

Parkinson : quelle fin de vie pour les personnes malades ?

Enseignements de l'enquête menée avec l'institut Viavoice auprès des proches aidants et des professionnels de santé



Au moment où les débats sur la fin de vie font l'actualité, France Parkinson souhaite que le projet de loi fasse état de la nécessité d'une prise en soin de fin de vie adaptée aux spécificités de la maladie de Parkinson. Il est urgent de permettre aux personnes touchées de vivre cette dernière phase de leur existence dans la dignité et les meilleures conditions de prise en charge, ce dont elles ne bénéficient pas aujourd'hui. L'association alerte sur les graves conséquences que peut engendrer un accompagnement inadapté, et sur les risques de maltraitance par défaut.

Interpellée lors de formations par certains professionnels intervenant en EHPAD faisant part de leur désespoir face à des résidents en phase très avancée de la maladie, mais aussi par des témoignages d'aidants dénonçant la non prise en compte de la maladie de leur proche en fin de vie, l'association a voulu mener, avec l'institut Viavoice, une enquête en forme d'état des lieux sur les pratiques en matière de soins dans cette dernière phase de la maladie.

Deux sondages croisés ont été réalisés (structure des échantillons en page 10) :

- Auprès des **aidants de proches en phase très avancée de la maladie ou décédés** (1838 sondés), auxquels ont été associés les aidants de proches en phase avancée de la maladie sur certaines des questions posées (658 sondés)
- Auprès des **professionnels qui accompagnent les patients en fin de vie** en établissement, à domicile ou en cabinet libéral (789 sondés)

Cette enquête révèle une situation critique, en particulier lorsque la personne malade n'est pas accompagnée d'un proche aidant. L'aidant, qui reste aux côtés de la personne malade dans près de deux tiers des cas, pallie en partie les déficiences du système sanitaire et médico-social, au prix de sa personne. L'étude pointe en effet de nombreuses défaillances dans la prise en soins, et en particulier en matière de :

- **Suivi avec le neurologue, le médecin référent sur la pathologie** : **37%** des professionnels rapportent que le suivi a été arrêté,
- **Prise en compte des spécificités de la maladie de Parkinson** : **45%** des professionnels et **28%** des aidants interrogés déclarent qu'elle est insuffisante,
- **Coordination entre professionnels**, jugée insatisfaisante à **46%** (professionnels et aidants),
- **Traitement médicamenteux dopaminergiques** : **66%** des professionnels sondés rapportent qu'il n'est pas maintenu ou mal maintenu ; une proportion toutefois très inférieure chez les répondants aidants (16%), qui démontre que les proches veillent bien davantage au maintien du traitement en dépit des réticences des professionnels,
- **Directives anticipées** : seul un quart des aidants de proches malades en stade avancé ou plus (**26%**) déclarent qu'il en a été fait mention.



UNE FIN DE VIE MAJORITAIREMENT A DOMICILE AVEC L'AIDE D'UN PROCHE

Sur l'ensemble des aidants de personnes malades interrogés, seul un tiers (32%) déclarent que leur proche réside ou résidait en établissement en fin de vie, dont pour près de 80% d'entre eux en EHPAD. **Pour 7 aidants sondés sur 10, le proche réside ou résidait à domicile ou chez un autre proche** (63% chez eux, 5% chez un proche).

Quel que soit le lieu de vie du proche malade, 86% des aidants déclarent lui apporter une aide personnelle, et **29% ne bénéficient d'aucune aide professionnelle**.



La responsabilité et la charge qui reposent sur l'aidant, peu soutenu dans l'accompagnement de son proche, sont écrasantes.

Les professionnels sondés rapportent quant à eux principalement une prise en charge en établissement où ils exercent pour la majorité (à 76%) : 74% indiquent ainsi que les patients décèdent en établissement, 14% à domicile.



UNE ALTÉRATION DU SUIVI AVEC LE NEUROLOGUE

Sur l'ensemble des professionnels de santé interrogés, **37% déclarent que le suivi des patients par le neurologue a été arrêté**, et 45% que ce suivi est moins soutenu qu'auparavant. Un éloignement du neurologue est ainsi constaté par plus de 8 professionnels sur 10 **au moment où l'état des personnes malades est le plus détérioré et où ils en auraient donc particulièrement besoin**.

S'il reste insuffisant, **ce suivi est néanmoins bien mieux maintenu quand l'aidant est présent** (14% d'arrêt, 23% de suivi plus aléatoire rapportés par les aidants dont le proche est en fin de vie) :

- La personne malade rencontre moins de difficultés pour se déplacer puisque son proche peut l'accompagner (les aidants dont le proche n'a plus de suivi en fin de vie évoquent les problèmes de déplacement à 57% vs 93% chez les professionnels, soit 36 points d'écart).
- On observe moins d'abandons à l'initiative de la personne malade (raison de rupture de suivi invoquée à 8% chez les aidants vs 19% chez les professionnels), l'aidant parvenant probablement à mieux motiver et convaincre son proche de l'importance de ce suivi.

