



Retrouvez toutes
nos actualités :



VIAVOICE



FRANCE
PARKINSON

MALADIE DE PARKINSON : **LA FIN DE VIE**

Enquête auprès des aidants

2024

Maïder BEFFA, Elise CATHALA, Margot HOCHÉ



Viavoice
Etudes, Conseil, Stratégie
9 rue Huysmans, 75 006 Paris
01 40 54 13 90
www.institut-viavoice.com

MODALITÉS DE RÉALISATION	3
STRUCTURE DE L'ÉCHANTILLON	4
SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS	5
RÉSULTATS DÉTAILLÉS	8
1. Maladie de parkinson et autonomie	9
2. Suivi de la maladie de Parkinson	19
Prise en compte de la maladie et coordination des soins	20
Maintien du suivi neurologique	28
Maintien des traitements	33
Directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie	37
CHIFFRES CLÉS	42

L'association France Parkinson a mandaté l'institut Viavoice pour réaliser une enquête sur les aidants de personnes ayant été diagnostiquées de la maladie de Parkinson qui sont soit en phase avancée de la maladie soit décédées.

L'objectif de l'enquête est de faire remonter les expériences de l'accompagnement à un stade avancé et en fin de vie.



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**

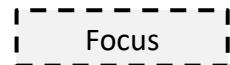
L'échantillon des répondants est composé de :

- **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).

Les réponses des aidants de personnes encore autonomes ou relativement autonomes font l'objet de focus à titre de comparaison et sont indiquées via l'encadré suivant :



Afin de faciliter la lecture des enseignements, l'ordre de présentation des questions dans le rapport est différent de celui du questionnaire conçu pour l'enquête.

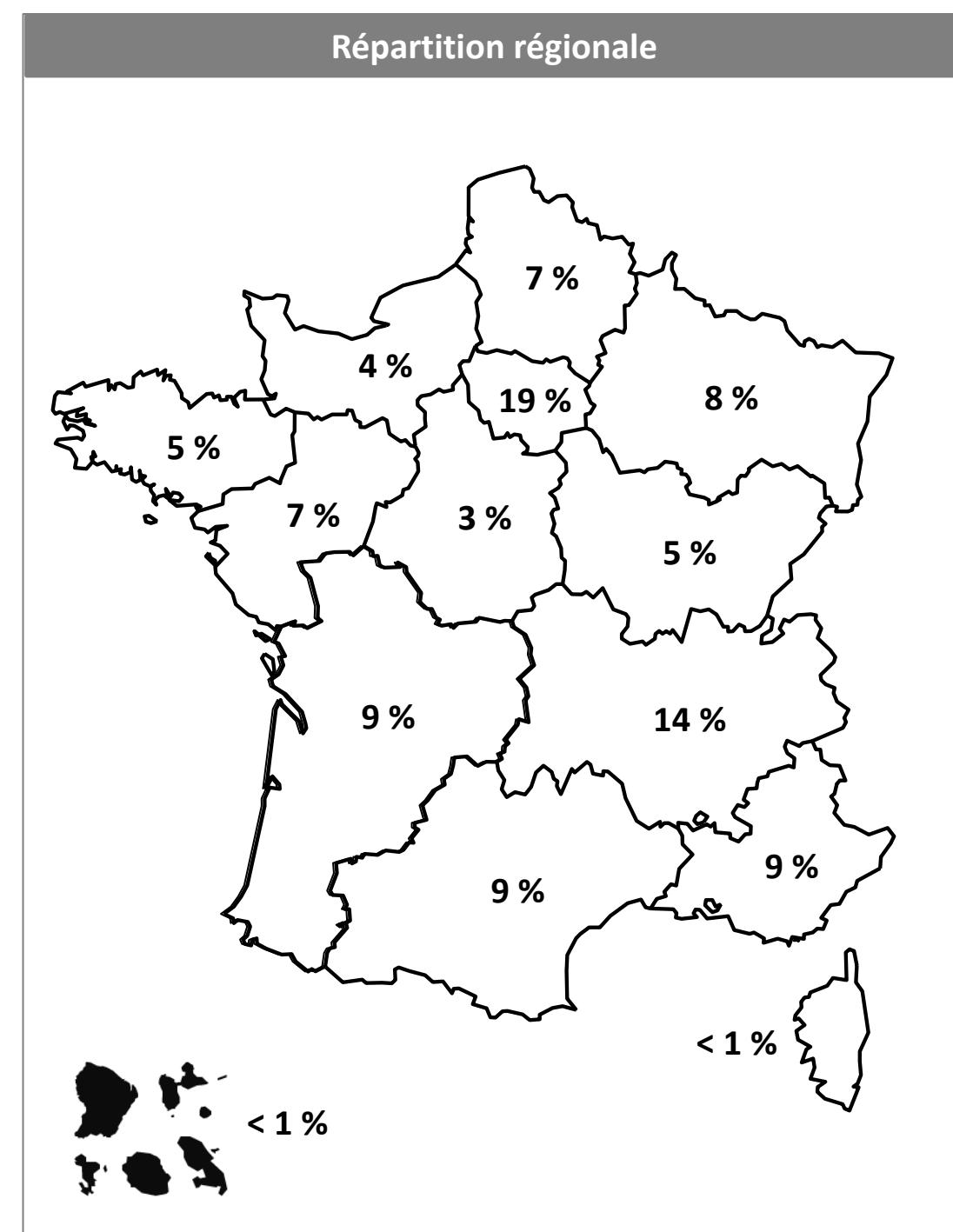
Cette enquête s'adressant à une multiplicité de situations de vie, les questions ont été différemment posées selon les profils interrogés (aidants dont le proche est aujourd'hui décédé ou aidants dont le proche est vivant).

Genre		
	Femmes	78 %
	Hommes	22 %

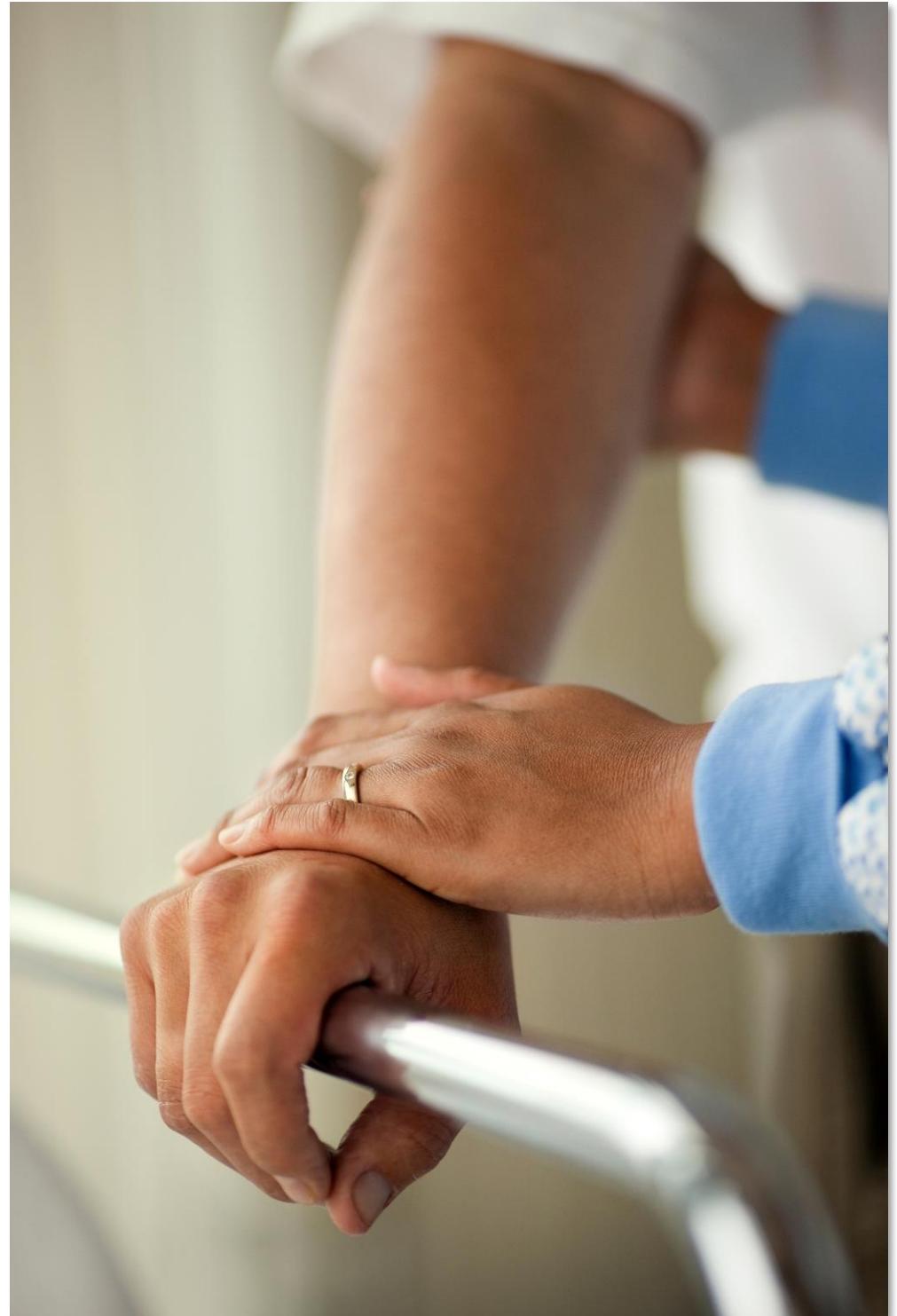
Age		
	Moins de 50 ans	12 %
	50-59 ans	15 %
	60-69 ans	24 %
	70-79 ans	36 %
	80 ans et plus	13 %
	Moyenne	66 ans

Habitat		
	Communes rurales	18 %
	2000 à 19 999 habitants	16 %
	20 000 à 99 999 habitants	14 %
	100 000 habitants et plus	34 %
	Agglomération parisienne	18 %

CSP et ancienne CSP		
	CSP +	73 %
	CSP -	22 %
	Autres sans activité professionnelle présente ou passée	4 %
	Non réponse	1 %



SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS



L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé de la maladie ou en fin de vie : un bilan contrasté

Un bilan plutôt positif concernant le maintien du recours au neurologue et aux traitements

A première vue, il n'y a pas d'abandon massif des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en fin de vie. En effet :

Le recours au neurologue est maintenu dans la majorité des cas (pour 9 aidants interrogés sur 10), même si on constate un léger déclin pour les stades les plus avancés de la maladie (les aidants dont le proche est maintenant décédé ne sont plus que 75 % à déclarer qu'il y avait un suivi par un neurologue en fin de vie).

Les traitements médicamenteux restent bien présents pour 93 % des personnes atteintes (et plus précisément ils étaient encore maintenus pour 8 personnes décédées sur 10 au moment de leur décès).

Au-delà de ce constat global, la maladie dans sa globalité n'apparaît pas bien prise en compte et le suivi des malades laisse à désirer dès lors qu'on entre dans la granularité

Près de 3 aidants sur 10 (28 %) estiment que **la maladie n'a pas été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent** et critiquent en particulier le manque de considération de l'état psychologique du patient et la méconnaissance des caractéristiques de la maladie de Parkinson (ses symptômes, l'adaptation des interventions qu'elle implique et l'importance des traitements médicamenteux).

La coordination des soins semble moyennement fonctionner puisque près de la moitié des aidants la jugent insatisfaisante. En effet, ils estiment surtout que les différents professionnels de santé qui interviennent ne communiquent pas suffisamment entre eux, alors même qu'ils sont nombreux (95 % des personnes malades sont suivis par au moins un médecin, 94 % par un paramédical). Cette perception est encore plus forte pour les aidants actifs qui semblent avoir besoin de plus de soutien de la part des professionnels et qui peinent à assurer d'eux-mêmes la coordination.

La fin de vie n'est pas encore suffisamment anticipée, même pour les stades les plus avancés de la maladie puisqu'à peine plus du quart des aidants ont entendu parler de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie.

