%)** et par l'utilisation de **pansements préventifs (12,5%)**. 1,6% réalisent des mobilisations douces et de la surveillance.



	Nombre N=23	Pourcentage
<b>Prenez-vous en charge des patients parkinsoniens dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Jamais</i>	0	0
<i>Très rarement</i>	22	95,7
<i>Souvent</i>	1	4,3
<i>Très souvent</i>	0	0
<b>Si vous avez déjà pris en charge un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<b>Vous sentez-vous en difficulté face à cette prise en charge dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	13	56,52
<i>Non</i>	9	39,13
<i>Je ne sais pas</i>	1	4,35
<b>Quelles types de difficultés ressentez-vous ?</b> (23 réponses)		
<i>Sur l'évaluation de la douleur</i>	6	26,09
<i>Sur l'utilisation des thérapeutiques</i>	2	8,70
<i>Sur la prise en charge des complications</i>	3	13,04
<i>Sur l'alimentation et l'administration des médicaments</i>	8	34,78
<i>Autres</i>	1	4,35
<i>Pas de réponses</i>	3	13,04
<b>Selon vous quels sont les besoins spécifiques du patient parkinsonien dans une USP ?</b>		
-	alimentation (risque de fausses routes)	
-	respect des horaires de prises et l'ajustement/équilibre des traitements	
-	accompagnement psychologique (démence et des angoisses)	
-	temps	
-	Soulagement les douleurs	
<b>Dans le cadre de votre activité en USP, les traitements parkinsoniens sont-ils donnés à heures fixes ?</b>		
<i>Oui</i>	11	47,83
<i>Non</i>	7	30,43
<i>Oui et non</i>	5	21,74
<b>Selon vous, pensez-vous que la ponctualité de la prise du médicament soit importante dans la PEC du patient parkinsonien en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	20	87
<i>Non</i>	2	8,6
<i>Je ne sais pas</i>	1	4,4
<b>Selon vous, la prise du médicament et la prise d'aliment doivent-elles être coordonnées ?</b>		
<i>Oui</i>	7	30,43
<i>Non</i>	5	21,73
<i>Je ne sais pas</i>	11	47,84
<b>En cas de présence d'une sonde nasogastrique on peut ?</b>		
<b>Écraser les comprimés ?</b>		
<i>Oui</i>	7	30,4
<i>Non</i>	10	43,5
<i>Je me renseigne</i>	4	17,4
<i>Je ne sais pas</i>	2	8,7
<b>Donner les traitements antiparkinsoniens avec des aliments ?</b>		
<i>Oui</i>	11	47,84
<i>Non</i>	5	21,73
<i>Pas de réponse</i>	7	30,43
<b>Dans le cadre de votre activité en USP, utilisez-vous les mêmes échelles de douleur que pour les autres patients ?</b>		
<i>Oui</i>	19	82,6
<i>Non</i>	3	13
<i>Oui/non</i>	1	4,4
<b>La douleur vous semble-t-elle bien gérée ?</b>		
<i>Oui</i>	14	60,9
<i>Non</i>	7	30,4
<i>Pas de réponse</i>	2	8,7

Tableau 19: Résultats du volet infirmier: Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs (1)

	Nombre N=23	Pourcentage
<b>Pensez-vous que les patchs soient adaptés à la prise en charge du patient parkinsonien ?</b>		
<i>Oui</i>	12	52,1
<i>Non</i>	2	8,6
<i>Pas de réponse</i>	9	39,1
<b>Avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de l'utilisation de patch chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	0	0
<i>Non</i>	15	65,2
<i>Pas de réponse</i>	8	34,8
<b>Recevez-vous (ou avez-vous des remarques de la part des aidants/familles quant à la prise en charge du patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	11	47,84
<i>Non</i>	7	30,43
<i>Ne se prononce pas</i>	5	21,73
<b>Discutez-vous avec les médecins de la meilleure efficacité thérapeutique pour le patient ?</b>		
<i>Oui</i>	19	82,6
<i>Non</i>	0	0
<i>Ne se prononce pas</i>	4	17,4
<b>Avez-vous suffisamment de temps avec le patient pour que la prise en charge soit optimale dans le cadre de votre activité en USP ?</b>		
<i>Oui</i>	16	69,6
<i>Non</i>	5	21,7
<i>Autres</i>	2	8,7
<b>Faites-vous de la prévention auprès du patient parkinsonien afin d'éviter les événements indésirables (chutes au sein du services, fausses routes...)</b>		
<i>Oui</i>	17	74
<i>Non</i>	5	21,7
<i>Ne se prononce pas</i>	1	4,3
<b>Pour la prévention des escarres, que faites-vous pour les patients parkinsoniens ? (64 réponses)</b>		
<i>Pansements en préventifs</i>	8	12,5
<i>Crèmes</i>	11	17,2
<i>Effleurages</i>	19	29,7
<i>Échelle de Braden</i>	14	21,9
<i>Mobilisations douces</i>	1	1,6
<i>Matelas/mise en décharge</i>	10	15,6
<i>Surveillance</i>	1	1,6

Tableau 20: Résultats du volet infirmier: Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs (2)

**Volet infirmier(ère): concernant le traitement par apomorphine (tableau 21)**

**70% des IDE connaissent l'apomorphine contre 30% non.** Parmi celles-ci, **93,75%** connaissent la forme de **pompe** et **6,25%** le **stylo**. Elles ont été informées de l'existence de l'apomorphine à **25,93% par un(e) collègue infirmier(ère)**, à **22,22% par un prestataire de santé** et à **par les patients (22,22%) et les aidants (18,52%)**, par le **médecin de l'USP (7,41%)** ainsi que par un **médecin du SSR (3,70%)**. La mise sous pompe à apomorphine était due principalement à des **difficultés de prise par voie orale**, des **troubles de la déglutition (42,1%)**, des **suite de prescriptions initiales (26,3%)**, des **syndromes parkinsoniens non contrôlés (5,3%)**, en cas de **raideurs, tremblements (15,8%)** ou pour des **douleurs (10,5%)**.

Afin de contrôler les effets indésirables principaux que sont les nodules, les infirmières vont **changer de site (60%)**, appliquer des **pansements d'alcool (10%)** ou **masser après l'injection (10%)**. Parmi les autres réponses, 5% stoppent le traitement, 5% traitent la douleur 5% appliquent du froid ainsi que des pansements de diclofénac (*voltarène®*) (5%).

Selon elles l'apomorphine est **intéressante (75%)** dans la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie. 25% des infirmières ne se prononcent pas car elles n'ont pas suffisamment de recul avec ce traitement. (*tableau 21*)

	Nombre	Pourcentage
<b>Connaissez-vous l'apomorphine ?</b>		
<i>Oui</i>	16	70
<i>Non</i>	7	30
<b>Sous quelle forme ?</b> (sur les 16 connaissant l'apomorphine)		
<i>Pompe</i>	15	93,75
<i>Stylo</i>	1	6,25
<b>Par qui avez-vous été informé ?</b> (sur les 16 connaissant l'apomorphine: 27 réponses)		
<i>Médecins de l'USP</i>	2	7,41
<i>Infirmier</i>	7	25,93
<i>Patient lui même</i>	6	22,22
<i>Aidants</i>	5	18,52
<i>Prestataires</i>	6	22,22
<i>Médecins SSR</i>	1	3,70
<b>Pour quelle(s) indication(s) ?</b> (sur les 16 connaissant l'apomorphine: 19 réponses)		
<i>Raideurs/tremblements</i>	3	15,8
<i>Troubles de la déglutition/difficultés de la prise orale</i>	8	42,1
<i>Syndromes parkinsoniens non contrôlés</i>	1	5,3
<i>Traitement mis en continu Patient ayant déjà ce traitement</i>	5	26,3
<i>Douleurs</i>	2	10,5
<b>Parmi les principaux effets indésirables de l'apomorphine, on rencontre les nodules sous cutanés aux points d'injection, comment les traitez-vous ?</b> (sur les 16 connaissant l'apomorphine: 20 réponses)		
<i>Changements de sites</i>	12	60
<i>Arrêt du traitement</i>	1	5
<i>Pansements avec de l'alcool</i>	2	10
<i>Traitement de la douleur</i>	1	5
<i>Massage après avoir enlevé l'aiguille</i>	2	10
<i>Froid</i>	1	5
<i>Pansement de voltarène</i>	1	5
<b>Selon, vous l'utilisation de l'apomorphine est-elle intéressante dans la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie ?</b> (sur les 16 connaissant l'apomorphine)		
<i>Oui</i>	12	75
<i>Ne se prononce pas car pas assez de recul</i>	4	25

Tableau 21: Résultats volet infirmiers: Concernant le traitement par apomorphine

## 6. Les limites et biais de l'étude

Les biais se situent principalement lors des remplissages des questionnaires. En effet dans plusieurs questions, il était attendu une numérotation des réponses par les questionnés. Plusieurs interrogés ont simplement coché sans ordonner leur réponses. Ceci a donc été pris en compte dans les calculs. Ainsi les calculs ont été basés non pas sur l'ordre des réponses mais sur le taux de réponses cochées.

Dans le questionnaire à destination des IDE, les questions portant sur leurs connaissances, les questions étaient rédigées dans le but d'obtenir une réponse par OUI/NON, suivi d'un «pourquoi». Ainsi quelle que soit la réponse, il était demandé aux infirmières d'expliquer leurs choix. Cependant, plusieurs d'entre elles n'ont pas apporté d'explication en ne répondant pas à celle-ci. Cela suppose qu'elles en ont la notion si la réponse est oui mais ne peuvent expliquer sans pour autant en avoir la certitude.

Dans le volet IDE, concernant la question «*Avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de l'utilisation des patchs chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP?*» il aurait été plus pertinent de poser la question «*Utilisez-vous les patchs dans la prise en charge d'un patient parkinsonien au sein de votre USP?*». En posant la première question nous ne pouvons pas savoir si les patchs sont utilisés dans leurs pratiques.