Parmi les aidants dont le proche réside en établissement et ne bénéficie plus de suivi par le neurologue, **17% précisent qu'il a été arrêté à l'initiative de l'établissement**.

Il en va de même pour les professionnels qui invoquent cette raison pour 15% d'entre eux, proportion qui remonte à 26% pour ceux qui interviennent en centre hospitalier où l'on pourrait s'attendre à une qualité de suivi supérieure à la moyenne.

Lorsque le suivi avec le neurologue n'est pas maintenu, le suivi médical est assuré pour partie par des professionnels qui ne sont pas experts de la maladie et donc bien moins compétents lorsqu'il devient nécessaire de réajuster le traitement complexe de celle-ci :

- Le médecin généraliste (pour 53% des aidants, et 82% des professionnels)
- Le médecin coordinateur (pour 39% des aidants dont le proche réside en établissement, et 48% des professionnels)
- Le gériatre (pour 12% des aidants, et 22% des professionnels)

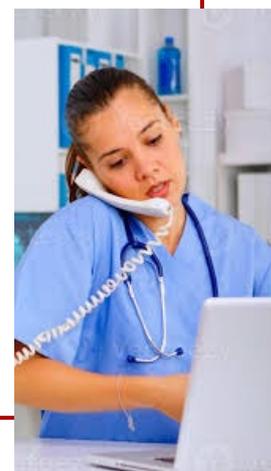
Par ailleurs, nombre de personnes malades non suivies par un neurologue ne bénéficient plus d'aucun autre suivi médical : pour 19% des aidants, et 6% des professionnels.

Il est essentiel de maintenir le suivi médical avec le neurologue dans les phases très avancée et terminale de la maladie.

Les ruptures de suivi liées aux problématiques de déplacement, du patient mais aussi du neurologue en établissement notamment, plaident pour la mise en place d'alternatives permettant de poursuivre ce suivi telles que :

- **La programmation de rendez-vous avec le neurologue en téléconsultation**
- **Une coordination avec le neurologue assurée par un professionnel de santé tiers tel qu'un infirmier**

Pour se développer, ces dispositifs doivent pouvoir s'appuyer sur la disponibilité du neurologue pour ce type de consultation, ce qui nécessite une reconnaissance de l'acte de soin, assortie de sa cotation.



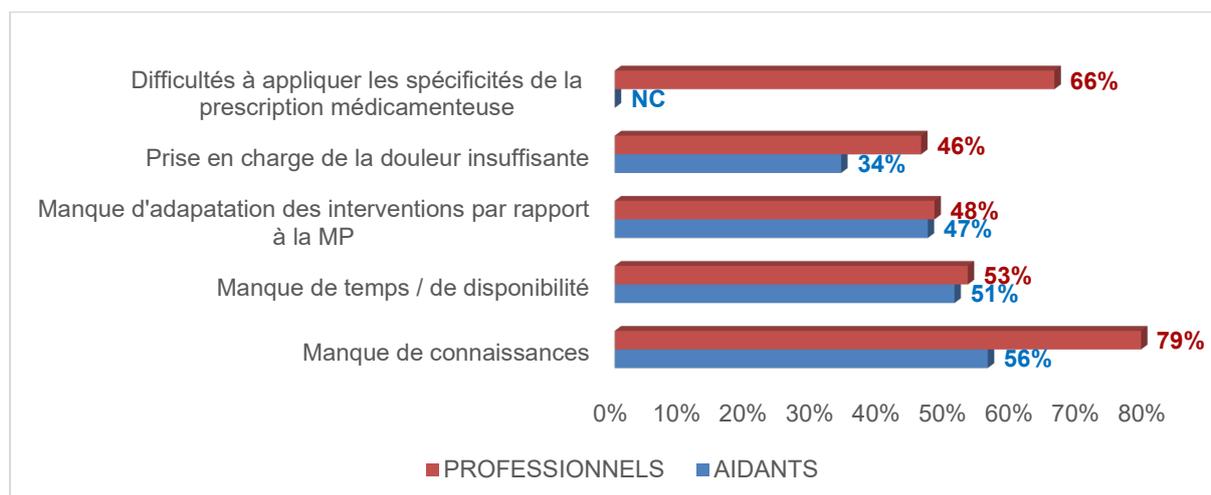
UNE INSUFFISANCE DE PRISE EN COMPTE DE LA MALADIE DÙ À UN MANQUE DE CONNAISSANCES DES PROFESSIONNELS INTERVENANTS

Près de la moitié des professionnels (45%) considèrent que la maladie de Parkinson est mal prise en compte chez les patients en fin de vie. Le constat est moins alarmant lorsqu'on interroge les aidants (28%), qui, là encore, pallient les insuffisances des professionnels quand ils accompagnent au quotidien le proche malade en transmettant l'information et les connaissances sur la maladie ; cette proportion remontant à 38% pour ceux dont le proche réside en EHPAD.