L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé de la maladie ou en fin de vie : un bilan contrasté

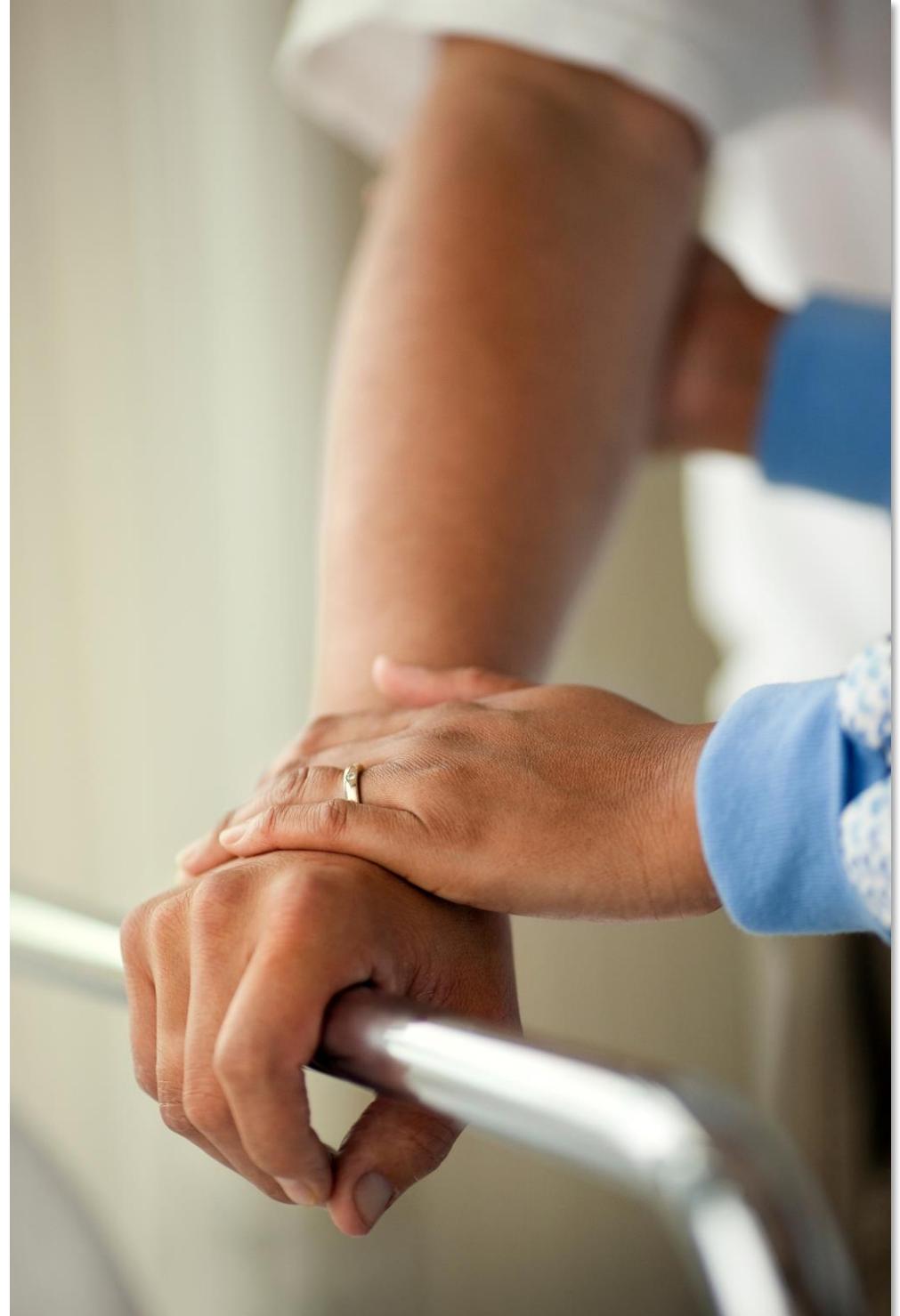
De grandes disparités observées dans le suivi selon l'état d'avancement dans la maladie et le lieu où réside la personne malade

Un constat clair ressort des résultats : le suivi et l'accompagnement apparaissent nettement moins qualitatifs pour les personnes résidant en établissement (c'est-à-dire en EHPAD pour 79 % d'entre eux). Et plus la maladie est avancée, plus le proche malade est susceptible de résider en établissement : en effet, les aidants de proche décédé sont presque 1 sur 2 à déclarer que leur proche résidait en établissement au moment de son décès.

- **La maladie de Parkinson y est encore moins bien prise en compte** : 37 % des aidants dont le proche réside en établissement estiment que la maladie n'est pas bien prise en compte dans l'accompagnement (VS 28 % en moyenne soit 9 points d'écart) et critiquent le manque de connaissances sur la maladie (89 %) et le manque de qualité dans la prise en charge (86 %).
- **Le recours au neurologue baisse voire est complètement absent** : un quart des personnes malades ne sont plus suivies, en majorité parce que le neurologue ne se déplace pas en établissement. Même s'ils sont suivis, près de 3 personnes malades sur 10 ont un suivi moins soutenu qu'avant.
- **Les traitements ne sont pas bien maintenus voire arrêtés** : un quart des personnes malades se voient administrer leur traitement de manière aléatoire voire font face à une interruption de leur traitement. Lorsque les traitements sont maintenus, 4 aidants sur 10 déclarent que les modalités de prise du traitement ne sont pas respectées ou qu'elles ne le sont que partiellement.

Seul point plus positif sur les établissements, les directives anticipées pour les soins palliatifs et la question de la fin de vie apparaissent un peu mieux adressées (41 % pour les aidants dont le proche réside en établissement VS 26 % en moyenne). Pour autant, un quart des aidants qui en ont entendu parler estiment que c'était déjà trop tard.

RÉSULTATS DÉTAILLÉS



EN PRÉAMBULE

MALADIE DE PARKINSON ET AUTONOMIE

Année du diagnostic de la maladie de Parkinson du proche

68 % des répondants aident un proche dont la maladie de Parkinson est diagnostiquée depuis plus de 10 ans

Moyenne	2009
Avant les années 2000	10 %
2000-2004	12 %
2005-2009	19 %
2010-2014	27 %
2015-2019	24 %
2020-2024	8 %

Relation avec le proche aidé

96 % des répondants aident une personne de leur sphère familiale proche*

Conjoint(e)*	64 %
Père/mère*	29 %
Frère/sœur*	2 %
Enfant*	1 %
Grand-père/grand-mère	1 %
Cousin(e), oncle/tante, neveu/nièce	1 %
Ami(e)	1 %
Autres	1 %

Les résultats présentés dans cette enquête sont établis sur la base aidants de personnes ayant été diagnostiquées de la maladie de Parkinson qui sont soit en phase avancée de la maladie soit décédées
(hors profil de proche encore autonome ou relativement autonome)

Situation du proche atteint de la maladie de Parkinson

74 % des répondants sont aidants ou ont été aidants d'un malade en fin de vie.

Avancée dans la maladie avec un handicap nécessitant de l'aide ponctuelle

 **26%**

Très avancée dans la maladie avec un handicap nécessitant une aide quotidienne

 **45%**

Décédée

 **29%**

Aidants dont le proche était en établissement : **50 %**
Aidants pour leur père / mère : **39 %**

Année de décès du proche

(717 personnes).

Avant 2020	25 %
2020-2021 (crise sanitaire)	17 %
2022-2024	58 %
Moyenne	2020

Où réside actuellement la personne malade ? Où résidait la personne malade à la fin de sa vie ?

Base : ensemble (2496 personnes).

75 % des répondants ont/avaient des proches ne vivant pas dans un établissement médical

Aidants pour leur conjoint : **78 %**

69%

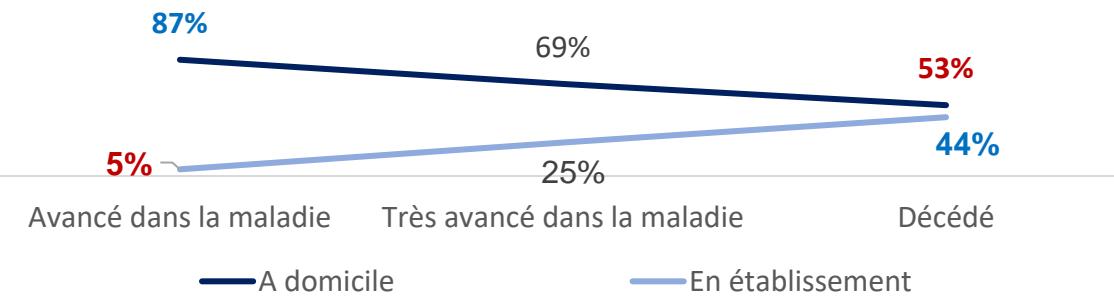


A son domicile

Chez un proche/chez moi

En établissement

Selon l'état d'avancement de la maladie du proche



— A domicile

— En établissement

Dans quel type d'établissement réside/résidait la personne atteinte de la maladie de Parkinson que vous aidez ?

Base : Ceux dont la personne atteinte de la maladie de Parkinson réside/ait en établissement (618 personnes).

Dans un EHPAD  **79%**

A l'hôpital  **5%**

Dans un centre de rééducation/SMR...  **4%**

Dans une USLD  **4%**

Dans une résidence autonome/foyer résidence  **3%**

Autre  **5%**

« *Foyer de vie* » ; « *Résidence service senior* » ; « *Domicile partagé* » ; « *En accueil temporaire hospitalier* »

Dans quel(s) service(s) hospitalier(s) réside/résidait la personne malade ?

Base : Ceux dont la personne atteinte de la maladie de Parkinson résidait à l'hôpital (31 personnes).

Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %

Attention base faible !

Service de neurologie  **42%**

Service de gériatrie  **23%**

Service de soins palliatifs  **19%**

Service de médecine interne  **10%**

Service de rééducation  **3%**

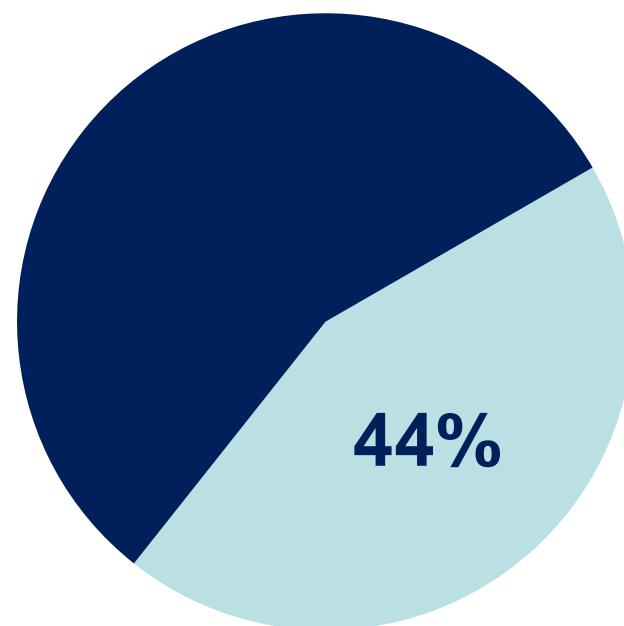
Autre  **26%**

« *Psychiatrie* » ; « *Neurologie* » ; « *Pneumologie* » ; « *Rhumatologie* »

POUR LES PROCHES DÉCÉDÉS RÉSIDANT EN ÉTABLISSEMENT

(312 pers.)

Rappel :



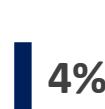
Des proches décédés résidaient en établissement

Ils résident précisément...

Dans un EHPAD  77%

A l'hôpital  8%

Dans une USLD  5%

Dans un centre de rééducation/SMR
(Soins Médicaux et de...)
 4%

Dans une résidence autonome/foyer résidence  1%

Autre  5%
« Domicile partagé » ; « En accueil temporaire hospitalier » ; « Centre hospitalier de proximité »...

Comment est/était-elle accompagnée au quotidien ?