Lors des rencontres médecins et infirmières répondaient tous en même temps dans la majorité des cas et au même endroit. Ce qui a pu favoriser une communication entre les soignants afin de répondre aux questions biaisant ainsi leur propre jugement. Certaines questions ouvertes, laissant librement l'interrogé de répondre, ne permettaient pas d'établir de pourcentages mais simplement d'identifier les différents besoins ou difficultés rencontrées.

Il aurait été intéressant de **confronter nos résultats aux dossiers patients** afin de valider les différents besoins spécifiques identifiés selon les soignants lors de cette prise en charge et ainsi de relever la fréquence des patients parkinsoniens par an et par USP.

## B. Discussion, perspectives et enjeux

### 1. Discussion

La revue de littérature et les résultats de notre enquête de terrain nous permettent de confirmer que les patients **parkinsoniens sont peu représentés** au sein des USP au regard du nombre des patients atteints de la maladie de Parkinson en France. D'après les praticiens, les USP référencent en moyenne **2 à 3 patients par an**; chiffre à valider par une analyse des dossiers.

Il y a donc nécessité de **renforcer la démarche palliative** dans le parcours de soin de ces patients.

Au regard de l'analyse de la littérature et de ces résultats ces questions devraient être anticipées **le plus tôt possible; par des professionnels issus des soins palliatifs** (et non par les spécialistes pour lesquels il est difficile de verbaliser la «mauvaise nouvelle» (52) (55). Il en revient alors au spécialiste **neurologue d'établir le diagnostic, de suivre son patient**; évitant toute situation d'errance et d'établir un **contact avec les équipes des soins palliatifs**.

Les équipes soignantes des USP ont fait part de leurs difficultés face cette prise en charge; confirmant les hypothèses soulevées dans l'analyse de la littérature. Ces difficultés identifiées concernent principalement les **modalités de prises des thérapeutiques antiparkinsoniennes**, notamment lorsque les troubles de la déglutition apparaissent; les obligeant à trouver des alternatives.

**81,25% des médecins reconnaissent les stopper**: il y a donc nécessité à communiquer sur le fait un **arrêt brutal** peut conduire à l'apparition du **pseudo-syndrome malin des neuroleptiques**; dont l'évolution peut être fatale.

Lorsque la voie orale est difficile d'accès **8% des médecins reconnaissent avoir recours à l'aide d'un neurologue**; ce qui est très peu. Un des enjeux majeurs est donc d'améliorer la collaboration des différents services prenant en charge ces patients.

Pour se faire un article récent reprend et suggère de s'inscrire dans un démarche renforçant le maillage territoriale des neurologues en favorisant **la délocalisation des soins neurologiques; de l'hôpital vers l'environnement du patient** (56) (*figure 32*). Lors de nos déplacements nous avons pu recueillir plusieurs remarques similaires des **USP isolées** des CHU et dont le maillage territoriale faisaient **qu'elles soient éloignées de neurologues**. La place du centres expert de Parkinson apparait ici primordiale dans la **coordination de la vision pluridisciplinaire** et la **création d'un réseau local**. Concernant l'organisation en France, les **plateformes d'appui territoriales (PTA)** auraient aussi ici un rôle important à jouer; favorisant la collaboration de l'ensemble des professionnels agissant dans cette pathologie.

Un autre point critique est de développer une démarche permettant d'anticiper les évolutions de la maladie en renforçant l'éducation thérapeutique du patient avec l'aide d'une infirmière

d'éducation thérapeutique, la formation continue et en prévenant les risques iatrogènes connus (par exemple la prescription de BZD pouvant être à l'origine de chutes) grâce à l'analyse pharmaceutique des prescriptions. (56)

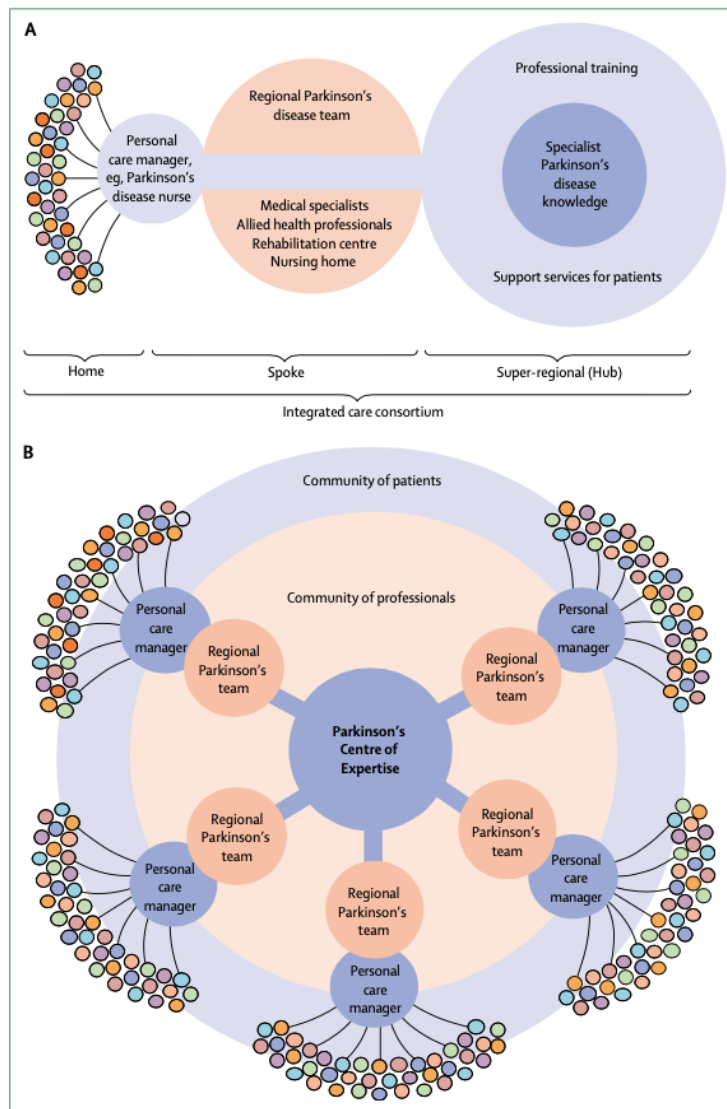


Figure 32: Le centre expert dans la prise en charge du patient parkinsonien

(56)

L'essor des maladies non oncologiques bouleversent la prise charge «classique» des soins palliatifs; les patients présentent différents symptômes pour lesquels les traitements usuels ne permettent pas de soulager les patients ou viennent au contraire renforcer les risques iatrogènes. Les résultats de l'action de terrain ont montré que les équipes médicales d'USP (médecins et IDE) utilisent en majorité **une approche similaire à celles préconisées dans les autres**

**pathologies**; qui ne sont pas toujours applicables à la prise en charge chez le patient atteint de la maladie de Parkinson.

Des mesures sont alors ici à prendre **afin d'aider les médecins dans leurs prescriptions** destinées à **soulager les douleurs psychiques et physiques** de ces patients. L'intégration d'un pharmacien au sein des USP à toute son importance de par son expertise sur le médicament: analyse pharmaceutique, évaluation du risque iatrogène, évaluation de la pertinence des traitements pharmacologiques selon l'évolution clinique, etc...

## 2. Perspectives et enjeux de cette étude

L'objectif de cette étude était donc **d'identifier les besoins spécifiques des patients** et des **soignants** dans **l'unité de soins palliatifs bretonnes** afin de proposer d'éventuelles mesures pour mieux appréhender la prise en charge du patient parkinsonien en situation palliative et en fin de vie. C'est dans cette perspective que s'organise une journée de formation à destination de l'ensemble des professions encadrant la prise en charge du patient parkinsonien en USP:

- Renforcement du maillage territoriale et de la place du centre expert: la diffusion d'un **carnet d'adresses de neurologues bretons experts de la maladie de Parkinson** permettant aux équipes prenant en charge ces patients d'avoir recours à des expertises sur l'ensemble du territoire.
- Renforcement des **connaissances** sur la prise en charge de la pathologie par l'intervention de **professionnels experts** dans le **domaine de la maladie de Parkinson** afin de mieux **appréhender les symptômes** et les **traitements** disponibles.
  - o Remise d'outils d'aide à la prise en charge avec des **documents supports** améliorant **les modalités de prises des traitements antiparkinsoniens**
    - Récapitulatif des différents traitements actuellement disponibles avec leurs modalités de prise et un tableau d'équivalence des traitements dopaminergiques
    - Tableau des traitements symptomatiques pouvant être administrés chez le patient parkinsonien (ceux classiquement utilisés en soins palliatifs versus ceux à ne pas donner à un patient parkinsonien) (annexe 3)
- Formation à l'utilisation de la pompe à apomorphine (neurologues, infirmières d'éducation des centres experts et prestataires de soins) au travers d'un atelier et de



mises en situations, ainsi que de la diffusion de documents d'aide à la mise en place de ce traitement

Au-delà de cette journée de formation d'autres stratégies sont à envisager pour optimiser la prise en charge des patients:

- Création d'outils d'évaluation plus adaptés aux patients parkinsoniens (en particulier pour la douleur)
- **Renforcement du rôle du pharmacien** (double expertise à la fois médicale et pharmaceutique)
  - Au niveau **hospitalier** (USP):
    - contrôle des prescriptions, adaptations posologiques et/ou médicamenteuses selon l'évolution de la situation clinique
    - proposition d'alternatives lorsque certaines formes galéniques ne sont plus adaptées (troubles de la déglutition)
    - conseil et formation des infirmières concernant l'administration des médicaments: administration concomitante avec ou sans aliments; écrasables ou non; administration simultanée de deux principes actifs ensembles
  - En ville: le pharmacien **d'officine** est un partenaire majeur du parcours de soins du patient parkinsonien qui est amené à aller chercher ses traitements tous les mois à la pharmacie. Le pharmacien peut avertir le prescripteur d'éventuels changements dans l'évolution de la maladie (prévention des signes de sous-dosages), son accès à l'historique de délivrance et/ou au dossier pharmaceutique lui permet de contrôler la fréquence de prise des traitements antiparkinsoniens; il peut ainsi agir sur une diminution ou un arrêt brutal des traitements antiparkinsoniens (prévention du pseudo-syndrome malin des neuroleptiques). En collaboration avec le(s) médecin(s) prescripteur(s) il peut ainsi proposer des **changements de médicaments** si ceux-ci ne sont pas adaptés à ces patients (*BZD renforçant les risques de chutes, les antiémétiques autres que la dompéridone renforçant les symptômes parkinsoniens...*), des **adaptations des dosages** et/ou un **changements de formes galéniques** si une voie n'est plus adaptée (ceux-ci concernant les traitements antiparkinsoniens comme pour les autres exemple dans le traitement de la constipation. Par exemple le lansoyl

(paraffine liquide) en gelée n'est pas adaptée si le patient présente des troubles de la déglutition). Dans le même sens, il serait intéressant de motiver les patients parkinsoniens à ouvrir un dossier médical partagé (DMP) ce qui renforcerait la collaboration des professionnels entre eux.