Du côté des professionnels exerçant en EHPAD, l'estimation est sensiblement la même (39% déclarent une insuffisance de prise en compte de la pathologie) mais reste à priori sous-évaluée puisqu'ils sont, dans le même temps, 45% à déclarer ne pas avoir été formés à la maladie de Parkinson... **On observe donc une méconnaissance de leur méconnaissance chez les professionnels en EHPAD.**

Parmi les raisons invoquées pour expliquer la mauvaise prise en compte de la maladie, ressortent :

- Le **manque de connaissances des intervenants** pointé à 79% par les professionnels et à 56% par les aidants,
- Les **difficultés à appliquer les spécificités de la prescription médicamenteuse** : 2/3 des intervenants en EHPAD, 2/3 des professionnels dans leur ensemble, avec des résultats significativement supérieurs chez les professionnels intervenants **en soins palliatifs et en CHU (3/4 des sondés)**,
- Le **manque de disponibilité** et le **manque d'adaptation des interventions**, cités par la moitié des répondants environ,
- Et **une prise de charge de la douleur insuffisante**, davantage déclarée chez les professionnels que les aidants (avec un écart de 12 points).



Le manque de connaissances chez les professionnels de santé est corrélé au déficit de formation. Ce manque de formation, à fortiori chez ceux qui interviennent en établissement (45% des professionnels en EHPAD, 46% des professionnels en soins palliatifs et 31% des professionnels à l'hôpital n'ont pas de suivi de formation) constitue un problème majeur.

“

« Nous nous retrouvons nous soignants à devoir accompagner des personnes dont on ne connaît RIEN sauf leur histoire de vie mais comment aborder, échanger sur la maladie face à des institutions qui n'en font pas leur priorité !? »

Une répondante intervenant en EHPAD

Il est primordial que les professionnels soient mieux formés aux spécificités de la maladie de Parkinson, à minima sur les fondamentaux, pour pouvoir prendre en soin les patients en fin de vie de manière adaptée. Ils doivent avoir connaissance des principaux symptômes et de leurs fluctuations, et être sensibilisés à l'importance du maintien des traitements dopaminergiques, à la nécessité de recourir à un neurologue pour ajuster une prescription ou à l'importance de rechercher un traitement de substitution, en cas de problème de déglutition par exemple etc. Une attention particulière doit également être portée aux soins palliatifs et aux soins de confort prépondérants dans la fin de vie, en particulier la prise en charge de la douleur.

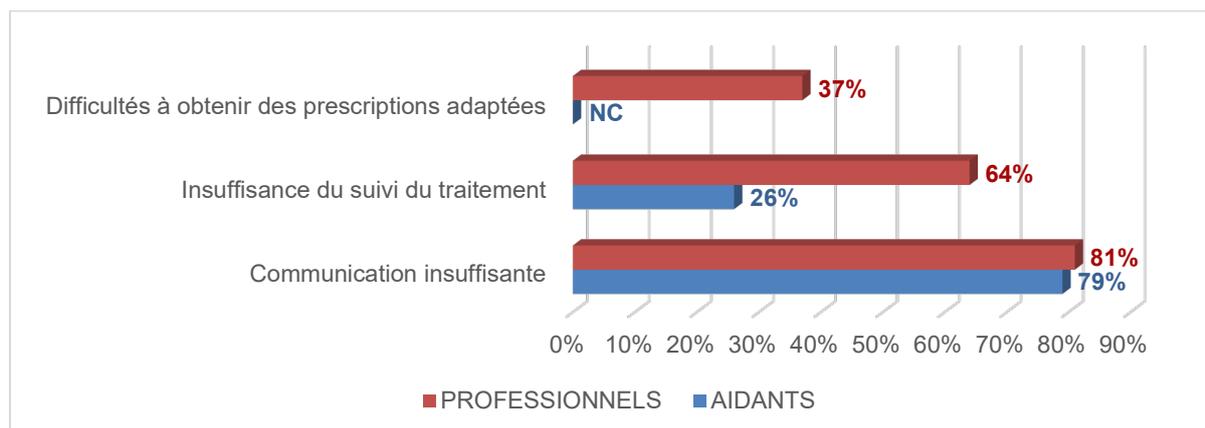


UN DEFAUT DE COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS

46% des répondants, aidants comme professionnels, jugent que la coordination entre les différents professionnels intervenant auprès des personnes malades n'est pas satisfaisante, avec un degré de sévérité plus marqué de la part des proches de personnes malades :

- Du côté des aidants : la coordination n'est pas du tout satisfaisante pour 10% d'entre eux et pas vraiment satisfaisante pour 36%
- Du côté des professionnels de santé : la coordination n'est pas du tout satisfaisante pour 3% d'entre eux et pas vraiment satisfaisante pour 43%

Les principaux aspects de la coordination qui ne fonctionnent pas selon eux :



Les difficultés de coordination tiennent principalement à un manque de communication entre professionnels, pour 8 répondants sur 10 chez les aidants comme les professionnels. **La question du suivi des traitements est également fortement mise en cause par les professionnels** alors que les aidants font plus attention à leur maintien et rapportent donc moins d'insuffisance de suivi (38 points d'écart).