Base : Ceux dont le proche atteint de la maladie de Parkison vit/vivait à domicile, chez un proche ou chez eux (1878 personnes).

Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %

Rappel :

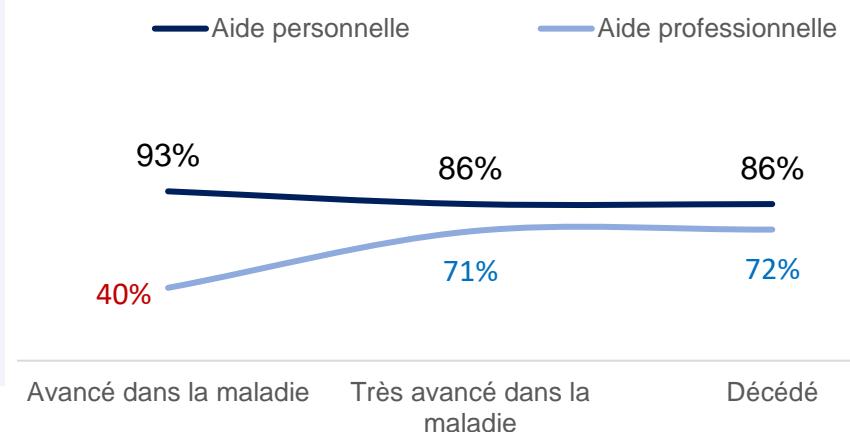
75 % des répondants ont/avaient des proches ne vivant pas dans un établissement médical



Regroupement par thématique
(ont sélectionné au moins un des items)



Selon l'état d'avancement de la maladie du proche

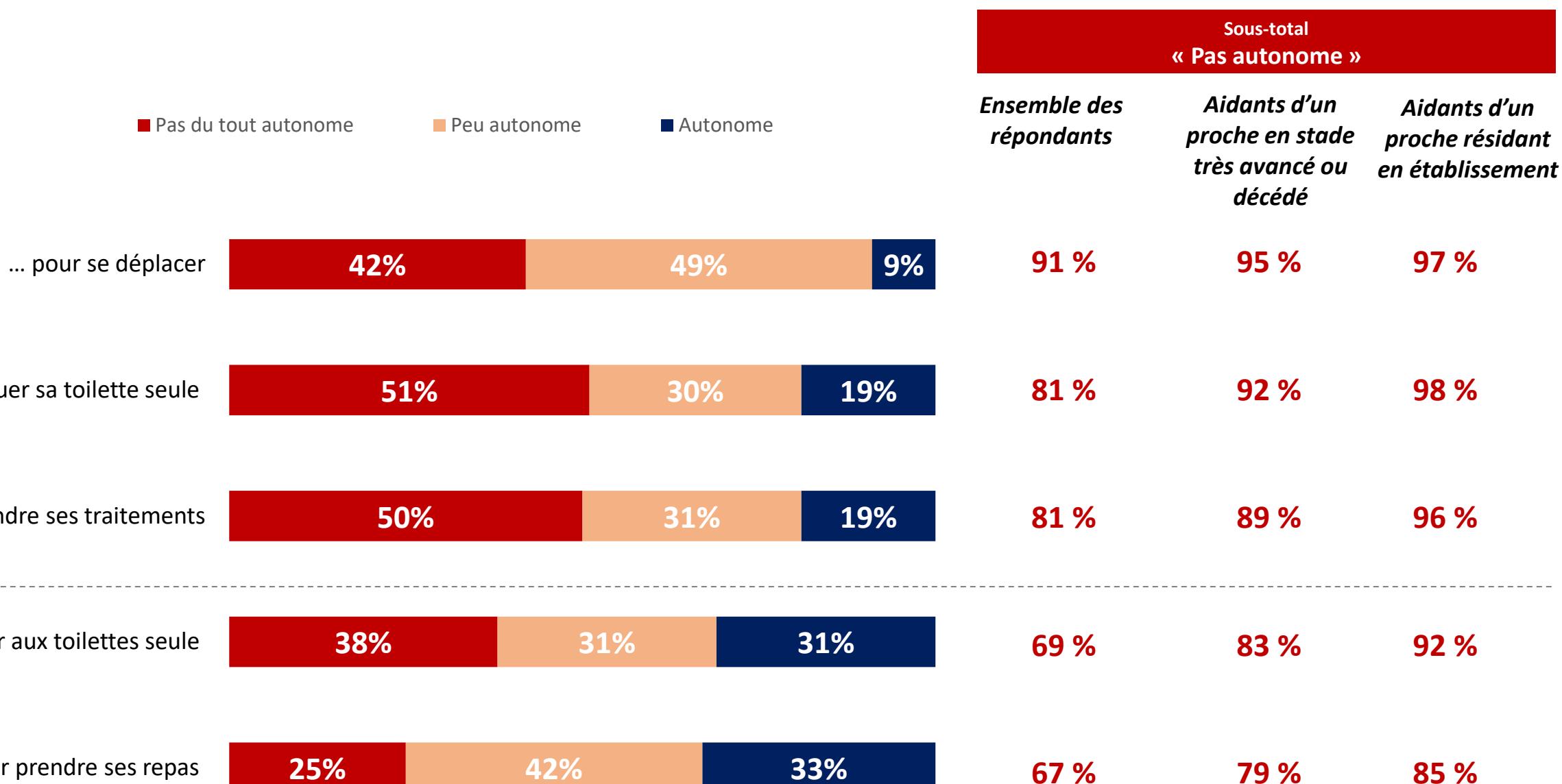


Le recours à l'aide professionnelle est davantage constaté chez les actifs, les aidants de leurs parents et lorsque le proche est dans un état très avancé de la maladie.

La personne atteinte de la maladie de Parkinson que vous aidez est...

Lors de ses derniers mois de vie, la personne atteinte de la maladie de Parkinson que vous aidiez était...

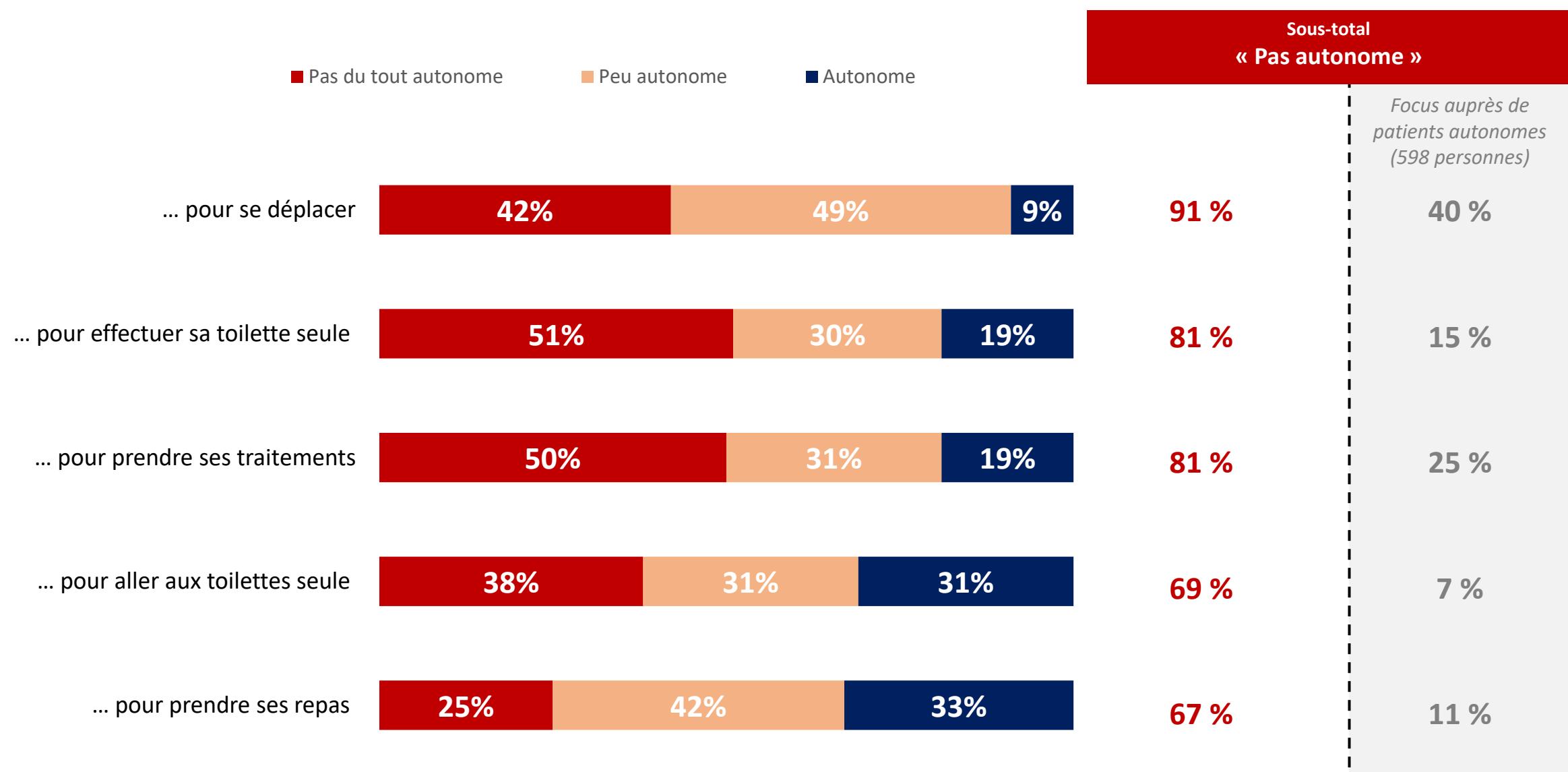
Base : ensemble (2496 personnes).



Maladie diagnostiquée
depuis plus de 10 ans : 71 %

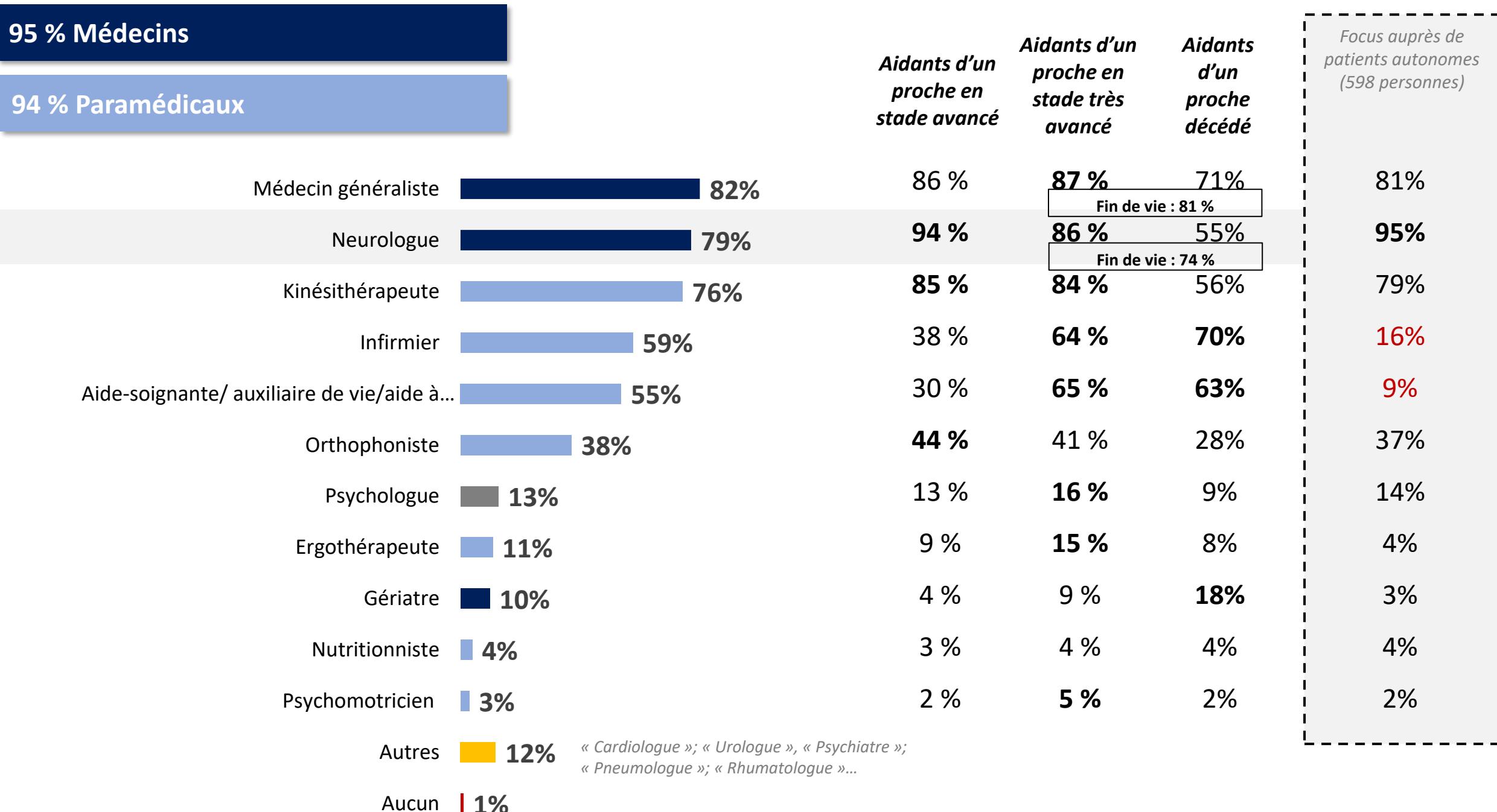
La personne atteinte de la maladie de Parkinson que vous aidez est...
Lors de ses derniers mois de vie, la personne atteinte de la maladie de Parkinson que vous aidiez était...