- Renforcement de la formation **continue et initiale** des professionnels:
  - o des **médecins**
  - o des **infirmier(ère)s**: renforcement des connaissances et l'augmentation des mises en situation de prise en charge de patients parkinsoniens au sein des instituts de soins infirmières
  - o mais également des **pharmaciens** qui dispensent les traitements; cette pathologie ainsi que ses traitements sont très peu abordés lors des enseignements à la faculté de pharmacie; l'apomorphine est abordée à « titre indicatif ». Il s'agit ici de replacer cette pathologie dans les programmes d'enseignements permettant d'appréhender au mieux l'accueil des patients parkinsoniens au comptoir comme à l'hôpital
- Renforcement de l'écriture des directives anticipées en lien avec les professionnels des soins palliatifs; afin de «dédramatiser» la situation de fin de vie

### CONCLUSION

L'ensemble des définitions retrouvées sur les soins palliatifs concluent à dire que ce sont des soins *actifs* destinés à procurer un soulagement des douleurs physiques, psychiques et spirituelles pour le patient. Pour l'entourage c'est aussi un soutien pendant la maladie et après la maladie afin d'aider à faire face au deuil.

La maladie de Parkinson n'a actuellement pas de traitement curatif; l'arsenal thérapeutique disponible ne permet que de pallier un temps aux symptômes moteurs et non moteurs. Cette pathologie rentre ainsi dans le cadre des maladies longues, évolutives et incurables. La phase évoluée de cette pathologie rend cette prise en charge chronophage et complexe devant laquelle les équipes soignantes se retrouvent souvent démunies. Ces difficultés sont liées à un défaut de connaissances et de compétences entourant cette prise en charge. Très peu confrontées à ce type de maladie en soins palliatifs (comparée aux phases terminales de cancers) les équipes soignantes transposent leurs pratiques classiques à la prise en charge des patients parkinsoniens. Pourtant les besoins de ces patients ne sont pas les mêmes, en particulier au plan pharmacologique avec un risque iatrogène important pouvant renforcer voire aggraver une symptomatologie motrice et non motrice déjà complexe.

Avec le temps, le patient et son entourage apprennent à vivre avec cette maladie. Des comorbidités peuvent apparaître (eg cancers) reléguant la maladie de Parkinson au second plan: c'est souvent non pas pour la maladie de Parkinson mais bien pour la maladie associée que ces patients sont orientés en soins palliatifs. Les soins seront alors tournés vers cette pathologie associée laissant alors la maladie de Parkinson prendre le dessus et rendant la prise en charge encore plus complexe (la rigidité compliquant les transferts et les soins, l'amimie rendant l'évaluation de la douleur plus difficile, la dysphagie favorisant l'apparition de complications comme les pneumopathies d'inhalation ...)

Le taux de décès de patients parkinsoniens en 12 ans au CHU de RENNES étant très faible laisse à penser que ces patients décèdent soit à leur domicile soit en institution. Les équipes rencontrées lors de nos déplacements ne rencontrent en moyenne que 2 à 3 patients parkinsoniens par an au sein de leur USP soit très peu au regard du nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson en France. Cela montre une certaine errance dans le parcours de soins du patient parkinsonien. D'autres structures (HAD, EHPAD) restent à explorer.

Les deux grands plans entourant les maladies neurodégénératives et les soins palliatifs s'inscrivent dans une dynamique de recherche visant à faire évoluer les pratiques et à renforcer l'accès aux soins. Il apparaît comme primordial de renforcer la communication interprofessionnelle en plaçant le patient au centre des décisions le concernant. Les résultats de nos travaux montrent un manque de partage de connaissances entre les services et les professionnels. Il s'agit là de renforcer le lien entre neurologie et soins palliatifs afin d'améliorer la prise en charge de ces patients que ce soit en phase terminale (fin de vie) ou dans une démarche palliative. Le pharmacien a par ailleurs un rôle majeur à jouer dans la prise en charge multidisciplinaire de ces patients.

Les équipes soignantes sont en demande de complément d'informations et de formations entourant la prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie. C'est dans ce contexte que s'inscrit la journée de formation/information à destination des professionnels des soins palliatifs qui se tiendra à Rennes en novembre 2020.

ANNEXES

## Annexe 1 : Fiche SAMU-PALLIA

**Fiche URGENCE PALLIA**Concernant une personne en situation palliative  ou palliative terminale 

Fiche destinée à informer un médecin intervenant lors d'une situation d'urgence. Celui-ci reste autonome dans ses décisions.

<b>RÉDACTEUR</b> Nom :	<input type="text"/>	Statut du rédacteur :	<input type="text"/>
Téléphone :	<input type="text"/>	ou tampon :	<input type="text"/>
Fiche rédigée le :	<input type="text"/>		

<b>PATIENT</b> <input type="checkbox"/> M. <input type="checkbox"/> Mme	NOM :	<input type="text"/>	Prénom :	<input type="text"/>
Rue :	<input type="text"/>	Né(e) le :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
CP :	<input type="text"/>	Ville :	<input type="text"/>	Téléphone :
N° SS :	<input type="text"/>	Accord du patient pour la transmission des informations : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> Impossible		

Médecin traitant :	<input type="text"/>	Joignable la nuit <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA <sup>1</sup>	Tél :	<input type="text"/>
Médecin hospitalier référent :	<input type="text"/>		Tél :	<input type="text"/>
Service hospitalier référent :	<input type="text"/>		Tél :	<input type="text"/>
Lit de repli possible <sup>2</sup> :	<input type="text"/>		Tél :	<input type="text"/>
Suivi par HAD :	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél :	<input type="text"/>
Suivi par EMSP :	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél :	<input type="text"/>
Suivi par réseau :	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	<input type="text"/>	Tél :	<input type="text"/>
Autres intervenants à domicile : (SSIAD, IDE libérale...) avec leur(s) numéro(s) de téléphone <input type="text"/>				

<b>Pathologie principale et diagnostics associés :</b>	<input type="text"/>
--	----------------------

Le patient connaît-il son diagnostic ?  Oui  Non  En partie  NA    Son pronostic ?  Oui  Non  En partie  NA  
 L'entourage connaît-il le diagnostic ?  Oui  Non  En partie  NA    Le pronostic ?  Oui  Non  En partie  NA  
 Réflexion éthique collégiale sur l'orientation des thérapeutiques :  Oui  Non  En partie  NA

Projet thérapeutique :	<input type="text"/>
<b>Symptômes et risques possibles :</b> si extrême, l'écrire en majuscules	<input type="checkbox"/> Douleur <input type="checkbox"/> Dyspnée <input type="checkbox"/> Vomissement <input type="checkbox"/> Encombrement <input type="checkbox"/> Anxiété majeure <input type="checkbox"/> Agitation <input type="checkbox"/> Convulsions <input type="checkbox"/> Occlusion <input type="checkbox"/> Autres (à préciser dans cette zone →) <input type="text"/>
Produits disponibles au domicile :	<input type="text"/>
Prescriptions anticipées :	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA

<b>DÉMARCHE PRÉVUE</b> <input type="radio"/> Avec accord patient le <input type="text"/>	<input type="radio"/> Projet d'équipe si accord patient impossible
Hospitalisation : <input type="radio"/> Souhaitée si aggravation <input type="radio"/> Envisageable <input type="radio"/> Refusée autant que possible <input type="radio"/> NA	
Soins de confort exclusifs : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	Décès à domicile : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA
Réanimation en cas d'arrêt cardio-respiratoire : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	Massage cardiaque : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA
Ventilation non invasive : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	Intubation : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA
Usage d'amines vaso-actives : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	Trachéotomie : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA
Sédation en cas de détresse aiguë avec pronostic vital engagé : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	Remplissage : <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA

<b>Directives anticipées</b> <input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non <input type="radio"/> NA	Rédigées le <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Copie dans le DMP
<b>Personne de confiance</b> <input type="text"/>	Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>
<b>Où trouver ces documents ?</b> <input type="text"/>		
<b>Autre personne à prévenir</b> <input type="text"/>	Lien : <input type="text"/>	Tél : <input type="text"/>

1) NA = Non Applicable ou inconnu

2) Validé au préalable avec le service concerné

Version fiche 2017-05

## Annexe 2 : Questionnaires diffusés au sein des unités de soins palliatifs bretonnes

**QUESTIONNAIRE À DESTINATION DES PROFESSIONNELS DES USP DE  
BRETAGNE****Volet médecin****A. Votre situation**

1. Sexe :  Homme  Femme
2. Âge:  < 30 ans  30 - 40 ans  40 - 50 ans  50 - 60 ans  > 60 ans
3. Département d'exercice:  Ille et Vilaine  Côtes-d'Armor  Finistère  Morbihan
4. Durée d'exercice en USP (à préciser) :
5. Spécialité initiale :  
 Médecine Générale  Neurologue  Autres (préciser) :
6. Spécialité spécifique (DESC ou DUI):
7. Prenez vous en charge des patients parkinsoniens dans le cadre de votre activité en unité de soins palliatifs ?  
 Jamais  Très rarement  Souvent  Très souvent
8. Avez-vous déjà contacté un neurologue au sujet d'un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?
  1.  OUI  NON  Je ne sais plus
  2. Si oui pour quelle(s) raison(s)? Les citer :
9. Avez-vous déjà été contacté par un neurologue au sujet d'un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?
  1.  OUI  NON  Je ne sais plus
  2. Si oui pour quelle(s) raison(s) l'avez-vous contacté ?
    - Concernant les posologies
    - Concernant les complications
    - Concernant d'autres raisons (préciser)