L'insuffisance manifeste de coordination entre les différents professionnels intervenants doit amener les autorités de santé à mandater un professionnel coordinateur.

France Parkinson demande depuis plusieurs années que soit mis en place, tout au long du parcours, **un suivi par un professionnel infirmier ayant un profil de référent pour la maladie de Parkinson**, tel qu'une IDE (infirmière en soins généraux diplômée d'état) ou une IPA (infirmière en pratique avancée).



DES TRAITEMENTS MEDICAMENTEUX NON MAINTENUS OU MAL MAINTENUS

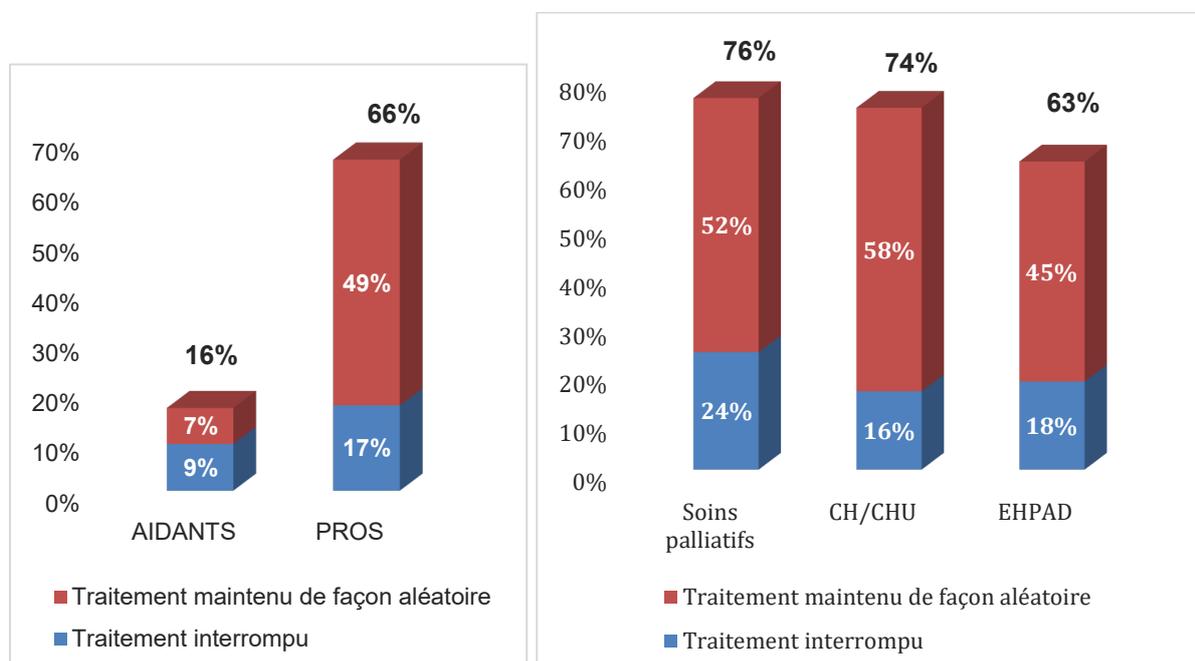
L'arrêt du traitement médicamenteux est rapporté par 17 % des professionnels, et le maintien de façon aléatoire, c'est-à-dire un traitement qui n'est pas correctement suivi, par 49% d'entre eux !

66% des professionnels déclarent ainsi que le traitement pour la maladie de Parkinson n'est pas maintenu ou mal maintenu en fin de vie, ce qui constitue un véritable point d'alerte.

Il est à noter que le manque d'observance des traitements est encore plus alarmant en milieu hospitalier (74% des professionnels hospitaliers interrogés).

Chez les aidants dont le proche est en fin de vie, la proportion d'arrêts de traitement rapportés (9%), de même que de maintiens aléatoires déclarés (7%), est bien moindre (total cumulé de 16 %).