Base : ensemble (2496 personnes).



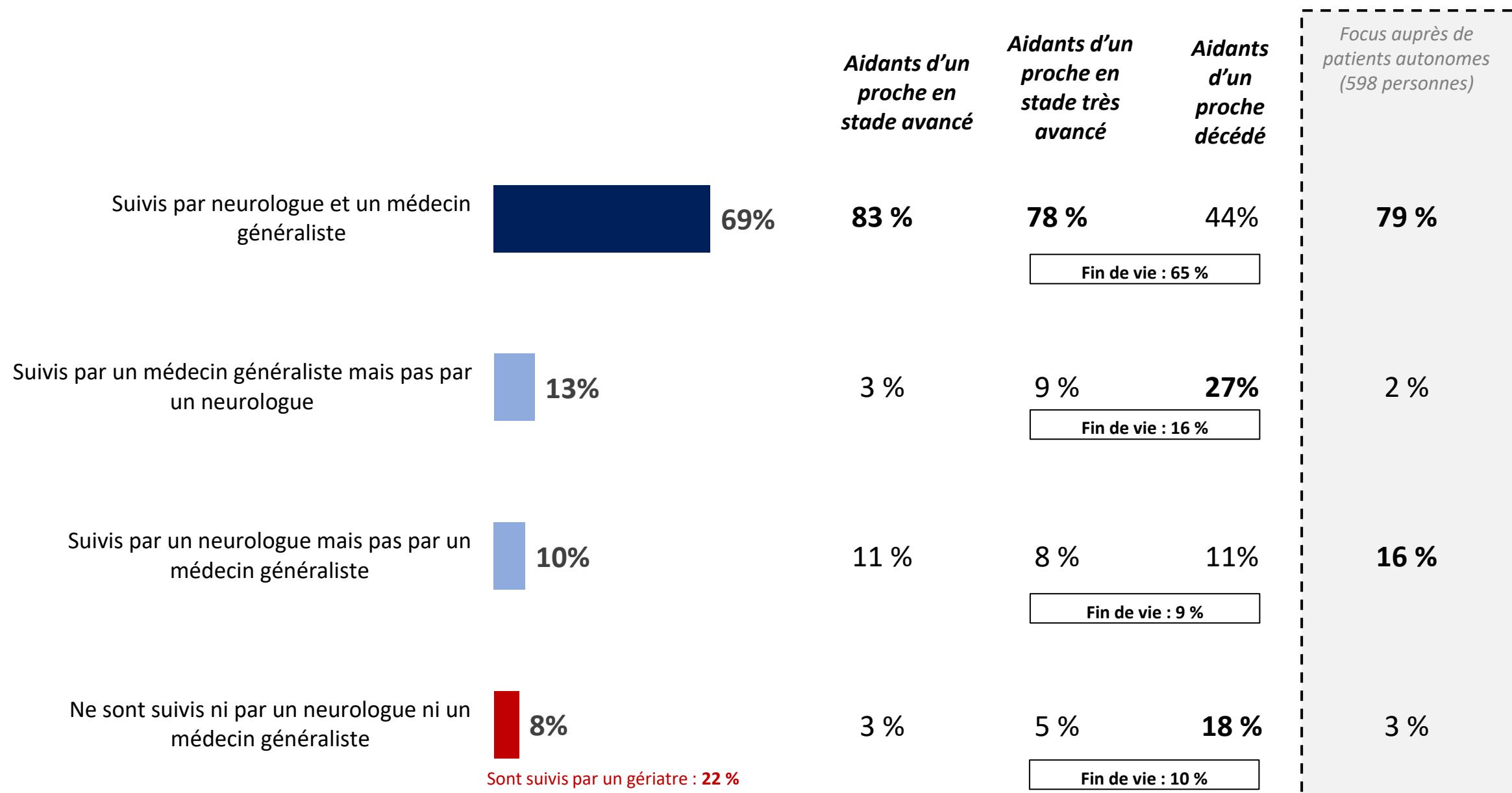
Qui sont/étaient les professionnels qui interviennent auprès de la personne malade / sont intervenus lorsque la personne malade était en fin de vie ?

Base : Ensemble (2496 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %



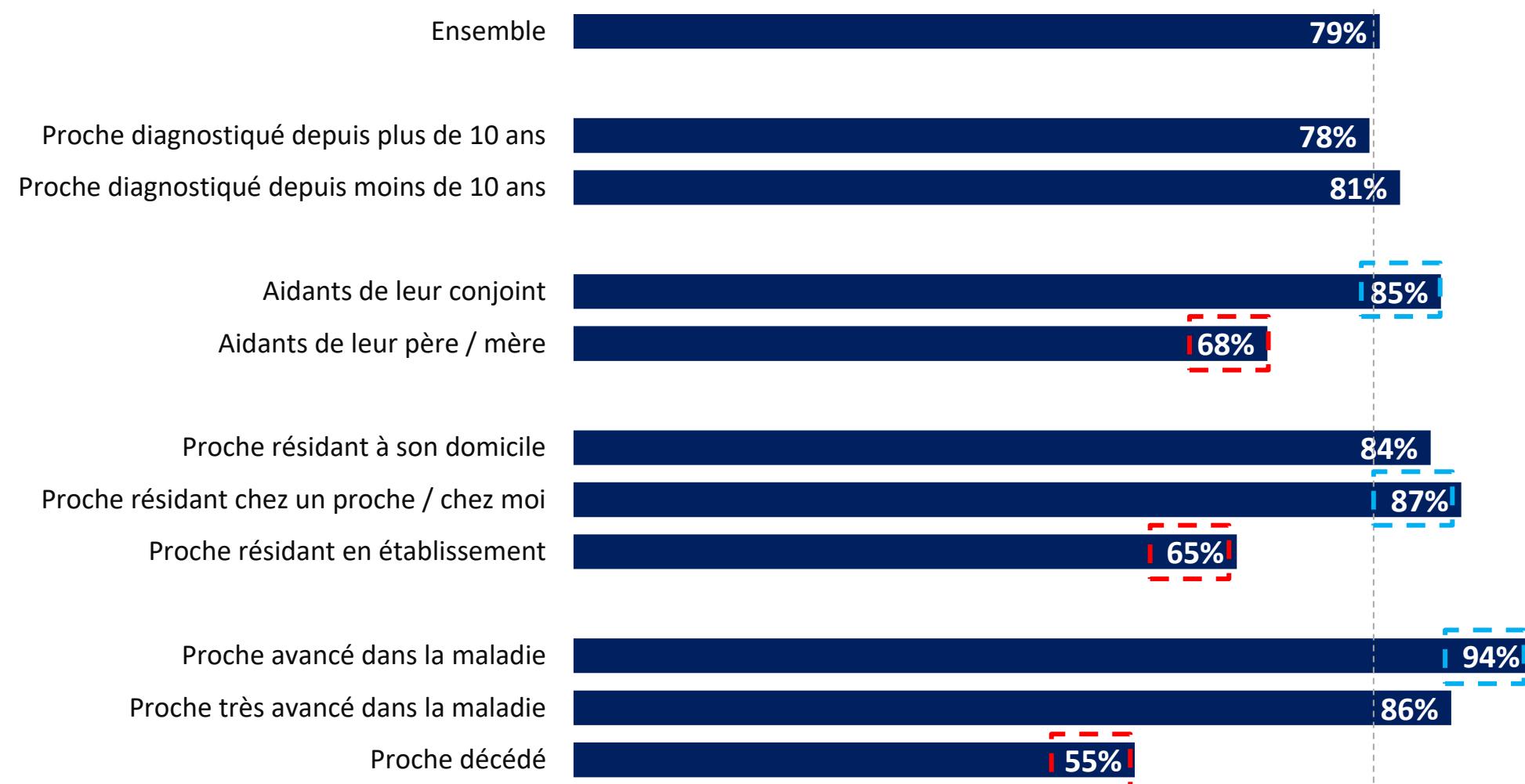
Qui sont/étaient les professionnels qui interviennent auprès de la personne malade / sont intervenus lorsque la personne malade était en fin de vie ?

Base : Ensemble (2496 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %



Qui sont/étaient les professionnels qui interviennent/ sont intervenus auprès de la personne malade lorsque la personne malade était en fin de vie ?

Le recours au neurologue



2

SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON

2.1

SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON: PRISE EN COMPTE DE LA MALADIE ET COORDINATION DES SOINS

A RETENIR

La prise en compte de la maladie de Parkinson, un bilan contrasté :

- Bien que 68 % des aidants jugent que l'accompagnement par les professionnels prend correctement en compte la maladie de leur proche, près de 3 aidants sur 10 (28 %) considèrent que cette prise en charge reste insuffisante, un constat encore plus marqué pour ceux dont le proche réside en établissement (37 %).
- Les critiques pointent surtout un manque de considération pour l'état psychologique du malade (64 %) et la méconnaissance des symptômes de la maladie par les professionnels (56 %).

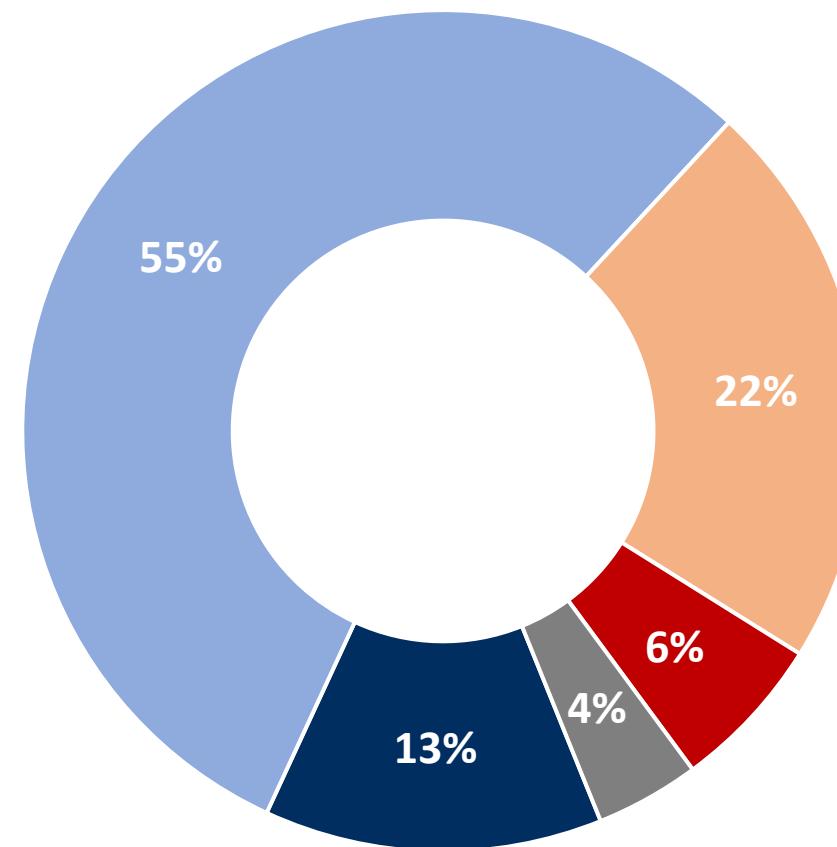
La coordination des soins, un défi à relever :

- Près de la moitié des aidants (46 %) trouvent la coordination entre les différents professionnels de santé insatisfaisante, un problème souvent lié à un manque de communication entre eux.