**B. Maladie de Parkinson et les soins palliatifs**

1. Selon vous, le principal lieu de décès des patients parkinsoniens est (numéroté dans l'ordre croissant vos choix)
  - Au domicile
  - En EHPAD
  - À l'hôpital
  - Autres (à préciser)
2. Selon vous l'intégration des patients parkinsoniens dans une démarche palliative vous paraît le plus souvent adaptée ou inadaptée ? (préciser)
3. Selon vous à quel moment de l'évolution de la maladie l'intégration des patients parkinsoniens vous paraît-elle la plus adaptée ? (réponse libre à expliciter)

4. Quels sont selon vous les freins existant à l'orientation du patient parkinsonien en unité de soins palliatifs ?

1. Chez le patient lui-même :

2. Chez les proches :

3. Dans l'offre de soins :

5. Dans le cadre de votre activité en USP, la demande de prise en charge en USP pour les patients parkinsoniens vous parvient de quels professionnels (*plusieurs choix possibles, numéroter vos choix*)

- Neurologue hospitalier
- Neurologue libéral
- Médecin de divers services (gériatrie, urgence, médecin interne ....)
- Médecin généraliste
- Médecins HAD
- Autres (*à préciser*) :

### **C) Gestion du traitement spécifique de la maladie de Parkinson**

1. Vous arrive-t-il de stopper ou stopperiez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) les substituts dopaminergiques\* chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?

- OUI                       NON                       Ne se prononce pas

\***SINEMET** (lévodopa + Carbidopa), **MODOPAR** (lévodopa + Bensérazide), **REQUIP** (Ropinirole) **SIFROL** (Pramipexole), **AZILECT** (Rasagiline), **STALEVO** (entacapone + SINEMET), **NEUPRO** (rotigotine) , **Apomorphine**

*Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? (numéroter vos choix)*

- Les maintenir est de l'acharnement thérapeutique/obstination déraisonnable
- La prise par la voie orale est difficile voire impossible
- Les complications (dyskinésies, troubles cognitifs, neuropsychiatriques...)
- Autres (*à préciser*) :

2. Selon vous en cas d'impossibilité de prise par voie orale, que faites-vous ou que feriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de patients parkinsoniens*) ?

- J'arrête les traitements
- Je change de forme galénique
- J'instaure une pose de sonde nasogastrique
- Autres (*à préciser*) :

3. Selon vous une évaluation régulière *nutritionnelle* doit-elle être incluse systématiquement dans le bilan des patients atteints de la maladie de parkinson ?

1.  OUI                       NON                       Je ne sais pas
2. *Si oui ou non pourquoi ?*

4. Selon vous en cas d'instauration d'une sonde nasogastrique, l'administration simultanée des médicaments et des aliments peut-elle avoir des conséquences sur la prise en charge ?

1.  OUI                       NON                       Je ne sais pas
2. *Si oui ou non pourquoi ?*
-

5. Avez-vous connaissance du pseudo-syndrome malin des neuroleptiques?

1.  OUI  NON
2. *Si oui décrivez ce phénomène :*

6. Connaissez-vous d'autre(s) forme(s) galénique(s) disponible(s) parmi l'arsenal thérapeutique de la maladie de Parkinson (autres que comprimés ou gélules)?

1.  NON
2.  OUI - *Les citer:*

#### **D) Prise en charge des symptômes présents chez les patients parkinsoniens en USP**

1. Êtes vous ou seriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) suffisamment armé(e) pour gérer les complications pouvant être présentes chez un patient parkinsonien ? (*nausées/vomissements, hypotension orthostatique, pneumopathies d'inhalation....*)

1.  OUI  NON
2. *Si non, pourquoi ?*

#### **2. Prise en charge de la douleur**

1. Évaluez-vous ou évalueriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) la douleur chez les patients parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?  
 OUI  NON  Je ne sais pas

2. Pour évaluer la douleur des patients parkinsoniens, quelle type d'échelle de douleur utilisez-vous ou utiliseriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) ? (*lister*)

3. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) pour traiter la douleur chez les patients parkinsoniens ? (*Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses*)

#### **3. Prise en charge des troubles du sommeil**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) les troubles du sommeil chez les patients parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?  
 OUI  NON  Je ne sais pas

1. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) pour traiter les troubles du sommeil chez les patients parkinsoniens ? (*Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses*)

#### **4. Prise en charge des troubles du comportement**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) les troubles du comportement chez les patient parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?  
 OUI  NON  Je ne sais pas

2. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescririez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) pour traiter les troubles du comportement chez des patients parkinsoniens ? (*thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses*)

---



**5. Prise en charge des nausées/vomissements**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) les nausées/vomissements chez les patients parkinsoniens de la même façon que pour les autres patients ?  
 OUI  NON  Je ne sais pas
2. Quel(s) traitement(s) prescrivez-vous ou prescrirez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) pour traiter les nausées/vomissements chez des patients parkinsoniens ? (*Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses*)

**6. Prise en charge de la souffrance psychologique**

1. Traitez-vous ou traiteriez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) la souffrance psychologique de la même façon chez les patients parkinsoniens que pour les autres patients ?  
 OUI  NON  Je ne sais pas
  2. Quels traitements prescrivez-vous ou prescrirez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) pour traiter la souffrance psychologique chez les patients parkinsoniens ? (*Thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses*)
7. Pour la prévention des escarres et des chutes prescrivez-vous ou prescrirez-vous (*si vous n'avez jamais pris en charge de parkinsoniens*) des séances de kinésithérapie ?  
 OUI  NON  Ne se prononce pas

**E) Concernant le traitement par apomorphine**

1. Connaissez-vous le traitement par apomorphine ?  OUI  NON
    1. *Si oui* : sous quelle forme ?  Pompe  Stylo
    2. *Si non*: Passer directement à la question « *Avez-vous des choses à rajouter sur la particularité de la prise en charge des patients parkinsoniens un USP ?* »
  2. Par qui en avez-vous été informé la première fois ?
    - Pharmacien
    - Infirmier
    - Prestataire
    - Médecin traitant
    - Neurologue libéral
    - Neurologue hospitalier
    - Le patient lui-même
    - Les aidants ou la famille du patient
    - Autre(s) (à préciser)
    - Lors de votre Formation médicale (*plusieurs choix sont possibles*)
      - Initiale
      - Spécifique
      - Continue (FMC/DPC)
  3. Prescrivez -vous de l'apomorphine dans le cadre de votre activité un USP ?  OUI  NON
    1. Si oui sous quelle forme ?  Pompe  Stylo
    2. Si oui pour quelle(s) indication(s) ? *Préciser*:
  4. *Si vous avez déjà prescrit de l'apomorphine sinon aller à la question 5.*
    - a) Quel(s) type(s) d'évaluation(s) faites-vous avant l'instauration des traitements? (*citer*)
    - b) Quel(s) type(s) d'évaluation(s) faites-vous pendant le suivi ?
-

c) Lors d'une instauration de traitement par apomorphine chez un patient parkinsonien, diminuez-vous progressivement les doses d'agonistes dopaminergiques en parallèle ?

- OUI
- NON
- Je ne sais pas

*Si oui ou non pourquoi ?*

d) Comment évaluer si la posologie d'apomorphine est trop faible ou trop forte ?

e) Comment évaluez-vous l'efficacité de l'apomorphine ?

5. Selon vous, l'utilisation de l'apomorphine paraît intéressante dans la prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie ?

- OUI
  - NON
  - Ne se prononce pas
- Pourquoi? (préciser)*

6. Percevez-vous (ou avez-vous eu) des remarques de la part des aidants/familles quant à la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?

- OUI
  - NON
  - Ne se prononce pas
- *Citer les principales remarques/questions*

---

**Avez-vous des choses à ajouter sur la particularité de la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?**

**Avez-vous des choses à rajouter sur la particularité du questionnaire**

---

**QUESTIONNAIRE À DESTINATION PROFESSIONNELS DES USP DE  
BRETAGNE**  
**Volet infirmier**

**A) Votre situation:**

1. Sexe:  Femme  Homme
2. Âge:  
 < 30 ans  30-40 ans  40-50 ans  50-60 ans  > 60 ans
3. Département d'exercice:  
 Ille et Vilaine  Côtes-d'Armor  Finistère  Morbihan
4. Formation initiale :  
Formation spécifique (DU en SP ou neurologie):
5. Durée d'exercice en USP:

**B) Concernant la maladie de Parkinson et les soins palliatifs**

1. Prenez vous en charge des patients parkinsoniens dans le cadre de votre activité en USP ?  
 Jamais  
 Très rarement  
 Souvent  
 Très souvent
2. Si vous avez déjà pris en charge un patient parkinsonien au sein de votre activité en USP
  1. Vous sentez vous en difficulté face à cette prise en charge dans le cadre de votre activité en USP ?  
 OUI  NON
  1. Quel(s) type(s) de difficulté(s) ressentez-vous ? (numéroté vos réponses)  
 Sur l'évaluation de la douleur  
 Sur l'utilisation des thérapeutiques  
 Sur la prise en charge des complications  
 Sur l'alimentation et l'administration des médicaments  
 Autre(s) à préciser
  2. Selon vous, quel(s) est (sont) le(s) besoin(s) spécifique(s) du patient parkinsonien dans une unité de soins palliatifs ?
  3. Dans le cadre de votre activité, les traitements antiparkinsoniens sont-ils donnés à heures fixes ?
    1.  OUI  NON  Je ne sais pas
    2. Si oui ou non pourquoi ? (préciser)
  4. Selon vous pensez-vous que la ponctualité de la prise du médicament soit importante dans la prise en charge du patient parkinsonien dans une unité de soins palliatifs ?
    1.  OUI  NON  Je ne sais pas
    2. Si oui ou non pourquoi ? (préciser)
  5. Selon vous, la prise des traitements antiparkinsoniens et la prise d'aliments doivent être coordonnées:
    1.  OUI  NON  Je ne sais pas
    2. Si oui ou non pourquoi ? (préciser)

6. En cas de présence d'une sonde nasogastrique on peut:

1. Écraser les comprimés ?
  1.  OUI  NON  Autres (préciser)
  2. Pourquoi ?