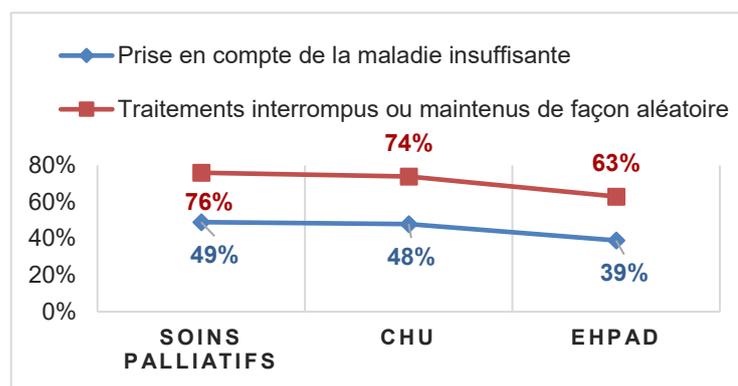
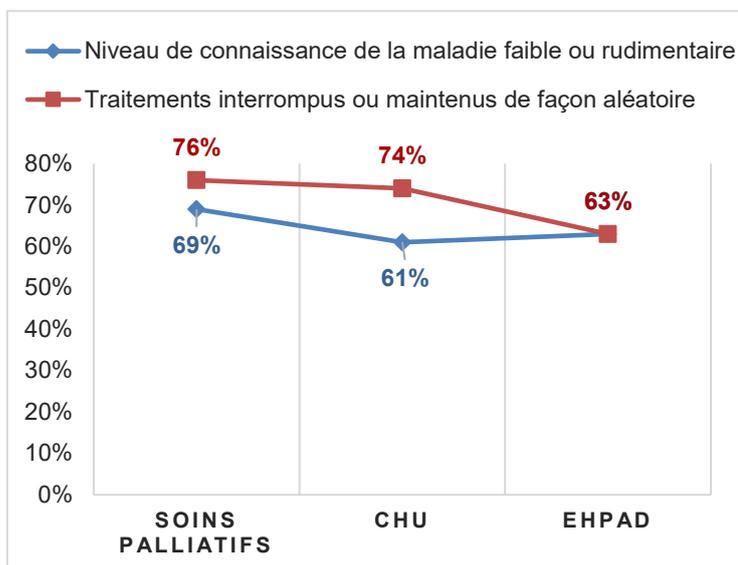
Cet écart très important sur le sujet dans les retours entre professionnels et aidants (près de 50 points) met en lumière **le rôle clé joué par les aidants dans le maintien du traitement**, ainsi que la charge qui pèse sur eux pour l'obtenir face à des professionnels pour qui la question du maintien n'est pas centrale.



Chez certains professionnels, le taux de déclaration de non maintien des traitements dopaminergiques démontre un niveau de méconnaissance de la maladie de Parkinson supérieur à celui affiché en début de questionnaire. Bien que sincère, le degré de méconnaissance demeure sous-évalué **en milieu hospitalier et en soins palliatif** si l'on considère la très faible attention portée au traitement.

De la même manière, l'insuffisance de la prise en compte de la maladie par ces mêmes professionnels ainsi que ceux qui interviennent **en EHPAD** est plus marquée que déclarée si l'on compare cette donnée au taux de non maintien du traitement.

On observe une méconnaissance de leur méconnaissance chez ces professionnels.



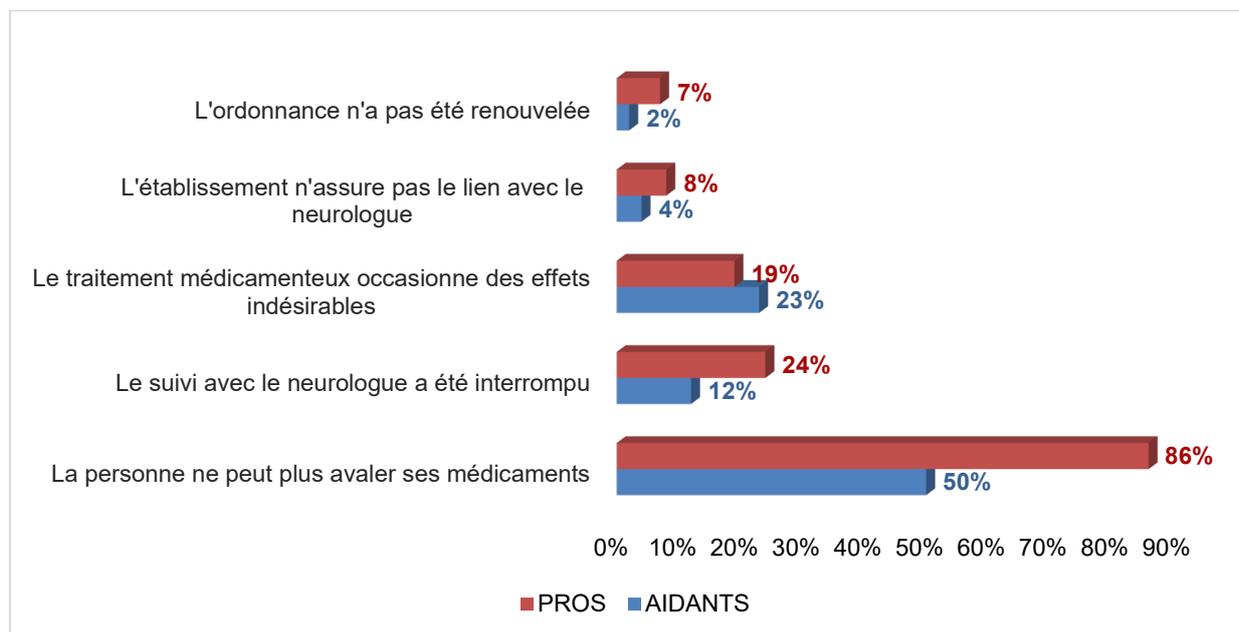
France Parkinson s'inquiète de la récurrence de ces manquements en matière du suivi des traitements et rappelle plusieurs fondamentaux :