Diriez-vous que la maladie de Parkinson est/ a été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent?

Base : ensemble (2496 personnes).

■ Oui, très bien ■ Oui, plutôt bien ■ Non, plutôt mal ■ Non, très mal ■ Ne sait pas



Sous-total
La maladie a été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent
68 %

Des aidants qui estiment davantage que la maladie est bien prise en compte lorsque :

- La coordination entre les différents professionnels est satisfaisante : **92 %**
- La personne malade a bénéficié d'un neurologue jusqu'à la fin de sa vie (ou bénéficie d'un suivi plus soutenu qu'avant) : **82 %**

Sous-total
La maladie n'a pas été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent
28 %

Aidants de proches résidant en établissement : **37 %**

Focus auprès de personnes autonomes (598 personnes)
18 %

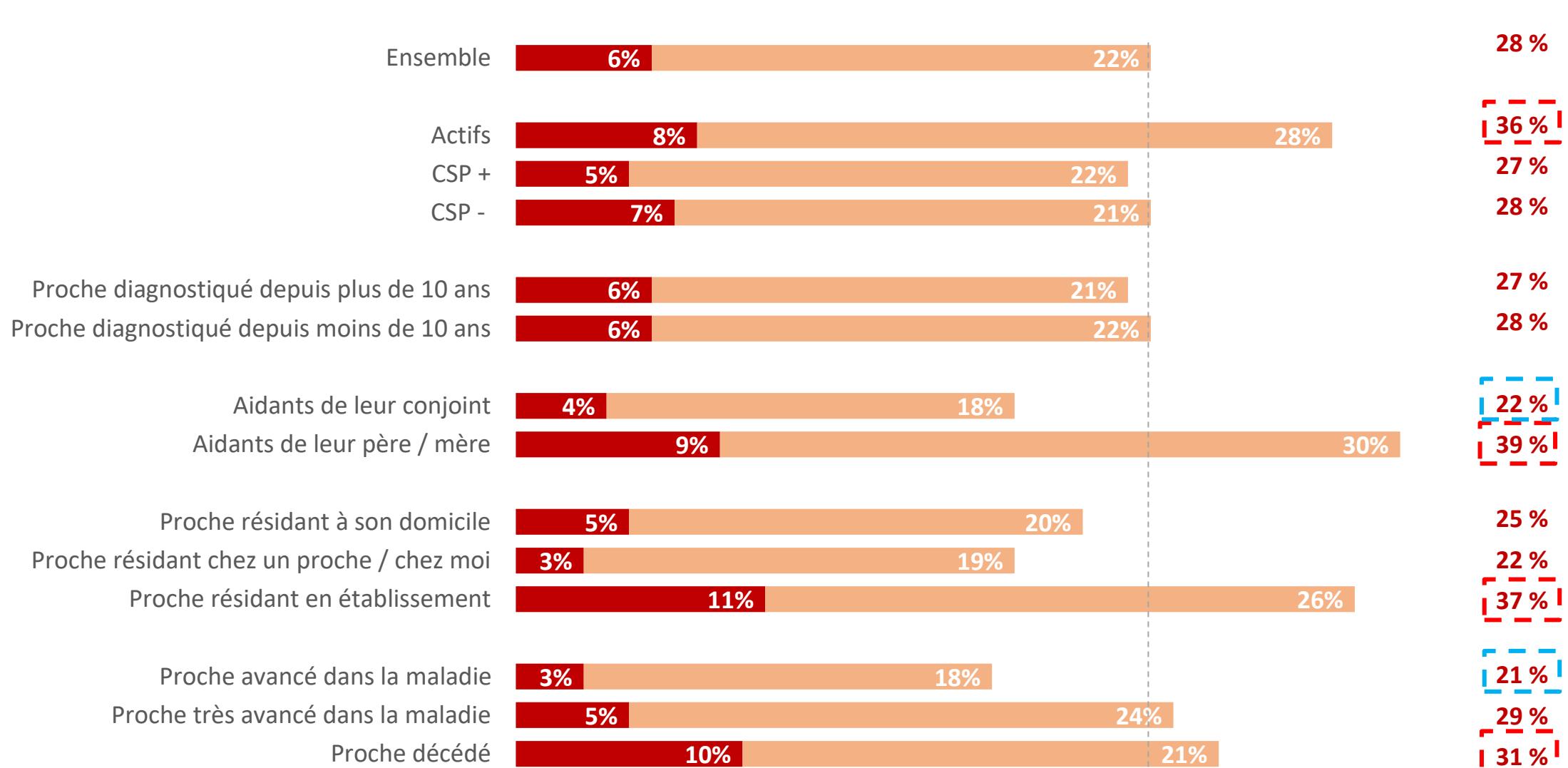
Diriez-vous que la maladie de Parkinson est/ a été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent?

Maladie « pas bien prise en compte »

● Non, très mal

● Non, plutôt mal

Sous-total
« Mal »



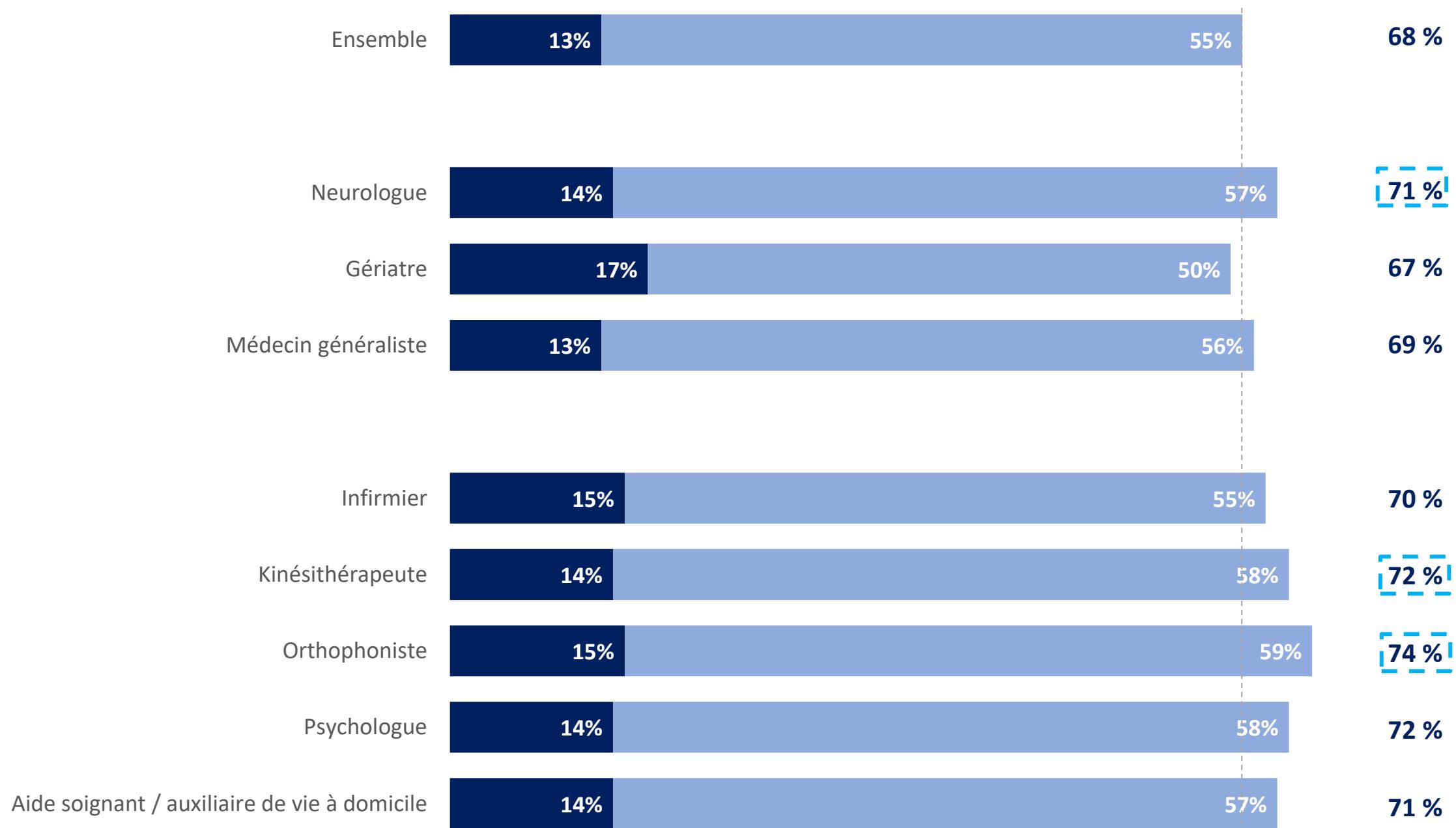
Diriez-vous que la maladie de Parkinson est/ a été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent?

Maladie « Bien prise en compte »

Selon les professionnels qui entourent la personne malade

● Très bien

● Plutôt bien



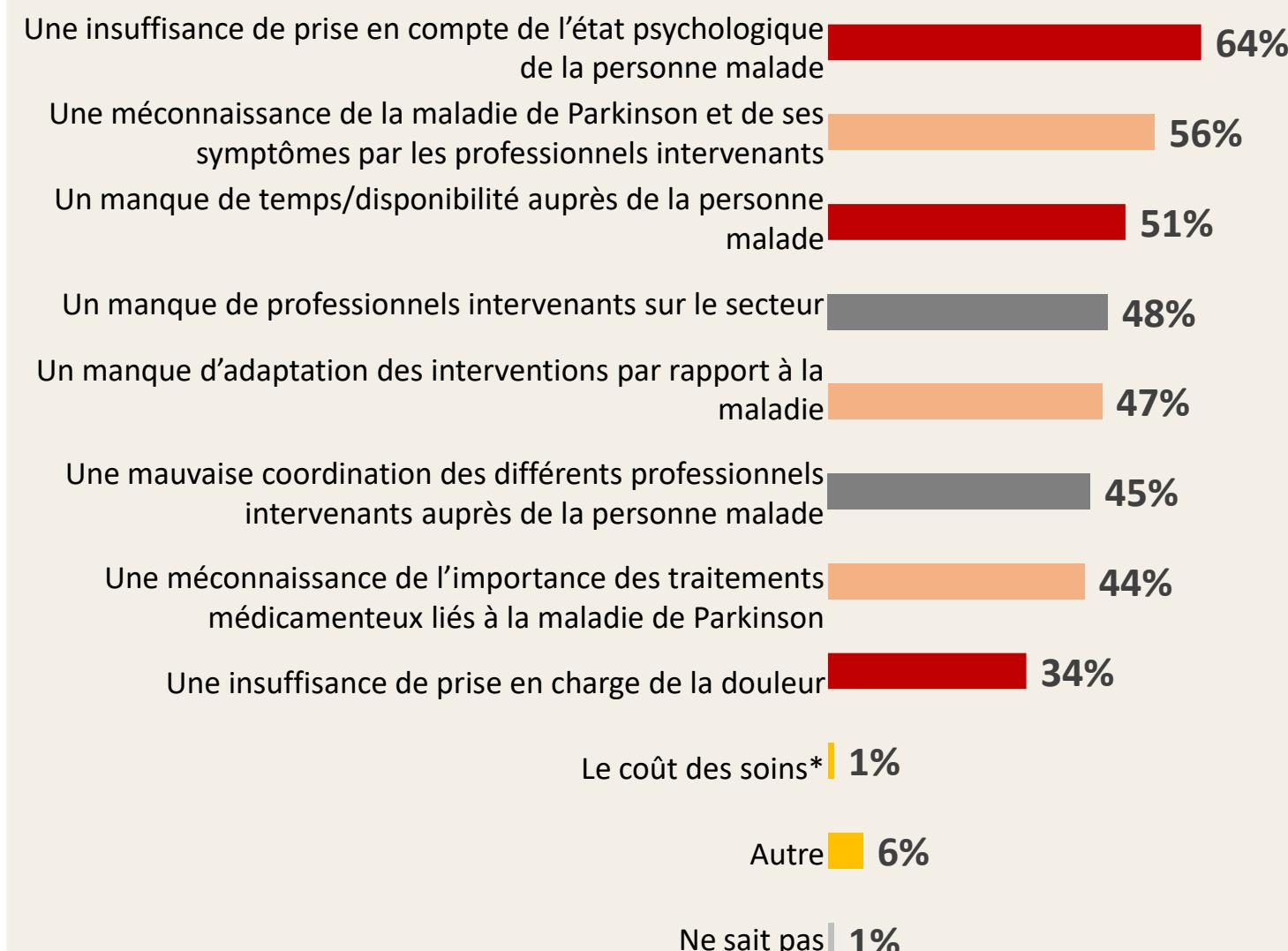
Selon vous, pourquoi la maladie de Parkinson n'est/n'a-t-elle pas été bien prise en compte ?