2. Donner les traitements antiparkinsoniens avec des aliments?

1.  OUI  NON  Autres (préciser)
2. Si oui ou non pourquoi ?

7. Dans le cadre de votre activité en USP utilisez-vous les mêmes échelles de douleur que pour les autres patients ?

1.  OUI  NON
2. Si non, laquelle ou lesquelles utilisez-vous ?

8. La douleur vous semble-t-elle bien gérée ?

1.  OUI  NON
2. Si non pourquoi ?

9. Pensez-vous que les patchs (dispositifs transdermiques) soient adaptés à la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?

1.  OUI  NON
2. Si oui ou non pourquoi ?

10. Avez-vous déjà rencontré des problèmes dans le cadre de l'utilisation de patchs (dispositif transdermique) chez un patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?

1.  OUI  NON
2. Si oui ou non pourquoi ?

12. Recevez-vous (ou avez-vous eu) des remarques de la part des aidants/familles quant à la prise en charge du patient parkinsonien dans le cadre de votre activité en USP ?

- OUI
- NON
- Ne se prononce pas
  - Citer les principales remarques/questions

13. Discutez-vous avec les médecins de la meilleure efficacité thérapeutique pour le patient ?

1.  OUI  NON  Ne se prononce pas
2. Si oui ou non pourquoi ?

14. Avez-vous suffisamment de temps avec les patients parkinsoniens pour que la prise en charge soit optimale dans le cadre de votre activité en USP ?

1.  OUI  NON
  2. Si oui ou non pourquoi ? (préciser)
-

15. Faites-vous de la prévention auprès des patients parkinsoniens afin d'éviter les évènements indésirables? (*exemple les chutes au sein du service, fausses routes...*)

1.  OUI  NON  Ne se prononce pas
2. *Pourquoi ? Et si oui laquelle ou lesquelles ?*

3. Pour la prévention des escarres, que faites-vous pour les patients parkinsonien ?

- J'utilise des pansements de manière préventif
- J'utilise des crèmes
- Je fais des prévention d'escarre par effleurage
- J'utilise l'échelle de Braden
- Autres
- Et faites vous quelque chose de particulier chez le patient parkinsoniens ?
  - Oui
  - Non*Pourquoi ?*

### **C) Concernant le traitement par apomorphine**

1. Connaissez-vous l'apomorphine ?  OUI  NON

Si oui sous quelle forme :  Pompe  Stylo

Si oui par qui en avez-vous été informé(e) la première fois ?

- Pharmacien
- Médecin de l'USP ou de l'EMASP
- Neurologue libéral
- Neurologue hospitalier
- Médecin traitant
- Infirmier
- Patient lui-même
- Les aidants (famille du patient)
- Prestataire
- Autres (*à préciser*)

2. Selon vous pour quelle(s) indication(s) l'apomorphine doit-elle être mise en place?

3. Parmi les principaux effets indésirables de l'apomorphine, on rencontre les nodules sous cutanés aux points d'injection, comment les traitez-vous?

4. Selon vous, l'utilisation de l'apomorphine est-elle intéressante dans la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie ?

1. OUI
2. NON

*Oui ou non préciser:*

---

**Avez-vous des choses à ajouter sur la particularité de la prise en charge des patients parkinsoniens en USP ?**

**Avez-vous des choses à rajouter sur la particularité du questionnaire**

---

Annexe 3 : Tableau des traitements symptomatiques pouvant être administrés chez le parkinsonien

Optimisation thérapeutique de la prise en charge du patient parkinsonien en soins palliatifs

Symptômes	Traitements utilisés classiquement en soins palliatifs	Optimisation de la prise en charge chez le patient parkinsonien
<b>Troubles psychiatriques/ Troubles du comportement</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Neuroleptiques (NL):                             <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Effets <b>sédatifs</b> : chlorpromazine (Largactil®), lévomépromazine (Nozinan®), Cyamémazine (Tercian®), tiapride (Tiapridal®),</li> <li>❖ Effets <b>anti-productifs</b> : Halopéridol (Haldol®) et loxapine (Loxapac®)</li> </ul> </li> <li>❖ BZD à <b>courte durée d'action</b> : alprazolam (Xanax®), bromazépam (Lexomil®), clobazam (Urbanyl®), clorzépatate (Tranxène®), estazolam (Nuctalon®), nitrazépam (Mogadon®)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ <b>Clozapine</b> (NL atypique dont les EI extrapyramidaux et atropiniques sont moindres) = <b>seul NL utilisable chez un patient parkinsonien</b> Surveillance: <b>NFS régulières</b> (risque d'agranulocytose). Les comprimés de clozapine peuvent être ouverts et administrés avec des aliments/compothe/yaourt.<sup>1</sup></li> <li>❖ <b>Tous les autres NL sont contre-indiqués car ils renforcent les syndromes extrapyramidaux</b></li> <li>❖ BZD* sont à éviter dans la MP* → <b>risques de chutes et troubles cognitifs</b> Si nécessaire: <b>privilégier BZD à demi vie courte (&lt; 20h)</b>: Clotiazépam (vératran®), alprazolam (xanax®), oxazépam (séresta®), lorazépam (témesta®)</li> <li>❖ Renforcer l'accompagnement psychiatrique et apporter des éléments familiaux à l'environnement du patient (photos, objets personnels...)</li> </ul>
<b>Troubles digestifs</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Action <b>périphérique pure</b> : Dompéridone (Motilium®)</li> <li>❖ Action <b>périphérique et centrale</b>: métopimazine (Vogalène®), métoclopramide (pimpéran®) et halopéridol (Haldol®)</li> <li>❖ <b>Classe des « sétrons » = antagonistes des récepteurs 5HT3</b>: Ganisétron (Kytril®), odansétron (Zophren®)</li> <li>❖ <b>Antagonistes du récepteur NK1 à la substance P</b> : Aprépitant (Emend®)</li> <li>❖ <b>Anticholinergiques</b> : scopolamine (Scopoderm®)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Nausées/vomissements <b>Dompéridone = seul antiémétique NL* utilisable dans la MP</b> <b>CI* de l'apomorphine avec l'odansétron (risque d'hypotension majeure)</b></li> <li>❖ Constipation (transit ralenti dans la MP)                             <ul style="list-style-type: none"> <li>• Privilégier les <b>laxatifs osmotiques</b> (les moins irritants)</li> <li>• En prévention avec des opioïdes (palier III) → <b>laxatifs osmotiques</b></li> <li>• <b>Éviter les formes à avaler</b> contenant de la paraffine (Lansoyl®, Malaxose®)</li> <li>• Eventuellement laxatifs de contact afin d'éviter des occlusions</li> </ul> </li> </ul>
<b>Douleur</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ <b>Faibles à modérées</b> = palier I: paracétamol, AINS, aspirine et néfopam</li> <li>❖ <b>Modérées à élevées</b> = palier II : Codéine +/- paracétamol et/ou aspirine, tramadol +/- paracétamol</li> <li>❖ <b>Intenses à très intenses</b> = palier III : morphine, fentanyl, oxycodone, hydromorphine, buprénorphine, nalbuphine</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Attention, les <b>opioïdes renforcent la constipation</b></li> <li>❖ Une <b>réévaluation des traitements</b> est nécessaire.</li> <li>❖ L'adjonction d'<b>apomorphine</b> (pompe ou stylo, à évaluer avec les neurologues) permet de soulager les douleurs rapidement (action en 10-15 minutes)</li> <li>❖ ATTENTION: Les <b>échelles de douleurs ne sont pas forcément adaptées à la MP</b> (amimie,...) → verbaliser l'évaluation, impliquer l'aidant</li> </ul>
<b>Troubles du sommeil</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ BZD apparentés: zolpidem (stilnox®) &amp; zopiclone (imovane®)</li> <li>❖ Midazolam (hypnovel®) <i>si nécessité de sédation</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ ATTENTION: éviter les apparentés → risque de réactions paradoxales renforcées (anxiété, cauchemars, hallucinations), troubles du comportement avec des perturbations de l'architecture du sommeil ; DR* centrale, hypotensions orthostatiques chez le sujet parkinsonien</li> <li>❖ Si nécessité, privilégier le zolpidEM (t1/2=2h30) qui va aider à faciliter l'ENDormissement à la différence du zopicLone (t1/2={5h} , qui permet de CLore la nuit de sommeil</li> </ul>

Références: Texier, G. Organisation de la prise en charge. *Douleurs-Soins palliatifs-Deuils- Éthique* (2) 150-169 (2018), Bianchi, V. El Anbrassi, S. Médicaments Prépa pharma. *DE BOECK 2*, (2018), Vidal (2020) <sup>1</sup>Médicaments écrasables fiche OMEDIT <sup>2</sup> OMEDIT Benzodiazépines chez la personne âgée

\*MP = maladie de Parkinson \*CI contre indication \*NL= neuroleptiques \*BZD = benzodiazépines \*DR = détresses respiratoires