- **Il ne faut jamais arrêter les médicaments antiparkinsoniens brutalement**, sous peine de provoquer un syndrome de sevrage qui peut se manifester immédiatement ou plusieurs jours après par une recrudescence des symptômes moteurs et non moteurs parkinsoniens (phénomènes de « off », fluctuations, anxiété...), et donc provoquer des complications graves, voire le décès prématuré.
- **Avec l'évolution de la maladie de Parkinson en phase très avancée ou terminale, des douleurs qui lui sont propres et qui sont soulagées par la dopamine sont de plus en plus présentes.** La dopasensibilité diminue et se modifie avec le temps. La maladie abaisse également le seuil de tolérance face à la douleur et en l'absence de traitement dopaminergique, toute douleur, qu'elle soit ou non en lien avec la maladie de Parkinson, sera ressentie de façon plus intense par les personnes malades. Maintenir un traitement dopaminergique permet de limiter la douleur, il ne s'agit pas d'un acharnement thérapeutique.
- **Si des agonistes dopaminergiques ou un autre traitement antiparkinsonien (inhibiteurs de la COMT) doivent être arrêtés, il faut toujours compenser avec un autre traitement dopaminergique.**



Parmi les raisons invoquées pour justifier l'arrêt du traitement, plusieurs sont liées à l'absence du neurologue : suivi interrompu, absence de lien de l'établissement avec le neurologue ou encore ordonnance non renouvelée.

La principale cause avancée, elle aussi corrélée pour partie au défaut de suivi avec le neurologue, est l'impossibilité du patient à avaler ses médicaments. Cette raison, là encore, est davantage pointée par **les professionnels qui sont près de 9 sur 10 à le rapporter** (sachant que 88% déclarent que les patients prenaient leur traitement par voie orale), tandis que les aidants ne sont que la moitié à en faire état, ce qui demeure toutefois déjà très conséquent.



Les professionnels qui ont répondu que le traitement a été interrompu indiquent, **pour 54% d'entre eux, qu'aucune alternative médicamenteuse n'a été mise en place** :

- pas d'alternative envisagée à 51%
- pas d'alternative mise en place alors qu'elle avait été envisagée à 9%.

En outre, 9% des professionnels indiquent que les traitements arrêtés sont des pompes.

“

« Lorsqu'il ne prend pas son médicament à l'heure, il peut se retrouver complètement bloqué. »

Annie, aidante

“

« Les 3 dernières semaines de la vie de ma mère ont été un calvaire car comme elle avait du mal à boire et à manger, plus de prise de médicaments correcte et le Parkinson a pris le dessus de manière violente se manifestant par des convulsions. On pouvait voir l'horreur dans son regard quand celles-ci survenaient ; pourtant elle avait un patch de morphine. La prise de médicaments par voie orale est une vraie difficulté surtout quand les cachets sont gros. En EHPAD, la distribution des médicaments n'est pas respectée, c'est les horaires du personnel qui règlent la prise de ceux-ci quand ce n'est pas une incompréhension totale des impératifs de la maladie. »

Pierre, aidant



France Parkinson alerte sur les arrêts de traitements dopaminergiques qui peuvent être très préjudiciables aux personnes malades, y compris en phase très avancée ou terminale de la maladie.

L'association renvoie au guide de recommandations dont elle a assuré la conception avec la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) sur les « **Spécificités de la prise en charge d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson en soins palliatifs et en fin de vie** »¹

Un chapitre y est consacré aux alternatives médicamenteuses permettant de maintenir un traitement dopaminergique pour les personnes malades de Parkinson. Plusieurs options peuvent en effet être envisagées :

- **En première intention, l'adaptation de la prise en charge médicamenteuse par voie orale quand cela est possible :**
 - en essayant d'abord d'adapter la posture et les ustensiles utilisés par exemple
 - et lorsque les comprimés/gélules ne peuvent plus être avalés, en envisageant des adaptations galéniques qui sont référencées dans le tableau de l'Omedit recensant les médicaments antiparkinsoniens broyables (beaucoup ne le sont pas), lesquels doivent être prescrits par le médecin.