Base : Ceux pour qui la maladie de Parkinson n'est pas / n'a pas été bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade (688 personnes).
Plusieurs réponses possibles. Total supérieur à 100%.

Rappel :

28 % des répondants estiment que la maladie **n'a pas été bien prise en compte** dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent

Regroupement par thématique
(ont sélectionné au moins un des items)



Aidants de proches résidant en établissement : 86 %

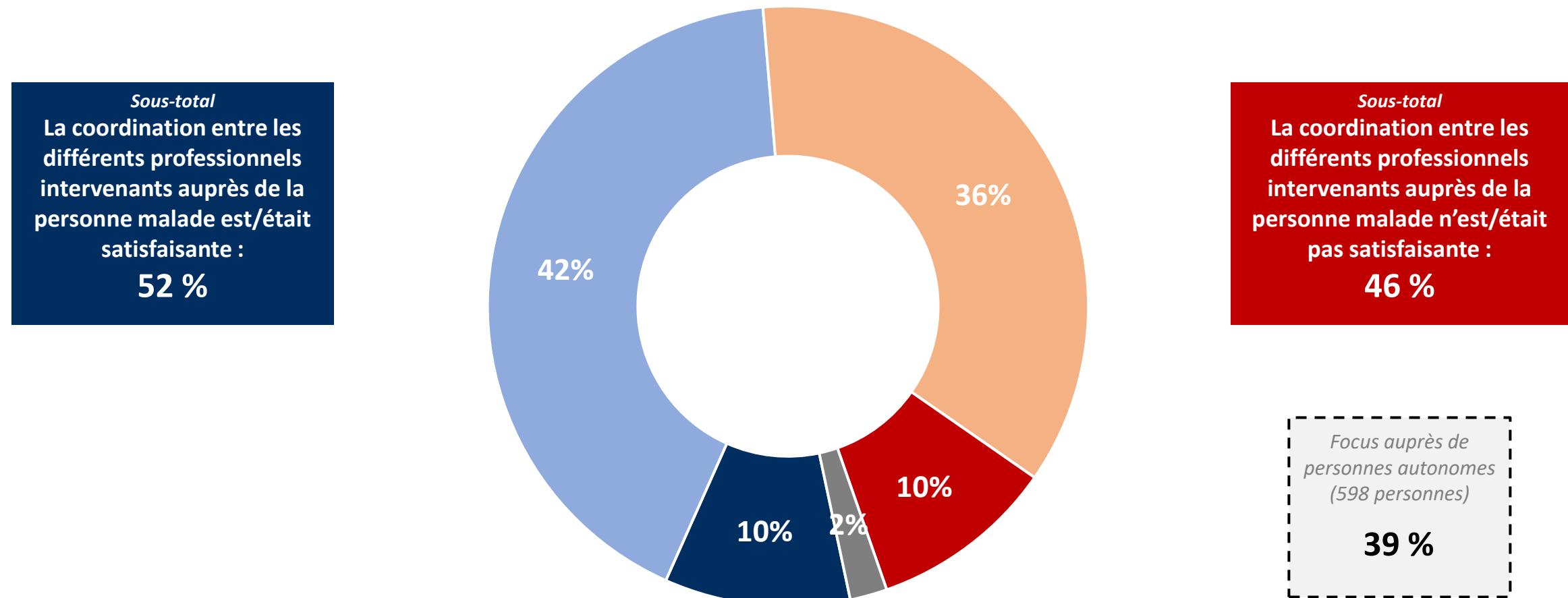
Aidants de proches résidant en établissement : 89 %
Aidants dont le proche est décédé : 82 %

*Item non proposé, reconstruit à partir du poste « Autres »

Diriez-vous que la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès de la personne malade est/était satisfaisante ?

Base : ensemble (2496 personnes).

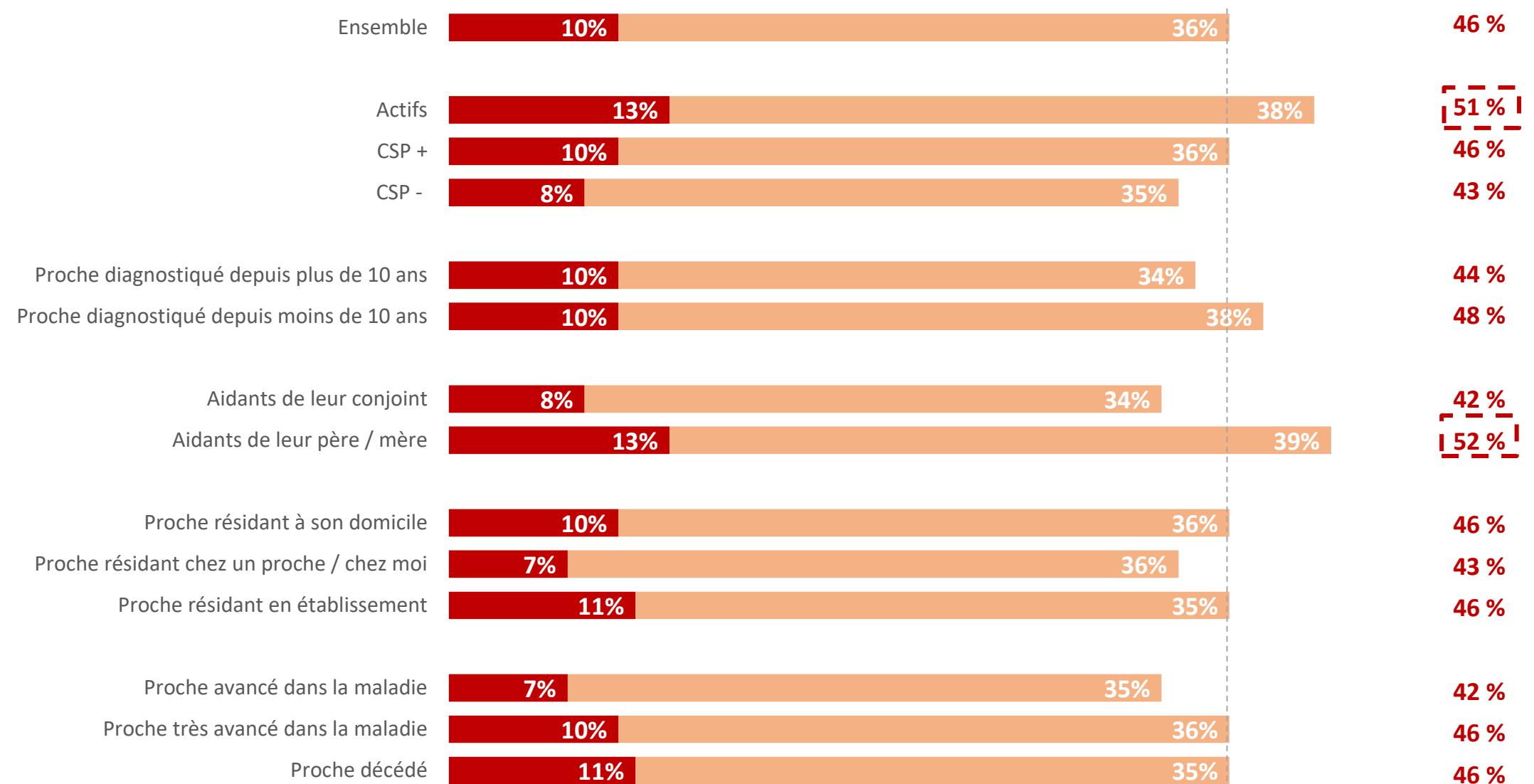
- Oui tout à fait
- Oui plutôt
- Non pas vraiment
- Non pas du tout
- Ne sait pas



Diriez-vous que la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès de la personne malade est/était satisfaisante ?

Coordination « insatisfaisante »

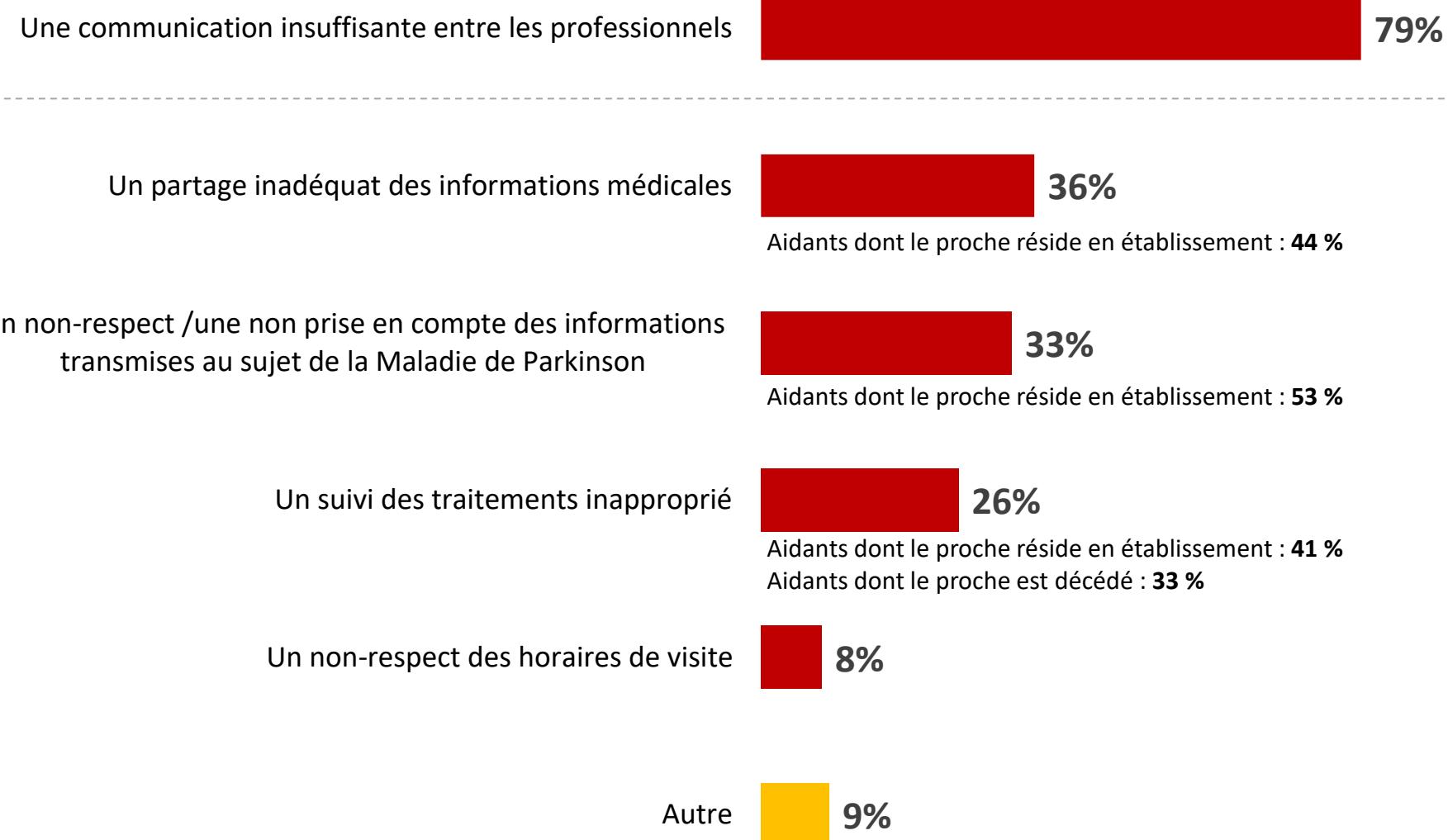
● Non, pas du tout ● Non, pas vraiment

Sous-total
« Non »


Quels aspects de la coordination des soins ne fonctionnent pas/n'ont pas fonctionné correctement selon vous ?