## Optimisation thérapeutique des traitements spécifiques

	Peut on écraser les comprimés ? <sup>1</sup>	Gestion des traitements <sup>3</sup>
L-DOPA	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ + <b>Bensérazide</b> (MODOPAR®)               <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Comprimés <b>dispersibles</b> → dissoudre dans l'eau avant administration</li> <li>❖ Gélules LI + gélules LP → avaler la gélule entière <b>sans la croquer ou l'ouvrir</b></li> </ul> </li> <li>❖ + Entacapone (COMTAN®) → possible <b>d'écraser/mélanger</b> à un aliment semi-solide mais il y a un <b>risque de perte d'activité</b> si le comprimé est <b>broyé</b></li> <li>❖ STALEVO (entacapone + lévodopa + carbidopa) → 1 comprimé = 1 dose \!/ <b>ne pas fractionner</b>; risque de perte de poudre</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Interactions alimentaires (lévodopa/protéines)</li> <li>• Éviter la prise des traitements avec une sonde nasogastrique → interactions avec les aliments (+ risque d'aggravation de la dysphagie)</li> <li>• À prendre à <b>distance des repas 20-30 minutes avant</b><sup>3</sup></li> <li>• Mettre en place une <b>évaluation nutritionnelle (+++ protéines le soir)</b></li> <li>• STALEVO administration possible avec compote/yaourt</li> <li>❖ Prévention des nausées/vomissements → prise de dompéridone avant administration</li> <li>❖ <b>Ne pas stopper brutalement les traitements</b> → risque de <b>pseudo-syndrome malin des neuroleptiques</b> (<b>demander avis neurologique pour modification du traitement</b>)</li> </ul>
Agonistes dopaminergiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Bromocriptine → possible <b>sauf la forme LP/gastro-résistante</b></li> <li>❖ Ropinirole peut être écrasé <b>sauf la forme LP</b></li> <li>❖ Sélégiline à prendre le matin; le laboratoire recommande de ne pas écraser les comprimés</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Apomorphine :<sup>4</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ La dompéridone avant administration permet de contrôler les nausées/vomissements</li> <li>❖ changer le site d'injection <b>toutes les 12h</b></li> <li>❖ Prévention &amp; traitement des nodules                   <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Diluer au quart</li> <li>❖ Traitement local                       <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Trimébutine (<i>Protolog</i>®)</li> <li>❖ Acide salicylique</li> <li>❖ Kaolin</li> </ul> </li> <li>❖ <b>Masser au point d'injection</b></li> </ul> </li> <li>❖ \!/ <b>CI avec l'odansétron (risque d'hypotension majeure)</b></li> <li>❖ \!/ <b>Ne pas administrer en IV</b></li> </ul> </li> <li>❖ Rotigotine (patch)<sup>3</sup> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ <b>peau propre, sèche et non irritée</b></li> <li>❖ sur l'abdomen, la cuisse, la hanche, le flanc, l'épaule</li> <li>❖ <b>alterner les sites</b></li> </ul> </li> </ul>
Anticholinergiques	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Trihexylphénidyle → <b>pas d'étude</b>; pas de garanties</li> <li>❖ Bipéridène → <b>non écrasable car forme LP</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ \!/ si démence → renforcement des troubles cognitifs<sup>3</sup></li> </ul>
Antagonistes des récepteurs NMDA	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ <b>Ne pas ouvrir les capsules</b> du fait que son contenu soit pâteux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Ne pas prendre après 17h<sup>3</sup></li> </ul>

Références: <sup>1</sup>Médicaments écrasables fiche OMEDIT <sup>2</sup>OMEDIT Benzodiazépines chez la personne âgée <sup>3</sup>Vidal <sup>4</sup>(Auffret et al. 2016) <https://doi.org/10.1016/j.loraneu.2016.01.006>

<sup>43</sup> <http://www.omedit-normandie.fr/media-files/19803/medicaments-ecrasables-2019-mise-a-jour-.pdf>


<sup>44</sup> [http://www.omedit-centre.fr/portail/gallery\\_files/site/136/2953/4197/4674/4675/4693.pdf](http://www.omedit-centre.fr/portail/gallery_files/site/136/2953/4197/4674/4675/4693.pdf)



## Annexe 4 : Fiche résumé des résultats présentés lors de la journée de formation



**Manon AUFFRET**  
**Marc VÉRIN**  
**Vincent MOREL**  
**Guillaume ROBERT**  
**Jeanne KEROMNES**



**Maladie de Parkinson et soins palliatifs : États des lieux de la prise en charge du patient parkinsonien en unité de soins palliatifs sur le territoire breton**

Docteure en pharmacie et neurosciences, post doctorante à l'EA 4712 « Comportement des noyaux gris centraux Neurologue et responsable du centre expert Parkinson de RENNES  
Neurologue et responsable du centre expert Parkinson de RENNES  
Chef du service de soins palliatifs CHU de RENNES (LA TAUVRAIS)  
Chef de clinique du service de soins palliatifs CHU de RENNES (LA TAUVRAIS)  
Étudiante en pharmacie 6<sup>ème</sup> année – Thèse d'exercice du diplôme de docteur en pharmacie

**INTRODUCTION**  
**APO-PALLIA** : projet visant à faire un état des lieux des connaissances et des pratiques entourant la prise en charge du patient parkinsonien en fin de vie sur le territoire breton.  
**OBJECTIF** : Une collecte de données au sein des USP de Bretagne: identifier d'une part les besoins spécifiques à un patient parkinsonien en fin de vie et d'autre part les freins/difficultés rencontrés par les soignants dans cette prise en charge.


**MÉTHODES**

- 14 USP visées; 12 USP expérimentées
- 2 professions visées : médecins et infirmier(ère)s exerçants en USP
- Questionnaires semi-directifs
- De septembre 2019 et février 2020

**INFORMATIONS COLLECTÉES**

- Médecins : situation professionnelle, intégration du patient parkinsonien en USP, gestion des traitements spécifiques de la maladie de parkinson, gestion des symptômes présents chez les parkinsoniens et la place de l'apomorphine au sein de cette prise en charge
- Infirmier(ère)s : situation professionnelle, évaluation globale de la prise en charge du patient parkinsonien en USP et la place de l'apomorphine dans cette prise en charge

**RÉSULTATS**

	Intégration du patient	Prise en charge	Apomorphine en USP
 <p><b>Médecins</b> N= 16 (2 hommes) Durée moyenne d'exercice en USP: Sans Spécialités : 87,5% médecine générale, 12,5% gériatres Prise charge de patient parkinson en USP: très rarement (87,5% ) (&lt; 5/an) 81,25% ont contacté un neurologue 13% ont été contacté par un neurologue</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Intégration adaptée en USP (68,75%)</li> <li>• Freins à l'orientation : Pour le patient crainte de la mort (44%), pour les proches c'est renoncer à un espoir (43,75%)</li> <li>• méconnaissance des soins palliatifs (31,25%), dans l'offre de soins difficultés du médecin curatif à annoncer l'incurabilité (11,76%), la MP n'est pas considérée comme terminale (23,5%) manque de lits (11,76%)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 81,25% stoppent les substituts dopaminergiques (complications (33%)/ prise orale difficile (62%)) Bien que connaissance du pseudo-syndrome malin des neuroleptiques à 75% ; 25% ne le décrivent pas</li> <li>• À 75% l'évaluation nutritionnelle doit être systématique; 75% ne savent pas si les médicaments et les aliments peuvent être coordonnés</li> <li>• 43,75 % ne se sentent pas armés contre les complications</li> <li>• Douleur, troubles du sommeil , souffrance psychologique sont traités et évalués de la même façon que les autres patients</li> <li>• Adaptation de la prise en charge pour troubles du comportements et nausées/vomissements</li> <li>• Nausées/vomissements: sétrons (22,2%) Dompéridone (16%), pas de neuroleptiques (25%)</li> <li>• Troubles du comportement: anxiolytiques (26,7% pas de neuroleptique (sauf clozapine) (14%)</li> </ul>	<p>L'apomorphine est connue à 87,5% Connue grâce à un neurologue hospitalier ou les aidants/la famille</p> <p>57% déjà ont prescrit de l'apomorphine en pompe</p> <p>Indication: la prise orale difficile, instauration par un neurologue en suivi de traitement</p> <p>Évaluations faites en fonction de la rigidité, des blocages ou suivant les recommandations du neurologue</p> <p>Alternative en fin de vie (78%)</p>
 <p><b>Infirmier(ère)s</b> N= 23 femmes Durée moyenne d'exercice en USP: 4 ans DU soins palliatifs : 5 IDE</p>	<p>Très rarement à 95,7 % (&lt; 5 patients/an)</p> <p>Difficultés ressenties (56,5%) face à cette prise en charge sur: l'alimentation/médicaments (35%), l'évaluation de la douleur (26%), les complications motrices et non motrices (13%) et les médicaments (8,7%)</p> <p>Besoins spécifiques des patients: la gestion de l'alimentation (troubles de la déglutition), les horaires de prises, l'équilibrage des traitements, aide psychologique et du temps (jugé suffisant à 69,9%)</p> <p>La ponctualité est importante (87%) et les traitements donnés à heures fixes (47,8%)</p> <p>Gestion des traitements : Écraser les comprimés (30,4%), traitements avec aliments (47,8%), patchs adaptés à 52% (mais peu utilisés en USP)</p> <p>Gestion de la douleur: utilisation des mêmes échelles que les médecins (82,6 %); douleur bien gérée (60,9%) mais difficultés car expression figée (30%)</p> <p>Remarques des familles (43,5%) : habitudes de vies et les émotions</p> <p>Prévention des EI (74%) et prévention des escarres : Effleurage (29%), Braden (21%), Matelas/mise en décharge (15,6%)</p>	<p>Prise en charge</p> <p>Connue à 70% (pompe)</p> <p>Informées par des collègues (infirmiers), des prestataires et des patients</p> <p>Indiquée car difficulté de la voie orale ou en suite de traitement</p> <p>Le changement de site est fait afin de prévenir les nodules liés à l'utilisation de l'apomorphine</p>	<p>Apomorphine en USP</p>

**CONCLUSION**

En fin de vie, la prise en charge du patient parkinsonien est perçue comme intéressante mais devrait être anticipée; aujourd'hui elle est trop tardive et bien souvent associée une pathologie (cancer en phase terminale) Les résultats révèlent des lacunes; des manques de connaissances sur la gestion des traitements (administration/interactions) et/ou sur les symptômes moteurs, les difficultés à évaluer la douleur. Il est nécessaire de renforcer la collaboration entre les soins palliatifs et les neurologues pour une appréhension de la prise en charge.