- **En seconde intention, les alternatives à la voie orale, qui doivent être discutées avec le médecin** au cas par cas (un avis du neurologue est recommandé) pour éviter les interactions médicamenteuses et effets secondaires éventuels, et ce en fonction du profil du patient :
 - La pompe Duodopa® : L'initiation de ce traitement nécessite que le patient ait réalisé une gastrostomie par le passé, ce geste chirurgical très invasif ne pouvant être effectué en fin de vie.
 - Le patch de rotigotine, à des doses très faibles car il peut entraîner des effets indésirables comme la nausée, l'agitation, le délire ou encore des hallucinations.
 - L'apomorphine sous forme de stylo ou de pompe, qui comporte le même type de risques et dont les doses doivent être augmentées très progressivement.
 - Les nouveaux traitements tels que le Scyova®, de la Foslévodopa et Foscarbidopa, administrées par voie sous-cutanée ou encore le Lecigimon® administré par voie intra-jéjunale, qui nécessite comme la Duodopa d'avoir préalablement réalisé une gastrostomie.

Dans le cas particulier de la Stimulation cérébrale profonde (SCP), elle est à maintenir tant que le matériel est fonctionnel ou que le patient peut supporter une intervention chirurgicale pour le remplacement de son boîtier. En cas d'arrêt, il est essentiel de compenser par une adaptation du traitement dopaminergique, avec l'intervention d'un neurologue.



DES DIRECTIVES ANTICIPEES ENCORE TROP PEU ABORDEES

Seul un quart des aidants de proches malades en stade avancé ou plus (26%) déclarent qu'il a été fait mention des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie. Ceux dont le proche aidé est décédé sont à peine plus nombreux à en avoir entendu parler (35%). Le sujet est toutefois davantage abordé quand le proche réside en établissement (41% des cas).

¹ Ont également contribué à la création de ce guide : le groupe d'établissements de santé LNA Santé, le Professeur Tranchant, présidente de la SOFMA, une experte en pharmacologie, un prestataire de pompes ainsi qu'un membre de la FNEHAD.

Les aidants sont 28% à pointer le caractère tardif de l'information lorsque le proche est à un stade très avancé de la maladie et 48% quand il est décédé (48%).

Les professionnels affirment eux à 60% que la question est abordée avec les patients et leurs proches, soulignant un écart de perception avec les aidants. Ceci peut s'expliquer notamment par le fait qu'une importante proportion de répondants interviennent en EHPAD, établissements dans lesquels la question est abordée de façon systématique dans le cadre de la démarche qualité, ce qui ne signifie pas pour autant que les informations sur ces directives anticipées sont suffisantes ni suffisamment discutées ni rédigées ensuite.

En outre, pour près d'un professionnel sur deux (46%), ces discussions arrivent trop tard pour être utiles. En effet, ils sont 59% à déclarer que les directives anticipées ont été abordées en phase avancée, très avancée ou terminale de la maladie.

Directives anticipées

Télécharger le guide
et le formulaire
à compléter



S'il m'arrive quelque chose et que je ne peux plus m'exprimer, je souhaite...



La question des directives anticipées doit être abordée suffisamment tôt pour que la personne concernée puisse faire entendre sa voix dans des situations où elle n'aurait plus la capacité de s'exprimer, et le cas échéant, puisse désigner une personne de confiance.

Dans la mesure du possible, s'agissant de la maladie de Parkinson, ces directives anticipées doivent être rédigées

en ayant à l'esprit les spécificités de la maladie. Le médecin traitant, le pharmacien ou un professionnel infirmier en pratique avancée, au fait de la pathologie, peuvent aider à la rédaction pertinente de ces directives et envisager diverses situations.

La rédaction des directives anticipées est un droit et non un devoir. **Beaucoup de personnes ignorent ce droit, ou, quand elles le connaissent, ne savent pas de quelle manière faire la démarche et diffèrent cet acte. Ces directives anticipées sont prioritaires sur tout avis non médical (y compris celui de la personne de confiance), ce qui permet de prévenir d'éventuelles prises en soin inadaptées et non conformes aux souhaits du patient.**

Il est important que les professionnels de santé soient mieux formés pour en parler aux patients et faire de la pédagogie sur leur utilité.



MODALITES DE L'ENQUÊTE ET STRUCTURE DES ÉCHANTILLONS

Sondage mené auprès des aidants de personnes malades :



Interviews effectuées en ligne et par questionnaire papier du 29 juillet au 30 septembre 2024.



Auprès de **3094 aidants de personnes atteintes de la maladie de Parkinson** :

- 70 ont répondu par questionnaire papier
- 3024 ont répondu en ligne

L'échantillon des répondants est composé de :

- 2496 aidants de personnes en stade avancé dans la maladie ou décédées
- 598 aidants de personnes encore autonomes ou relativement autonomes

Les résultats présentés dans ce rapport sont sur la base des aidants de personnes en stade avancé dans la maladie ou décédées. (2496 personnes).