Base : Ceux pour qui la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès de la personne malade est/était insatisfaisante (1130 personnes).

Plusieurs réponses possibles. Total supérieur à 100%.



SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON: MAINTIEN DU SUIVI NEUROLOGIQUE

A RETENIR

Un suivi du neurologue qui demeure en fin de vie, mais de manière beaucoup moins soutenue

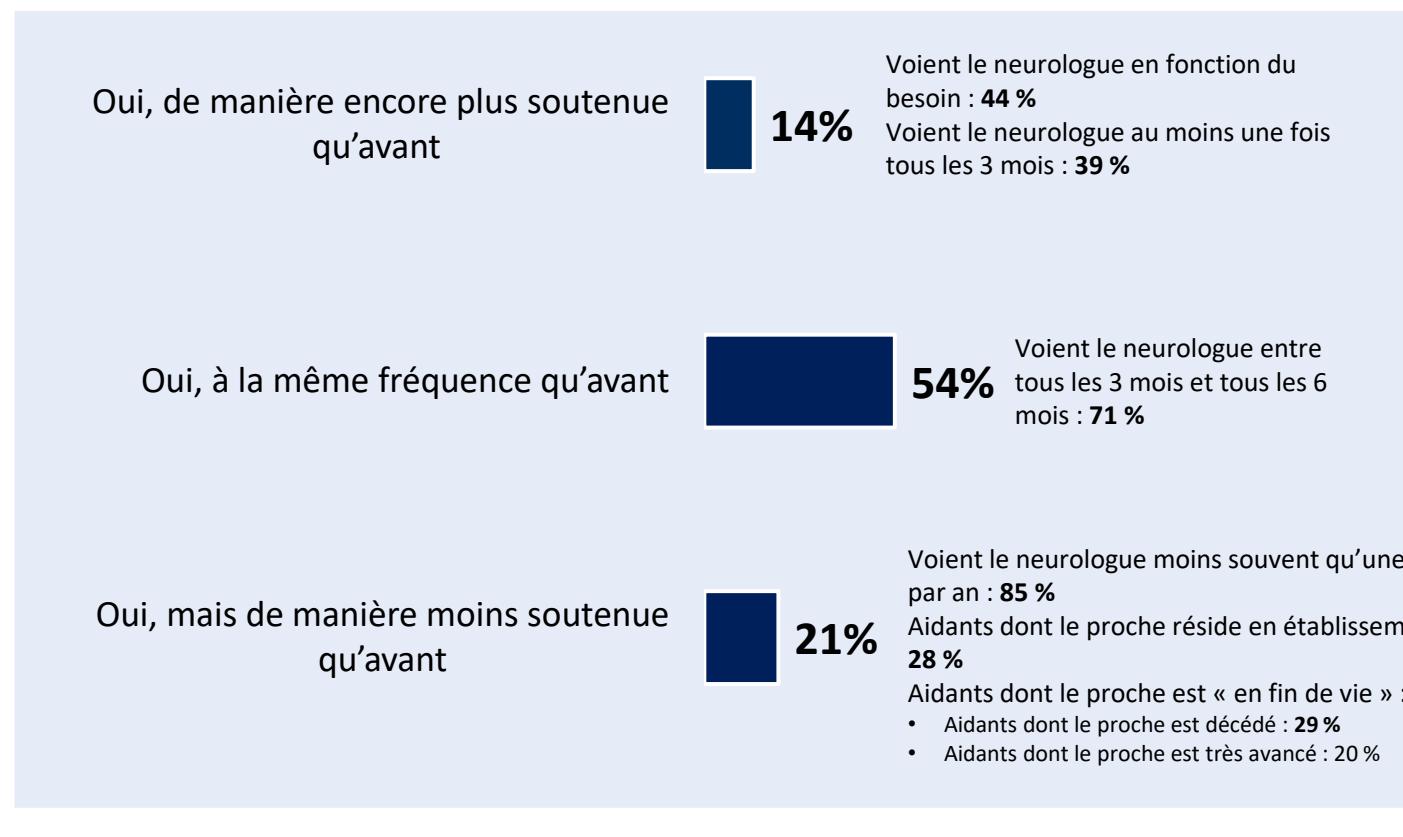
- La quasi-totalité des répondants déclarent que le suivi neurologique est toujours en cours ou a été maintenu jusqu'à la fin de la vie de la personne malade (89 %).
- En revanche, 21 % d'entre eux estiment que le suivi se fait ou se faisait de manière moins soutenue qu'au début de la maladie.

Des disparités observées : pour 1 patient résidant en établissement sur 2 (52 %), le suivi neurologique apparaît moins soutenu ou absent.

L'accessibilité, principale raison de l'abandon du suivi : dans la plupart des cas, l'abandon du suivi est expliqué par un problème logistique (de la personne malade qui ne peut plus se déplacer, du neurologue qui ne se déplace plus en établissement ou qui est trop éloigné). Le suivi se fait alors par le médecin traitant ou le médecin coordinateur de l'établissement le cas échéant.

La personne malade bénéficie-t-elle toujours d'un suivi par un neurologue ? / La personne malade a-t-elle bénéficié d'un suivi par un neurologue jusqu'à la fin de sa vie ?

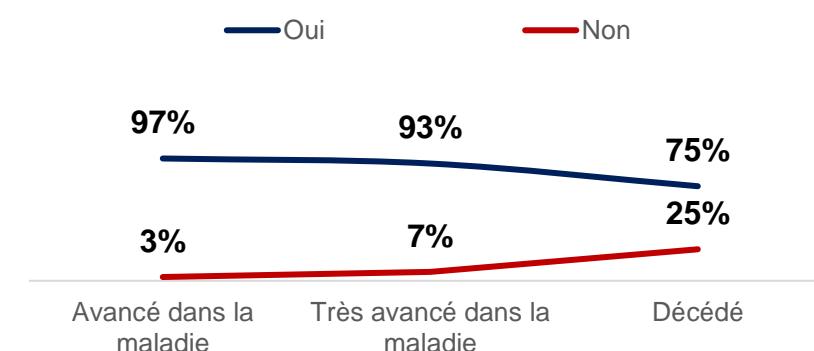
Base : ensemble (2496 personnes).



89 % des aidants interrogés indiquent que le suivi neurologique est/ a été maintenu

Aidants de leur conjoint : 93 %

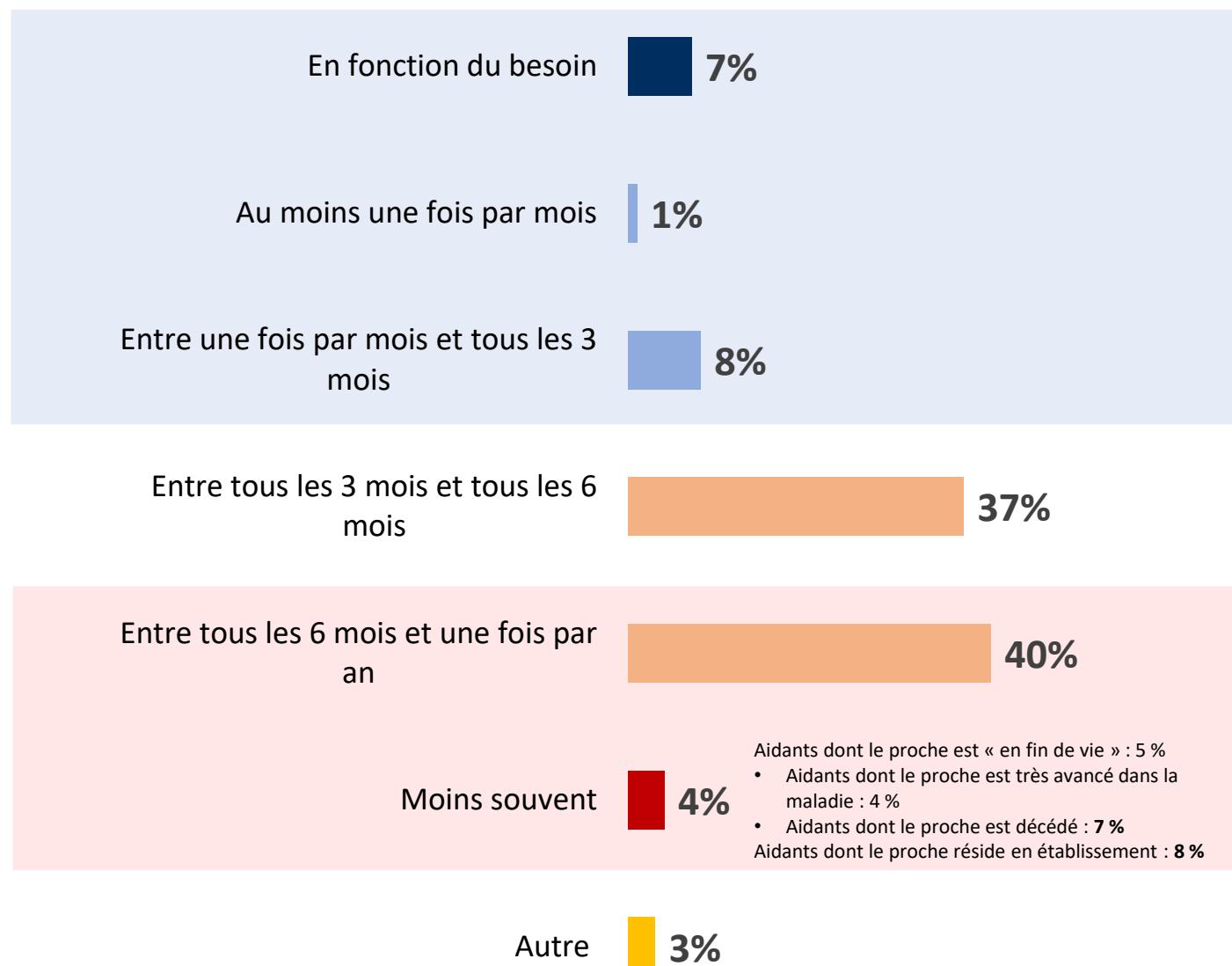
Selon l'état d'avancement de la maladie du proche



Pour 1 patient résidant en établissement sur 2 (52 %), le suivi neurologique apparaît moins soutenu ou absent.
 C'est 37 % pour les patients « en fin de vie » (qu'ils résident en établissement ou pas).