**BIBLIOGRAPHIE**

- (1) Le Berre, Rozenn. « En quoi les soins palliatifs sont-ils éthiques ? Dialogue entre les soins palliatifs et les éthiques du care » ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 16, n° 5 (octobre 2017): 253-61. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2017.07.001>.
- (2) Lefaucheur, Anne-Sophie, Cécile Renoux, et Ludivine Barbeau. « Représentations sociales associées aux mots « soins palliatifs » auprès du grand public ». *Médecine Palliative* 18, n° 2 (avril 2019): 62-69. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2018.11.007>.
- (3) Thominet, Patrick. « Soins palliatifs et euthanasie : histoire d'une confusion ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 7, n° 5 (octobre 2008): 266-70. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2008.01.005>.
- (4) Bricheux, Alain, et Éric Serra. « Frise du temps des soins palliatifs en France ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 14, n° 6 (décembre 2015): 406-8. <https://doi.org/10.1016/j.medpal.2015.09.010>.
- (5) Texier, G. « Organisation de la prise en charge ». Dans : *Douleurs-Soins palliatifs-Deuils-Éthique*. Elsevier Masson 2<sup>ème</sup> édition; 2018. p.150-160
- (6) Trivalle C, Lefebvre-Chapiro, S. « Thérapeutiques antalgiques, médicamenteuses et non médicamenteuses. » Dans : *Douleurs-Soins palliatifs-Deuils-Éthique*. Elsevier Masson 2<sup>ème</sup> édition ; 2018.p. 73 – 93
- (7) Bianchi, V. El Anbrassi, S. « Antalgiques ». Dans : *Médicaments Prépa pharma. DE BOECK* 2, 2018.p. 96-98
- (8) Texier, G. « Traitement des symptômes des malades en soins palliatifs ». Dans : *Douleurs-Soins palliatifs-Deuils-Éthique*. Elsevier Masson 2<sup>ème</sup> édition ; 2018. P. 167-174
- (9) Bianchi, V. El Anbrassi, S. « Anti-émétiques » Dans : *Médicaments Prépa pharma. DE BOECK* 2 ; 2018. p.184-185
- (10) Ledorze, Matthieu, et Benoît Veber. « Limitation et arrêt des thérapeutiques : impact de la loi Claeys Leonetti et des modifications du Code de déontologie médicale sur la pratique du médecin anesthésiste réanimateur ». *Anesthésie & Réanimation* 3, n° 4 (juillet 2017): 394-98. <https://doi.org/10.1016/j.anrea.2017.06.003>.
- (11) Parikh, Ravi B., Rebecca A. Kirch, Thomas J. Smith, et Jennifer S. Temel. « Early Specialty Palliative Care — Translating Data in Oncology into Practice ». *New England*

*Journal of Medicine* 369, n° 24 (12 décembre 2013): 2347-51.  
<https://doi.org/10.1056/NEJMSb1305469>.

- (12) Jaulin, Laurent, Brigitte Planchet, et Alain Derniaux. « Enquête de prévalence régionale PACA des patients relevant de soins palliatifs spécifiques ». *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique* 5, n° 4 (septembre 2006): 184-89.  
[https://doi.org/10.1016/S1636-6522\(06\)74248-9](https://doi.org/10.1016/S1636-6522(06)74248-9)
- (13) Khalil, Richard. Histoire de la Maladie de Parkinson. *Histoires des sciences médicales* 30, 215-220 (1996). [En ligne] disponible :  
<https://www.biusante.parisdescartes.fr/sfhm/hsm/HSMx1996x030x002/HSMx1996x030x002x0215.pdf>
- (14) Auffret, Manon, Sophie Drapier, et Marc Vérin. « The Many Faces of Apomorphine: Lessons from the Past and Challenges for the Future ». *Drugs in R&D* 18, n° 2 (juin 2018): 91-107. <https://doi.org/10.1007/s40268-018-0230-3>.
- (15) Mutez, E., M.-C. Chartier-Harlin, et A. Destée. « Génétique de la maladie de Parkinson ». *Pratique Neurologique - FMC* 4, n° 1 (février 2013): 3-10.  
<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2012.12.002>.
- (16) Derkinderen, P. « La maladie de Parkinson est aussi une maladie du tube digestif ». *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine* 204, n° 1 (janvier 2020): 66-71.  
<https://doi.org/10.1016/j.banm.2019.11.013>.
- (17) Border, R. et al. Chapitre 4 - Pharmacologie du système dopaminergique. *Neuropsychopharmacologie* ; 61-79 (2019)
- (18) Rodriguez-Oroz, Maria C, Marjan Jahanshahi, Paul Krack, Irene Litvan, Raúl Macias, Erwan Bezard, et José A Obeso. « Initial Clinical Manifestations of Parkinson's Disease: Features and Pathophysiological Mechanisms ». *The Lancet Neurology* 8, n° 12 (décembre 2009): 1128-39. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(09\)70293-5](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(09)70293-5).
- (19) Grabli, David. « Maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens : les signes moteurs ». *La Presse Médicale* 46, n° 2 (mars 2017): 187-94.  
<https://doi.org/10.1016/j.lpm.2017.01.003>.
- (20) Moreau, C., S. Cantiniaux, A. Delval, L. Defebvre, et J.-P. Azulay. « Les troubles de la marche dans la maladie de Parkinson : problématique clinique et physiopathologique ». *Revue Neurologique* 166, n° 2 (février 2010): 158-67.  
<https://doi.org/10.1016/j.neurol.2009.05.010>.

- (21) Thobois, S., B. Ballanger, A. Poisson, et E. Broussolle. « Imagerie des signes non moteurs dans la maladie de Parkinson ». *Revue Neurologique* 168, n° 8-9 (août 2012): 576-84. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2012.05.007>.
- (22) Thobois, S., C. Ardouin, E. Schmitt, E. Lhommée, H. Klinger, J. Xie, C. Lagrange, et al. « Maladie de Parkinson : de la physiopathologie des troubles psychiques à la maîtrise du traitement dopaminergique ». *Revue Neurologique* 166, n° 10 (octobre 2010): 816-21. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2010.07.006>.
- (23) Dujardin, K., et L. Defebvre. « Apathie et maladie de Parkinson : aspects cliniques, physiopathologie et évaluation ». *Revue Neurologique* 168, n° 8-9 (août 2012): 598-604. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2012.05.002>.
- (24) Azulay, et Al. Signes non moteurs. *La maladie de Parkinson. Elsevier Masson*, 69-81 (2015)
- (25) Blanchet, Pierre J., et Christine Brefel-Courbon. « Chronic Pain and Pain Processing in Parkinson's Disease ». *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry* 87 (décembre 2018): 200-206. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2017.10.010>.
- (26) Sung, Simon, Michael Farrell, Niroso Vijjaratnam, et Andrew H. Evans. « Pain and Dyskinesia in Parkinson's Disease May Share Common Pathophysiological Mechanisms – An FMRI Study ». *Journal of the Neurological Sciences* 416 (septembre 2020): 116905. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2020.116905>.
- (27) Priebe, Janosch A., Miriam Kunz, Christian Morcinek, Peter Rieckmann, et Stefan Lautenbacher. « Does Parkinson's Disease Lead to Alterations in the Facial Expression of Pain? » *Journal of the Neurological Sciences* 359, n° 1-2 (décembre 2015): 226-35. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.10.056>.
- (28) Brown, R.G., A. Dittner, L. Findley, et S.C. Wessely. « The Parkinson Fatigue Scale ». *Parkinsonism & Related Disorders* 11, n° 1 (janvier 2005): 49-55. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2004.07.007>.
- (29) Basille-Fantinato, A., et P. Krystkowiak. « Hypersialorrhée chez le patient parkinsonien ». *Pratique Neurologique - FMC* 1, n° 1 (février 2010): 7-14. [https://doi.org/10.1016/S1878-7762\(10\)70002-9](https://doi.org/10.1016/S1878-7762(10)70002-9).
- (30) Schapira, Anthony H.V., K. Ray Chaudhuri, et Peter Jenner. « Non-Motor Features of Parkinson Disease ». *Nature Reviews Neuroscience* 18, n° 7 (juillet 2017): 435-50. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.62>.