Mais la plupart des résultats ont fait l'objet d'extractions d'aidants de personnes malades en phase très avancée ou décédées (1838 personnes)

Sondage mené auprès des professionnels de santé :



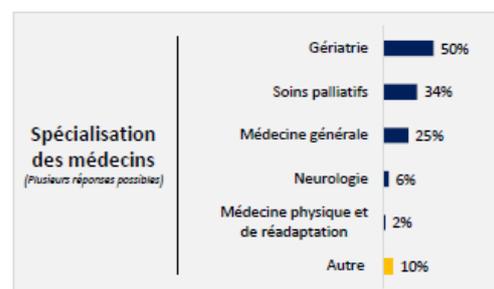
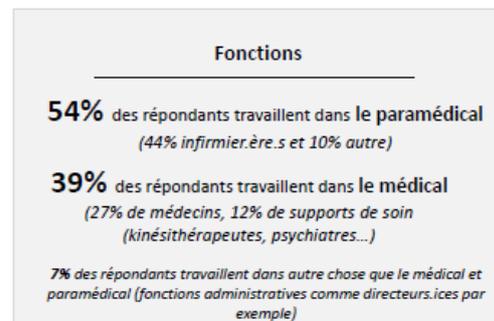
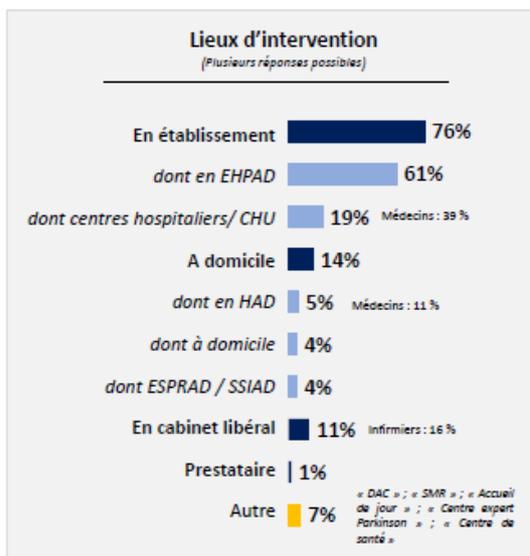
Interviews effectuées en ligne du 19 septembre 2024 au 31 octobre 2024 .



L'échantillon des répondants est composé de :

- 789 professionnels de santé qui accompagnent les patients atteints de la maladie de Parkinson dans leurs dernières semaines
- 164 professionnels qui accompagnent des patients atteints de la maladie de Parkinson mais ne les accompagnent pas dans leurs dernières semaines

Les résultats présentés dans ce rapport sont sur les professionnels de santé qui accompagnent les patients atteints de la maladie de Parkinson dans leurs dernières semaines. (789 personnes).





LA MALADIE DE PARKINSON EN QUELQUES CHIFFRES

2^{ème} maladie neurodégénérative après Alzheimer



270 000 personnes malades en France
27 000 nouveaux cas par an
20% de personnes diagnostiquées avant 65 ans



2ème cause de handicap moteur chez l'adulte après les AVC



2,5 fois plus de personnes malades en 25 ans
+ 30% d'ici 2030



1 personne sur 50 sera touchée au cours de sa vie

France Parkinson, plus 40 ans de combat et de soutien aux personnes malades

Créée en 1984, l'association est reconnue d'utilité publique et dispose de l'agrément des usagers du système de santé. Elle soutient les personnes malades et leurs proches en assurant des permanences téléphoniques d'écoute, en organisant des réunions d'information, et des groupes de parole. Véritable lien social, les comités départementaux de bénévoles organisent au niveau local des séances d'activité physiques adaptées, des activités ludiques et culturelles ainsi que des rencontres régulières ; ils proposent des actions d'accompagnement et de formation pour les personnes malades (programme Pas à Pas) et pour les proches des malades (programme A2PA).

France Parkinson sensibilise l'opinion et interpelle les médias afin de lutter contre les idées reçues sur la maladie. Ses actions visent aussi à mobiliser les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge et faire valoir les droits des personnes touchées. L'association développe des programmes pour informer et former les acteurs médico-sociaux ainsi que les professionnels de santé impliqués dans le parcours de soin. Elle soutient également activement la recherche en octroyant des bourses, subventions et grands appels d'offres pour des projets dédiés à la maladie de Parkinson.

Aujourd'hui, France Parkinson compte plus de **650 bénévoles** répartis dans **82 comités** à travers toute la France.

CONTACTS PRESSE :

Damien MAILLARD – 06 80 28 47 70 – damien.maillard@prpa.fr