- (31) Bianchi, V. El Anbrassi, S. Médicaments de la maladie de Parkinson. *Médicaments Prépa pharma. DE BOECK* 2, 26-27 (2018)
- (32) Connolly, Barbara S., et Anthony E. Lang. « Pharmacological Treatment of Parkinson Disease: A Review ». *JAMA* 311, n° 16 (23 avril 2014): 1670. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3654>.
- (33) Vérin, M. « Stratégies médicamenteuses antiparkinsoniennes ». In *La maladie de Parkinson*, 155-78. Elsevier, 2011. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-71153-4.00012-3>.
- (34) Ray Chaudhuri, K, Mubasher A Qamar, Thadshani Rajah, Philipp Loehrer, Anna Sauerbier, Per Odin, et Peter Jenner. « Non-Oral Dopaminergic Therapies for Parkinson's Disease: Current Treatments and the Future ». *Npj Parkinson's Disease* 2, n° 1 (décembre 2016): 16023. <https://doi.org/10.1038/npjparkd.2016.23>.
- (35) Burlaud, A. « Dispositifs médicamenteux transdermiques chez le sujet âgé ». *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 12, n° 69 (juin 2012): 139-43. <https://doi.org/10.1016/j.npg.2012.04.006>.
- (36) Drapier, S., M. Auffret, M. Vérin, et P. Sauleau. « Apomorphine en perfusion sous-cutanée continue dans la maladie de Parkinson : le point de vue clinique ». *Pratique Neurologique - FMC* 7, n° 1 (février 2016): 33-39. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2016.01.005>.
- (37) Auffret, M., S. Drapier, M. Vérin, et P. Sauleau. « Apomorphine en perfusion sous-cutanée continue dans la maladie de Parkinson : le point de vue pharmacologique ». *Pratique Neurologique - FMC* 7, n° 1 (février 2016): 25-32. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2016.01.006>.
- (38) Annic, A., D. Devos, D. Seguy, K. Dujardin, A. Destée, et L. Defebvre. « Intérêts de la stimulation dopaminergique continue par Duodopa® dans la maladie de Parkinson évoluée : efficacité et tolérance ». *Revue Neurologique* 165, n° 8-9 (août 2009): 718-27. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2008.11.017>.
- (39) Drapier, S., S. Raoul, D. Drapier, E. Leray, F. Lallement, I. Rivier, P. Sauleau, Y. Lajat, G. Edan, et M. Verin. « Only Physical Aspects of Quality of Life Are Significantly Improved by Bilateral Subthalamic Stimulation in Parkinson's Disease ». *Journal of Neurology* 252, n° 5 (mai 2005): 583-88. <https://doi.org/10.1007/s00415-005-0704-4>.
- (40) Dupont, Gwendoline. « La stimulation cérébrale profonde, une option thérapeutique ». *Actualités Pharmaceutiques* 59, n° 595-596 (avril 2020): 29-31. <https://doi.org/10.1016/j.actpha.2020.03.010>.

- (41) Krystkowiak, P., et M. Aubignat. « Les traitements de seconde ligne dans la maladie de Parkinson à un stade avancé : à quel moment ? Pour quels patients ? » *Pratique Neurologique - FMC* 10, n° 2 (avril 2019): 55-60. <https://doi.org/10.1016/j.praneu.2019.01.009>.
- (42) Thobois, Stéphane. « Proposed Dose Equivalence for Rapid Switch between Dopamine Receptor Agonists in Parkinson's Disease: A Review of the Literature ». *Clinical Therapeutics* 28, n° 1 (janvier 2006): 1-12. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2005.12.003>.
- (43) Wu, Yung-Fu, Yuk-Shing Kan, et Chen-Hong Yang. « Neuroleptic Malignant Syndrome Associated with Bromocriptine Withdrawal in Parkinson's Disease — a Case Report ». *General Hospital Psychiatry* 33, n° 3 (mai 2011) : 301.e7-301.e8. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsych.2010.11.013>.
- (44) Stotz, M., D. Thu"mmmler, M. Schu"rch, J.-C. Renggli, A. Urwyler, et H. Pargger. « Fulminant Neuroleptic Malignant Syndrome after Perioperative Withdrawal of AntiParkinsonian Medication ». *British Journal of Anaesthesia* 93, n° 6 (décembre 2004): 868-71. <https://doi.org/10.1093/bja/ae269>.
- (45) Hashimoto, Takao, Takahiko Tokuda, Norinao Hanyu, Kenichi Tabata, et Nobuo Yanagisawa. « Withdrawal of Levodopa and Other Risk Factors for Malignant Syndrome in Parkinson's Disease ». *Parkinsonism & Related Disorders* 9 (avril 2003): 25-30. [https://doi.org/10.1016/S1353-8020\(02\)00119-0](https://doi.org/10.1016/S1353-8020(02)00119-0).
- (46) Defebvre, L. « La maladie de Parkinson et les syndromes parkinsoniens apparentés ». *Médecine Nucléaire* 31, n° 6 (juin 2007): 304-13. <https://doi.org/10.1016/j.mednuc.2007.03.013>.
- (47) Corvol, J.-C., J.-A. Girault, et D. Hervé. « Rôle et régulation du récepteur D1 de la dopamine dans le striatum : implications dans les dyskinésies de la maladie de Parkinson ». *Revue Neurologique* 162, n° 6-7 (juin 2006): 691-702. [https://doi.org/10.1016/S0035-3787\(06\)75066-4](https://doi.org/10.1016/S0035-3787(06)75066-4).
- (48) Rascol O, *et al.* Induction by dopamine D1 receptor agonist ABT-431 of dyskinesia similar to levodopa in patients with Parkinson disease. *Arch Neurol*, **58**: 249-254. (2001).
- (49) Moreau, Caroline, et Luc Defebvre. « Signes moteurs ». In *La maladie de Parkinson*, 55-68.e2. Elsevier, 2015. <https://doi.org/10.1016/B978-2-294-74232-3.00007-6>.
- (50) Katzenschlager, Regina, Werner Poewe, Olivier Rascol, Claudia Trenkwalder, Günther Deuschl, K Ray Chaudhuri, Tove Henriksen, et al. « Apomorphine Subcutaneous Infusion in Patients with Parkinson's Disease with Persistent Motor Fluctuations (TOLEDO): A

Multicentre, Double-Blind, Randomised, Placebo-Controlled Trial ». *The Lancet Neurology* 17, n° 9 (septembre 2018): 749-59. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30239-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30239-4).

- (51) Nyholm, Dag. « The Rationale for Continuous Dopaminergic Stimulation in Advanced Parkinson's Disease ». *Parkinsonism & Related Disorders* 13 (septembre 2007): S13-17. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2007.06.005>.
- (52) Bouça-Machado, Raquel, Nataliya Titova, K. Ray Chaudhuri, Bas R. Bloem, et Joaquim J. Ferreira. « Palliative Care for Patients and Families With Parkinson's Disease ». In *International Review of Neurobiology*, 132:475-509. Elsevier, 2017. <https://doi.org/10.1016/bs.irn.2017.02.017>.
- (53) Kluger, Benzi M., Siobhán Fox, Suzanne Timmons, Maya Katz, Nicholas B. Galifianakis, Indu Subramanian, Julie H. Carter, et al. « Palliative Care and Parkinson's Disease: Meeting Summary and Recommendations for Clinical Research ». *Parkinsonism & Related Disorders* 37 (avril 2017): 19-26. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2017.01.008>.
- (54) Di Luca, Daniel G., Matthew Feldman, Sopiko Jimsheleishvili, Jason Margolesky, Joacir Graciolli Cordeiro, Anthony Diaz, Danielle S. Shpiner, et al. « Trends of Inpatient Palliative Care Use among Hospitalized Patients with Parkinson's Disease ». *Parkinsonism & Related Disorders* 77 (août 2020): 13-17. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2020.06.011>.
- (55) Lennaerts, Herma, Maxime Steppe, Marten Munneke, Marjan J. Meinders, Jenny T. van der Steen, Marieke Van den Brand, Dorian van Amelsvoort, Kris Vissers, Bastiaan R. Bloem, et Marieke Groot. « Palliative Care for Persons with Parkinson's Disease: A Qualitative Study on the Experiences of Health Care Professionals ». *BMC Palliative Care* 18, n° 1 (décembre 2019): 53. <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0441-6>.
- (56) Bloem, Bastiaan R, Emily J Henderson, E Ray Dorsey, Michael S Okun, Njideka Okubadejo, Piu Chan, John Andrejack, Sirwan K L Darweesh, et Marten Munneke. « Integrated and Patient-Centred Management of Parkinson's Disease: A Network Model for Reshaping Chronic Neurological Care ». *The Lancet Neurology* 19, n° 7 (juillet 2020): 623-34. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30064-8](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30064-8).

---

**KEROMNES, Jeanne - Maladie de Parkinson et soins palliatifs en Bretagne : états des lieux et marges d'optimisation**

129 feuilles, 32 illustrations, 21 tableaux., 30 cm.- Thèse : (Officine) ; Rennes 1; 2011 ; N°

---

**Résumé français**

L'arsenal thérapeutique de la maladie de Parkinson ne permet pas à l'heure actuelle de prétendre à une guérison. Une démarche palliative doit ainsi être intégrée au parcours de soin du patient parkinsonien afin de répondre à ses besoins évolutifs. Intégré au projet « Apo-Pallia » (EA 4712, CIC 1414), ce travail de thèse regroupait quatre objectifs : (1) établir un état des lieux des connaissances et pratiques encadrant la prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie au sein des unités de soins palliatifs de Bretagne, (2) identifier les besoins spécifiques des soignants et des patients (selon les soignants) au travers de questionnaires semi-directifs menés en présentiel au sein des unités, (3) analyser les données issues de cette recherche-action et (4) proposer des marges d'optimisation à l'ensemble des acteurs encadrant cette prise en charge palliative du patient parkinsonien, avec, notamment, l'organisation pluridisciplinaire d'une journée d'échange et de formation autour de cette thématique (Novembre 2020).

**Abstract**

To date, there is no curative treatment for Parkinson's disease (PD). A palliative approach must therefore be integrated into the parkinsonian patient's care program in order to meet their evolving needs. Stemming from the "Apo-Pallia" research project (EA 4712, CIC 1414), this work had four main objectives: (1) to establish an inventory of knowledge and practices regarding the end-of-life care of PD patients in the palliative care units of Brittany (France), (2) to identify the specific needs of both medical staff and patients (according to medical staff) through semi-directive questionnaires conducted face-to-face in the units, (3) to analyze the data resulting from this research-action and (4) to expose optimization margins to all the actors involved in the palliative care of the Parkinsonian patient, with, in particular, the organization of a multidisciplinary day of exchange and training around this theme (November 2020).

---

Rubrique de classement : Neurologie – Soins palliatifs – Pharmacologie – Recherche clinique

---

Mots-clés : Maladie de Parkinson, traitements antiparkinsoniens, apomorphine, soins palliatifs, étude clinique : APO-PALLIA

---

Mots-clés anglais MeSH : Parkinson's disease, treatment for Parkinson's disease, apomorphine, palliative care, clinical study: APO-PALLIA

---

Président : Madame GOUGEON Anne

JURY : Assesseurs : Madame AUFFRET Manon (Directeur de thèse)  
Monsieur VÉRIN Marc  
Monsieur MOREL Vincent  
Monsieur ROBERT Guillaume

---