A quelle fréquence ce suivi a/avait-t-il lieu ?

Base : Ceux dont la personne malade bénéficie toujours/a bénéficié d'un suivi jusqu'à la fin de sa vie par un neurologue (2213 personnes).



16 % des aidants interrogés indiquent que le suivi neurologique a lieu au moins une fois tous les trois mois

Selon l'état d'avancement de la maladie du proche



44 % indiquent que le suivi neurologique a lieu une fois par an ou moins

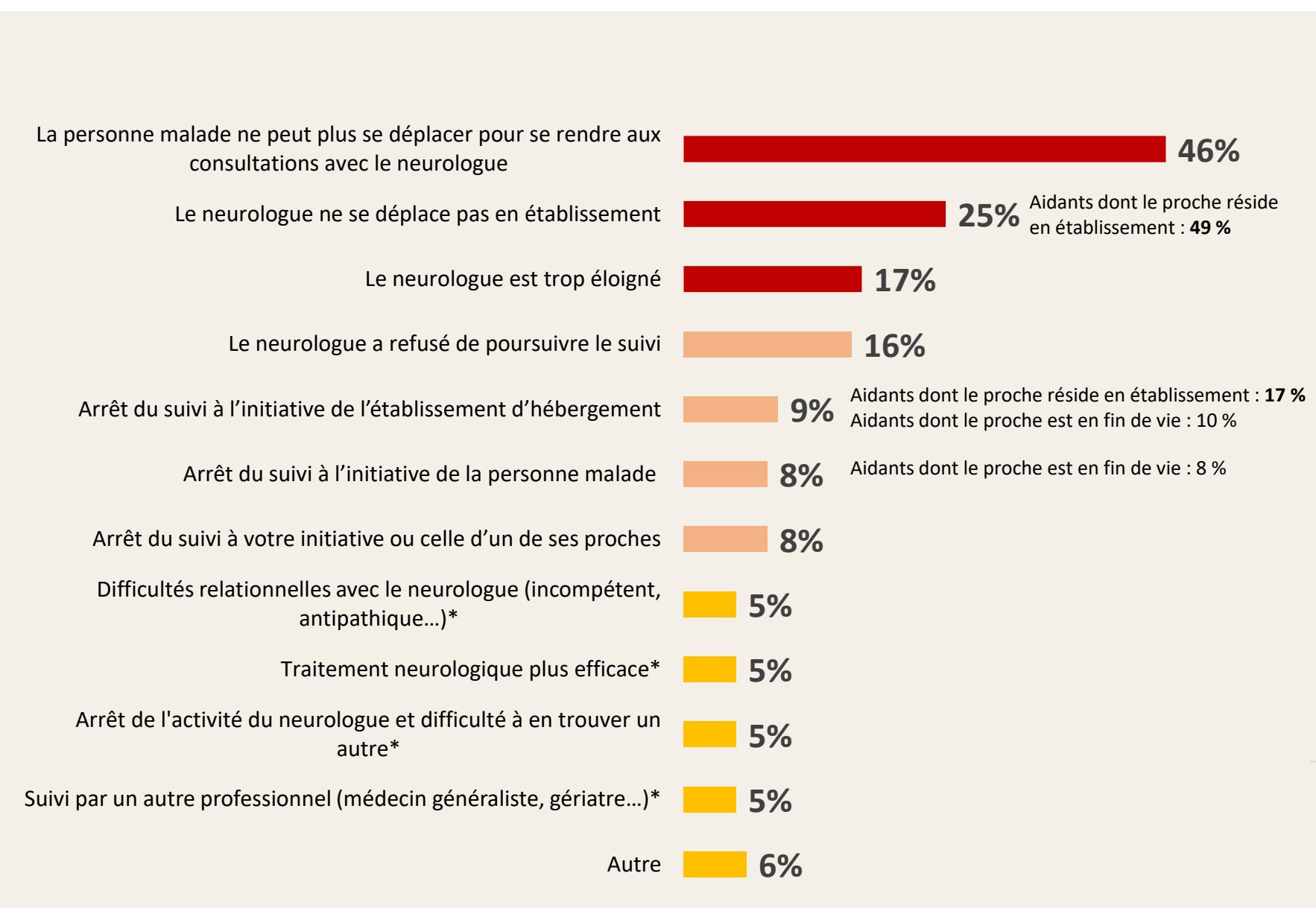
Aidants dont le proche est « en fin de vie » : 46 %
 • Aidants dont le proche est très avancé dans la maladie : 47 %
 • Aidants dont le proche est décédé : 43 %

Pourquoi la personne malade ne bénéficie-t-elle plus d'un suivi par un neurologue ?

Pourquoi la personne malade n'a-t-elle pas bénéficié d'un suivi par un neurologue jusqu'à la fin de sa vie ?

Base : Ceux dont la personne malade ne bénéficie plus / n'a pas bénéficié d'un suivi jusqu'à la fin de sa vie par un neurologue (283 personnes).

Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.



Regroupement par thématique
(ont sélectionné au moins un des items)

57 %
Problème de déplacement

39 %
Arrêt de suivi demandé par un parti prenant

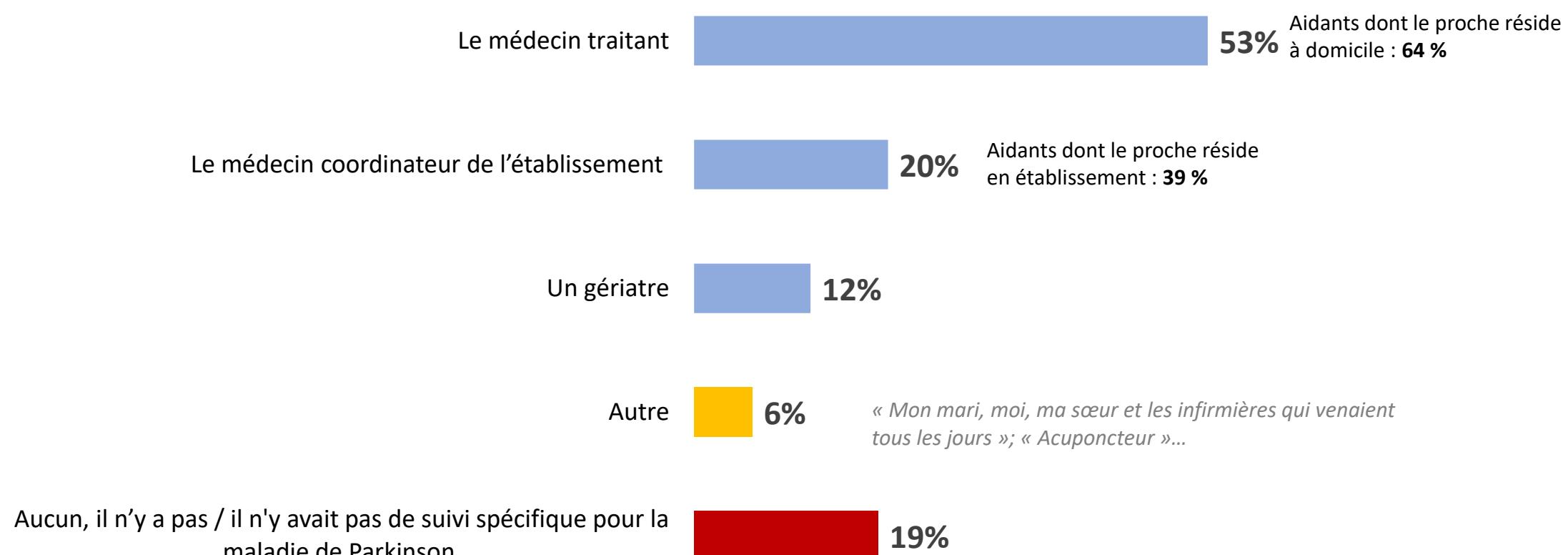
Selon l'état d'avancement de la maladie du proche



*Item non proposé, reconstruit à partir du poste « Autres »

Qui assure/assurait alors le suivi de la maladie de Parkinson ?

Base : Ceux dont la personne malade ne bénéficie plus / n'a pas bénéficié d'un suivi jusqu'à la fin de sa vie par un neurologue (283 personnes).
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %



2.3

SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON: MAINTIEN DES TRAITEMENTS

A RETENIR

Maintien des traitements, un suivi globalement assuré, mais des disparités observées

- Pour 93 % des aidants, les traitements contre la maladie de Parkinson de leur proche sont ou ont été maintenus jusqu'à la fin.
- Cependant, plus la maladie progresse, plus la continuité des traitements est mise à mal, en particulier pour les patients en établissement, souvent confrontés à des interruptions.

Maintien des modalités d'administration des traitements, un suivi globalement assuré, mais des disparités observées

- Les modalités d'administration des traitements sont respectées pour la quasi-totalité des aidants, entièrement pour 78 % et partiellement pour 20 %.
- Là encore, les patients en établissement connaissent des défaillances, 33 % d'entre eux ne bénéficiant que d'un respect partiel des modalités. Lorsque les traitements sont interrompus, les raisons principales évoquées sont l'impossibilité de les administrer ou des effets indésirables importants.

Le ou les traitement(s) pour la maladie de Parkinson est/sont-il(s) actuellement maintenu(s) ?
Le ou les traitement(s) pour la maladie de Parkinson a/ont-il(s) été maintenu(s) jusqu'à la fin ?

Base : ensemble (2496 personnes).

■ Oui tout à fait ■ Oui, de façon aléatoire ■ Non il a été interrompu

Sous-total
OUI
93 %

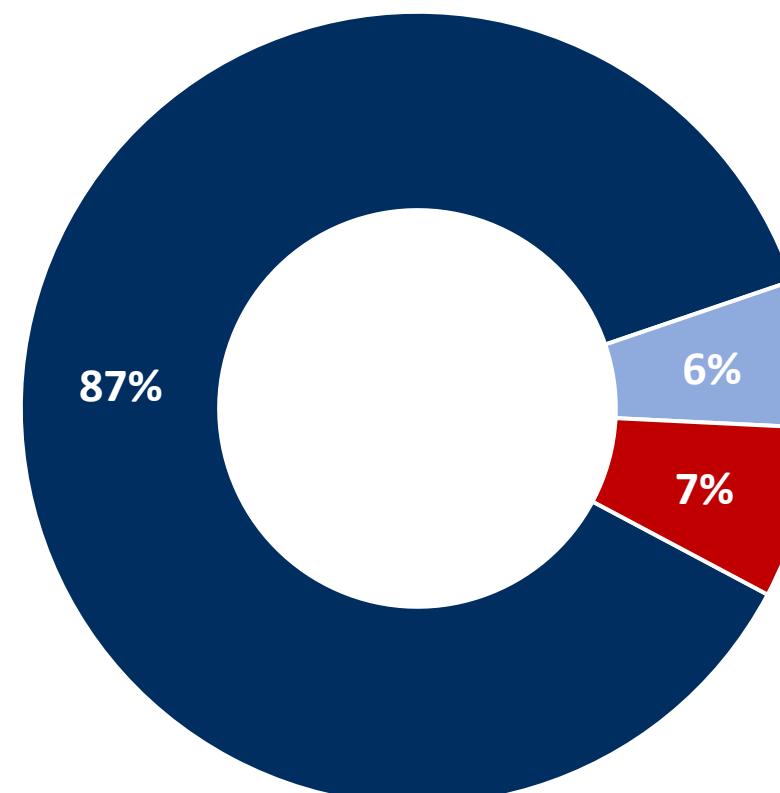
Sont suivis par un neurologue : 96 %
 Aidants dont le proche bénéficie toujours
 d'un suivi par un neurologue : 95 %

Selon l'état d'avancement de la maladie du proche

99% 97% 82%

Avancé dans la maladie Très avancé dans la maladie Décédé

Sont suivis par un médecin généraliste et un neurologue : 96 %
 Sont suivis par un neurologue mais pas par un généraliste : 93 %
 Sont suivis par un généraliste mais pas par un neurologue : 83 %
 Ne sont pas suivis par un généraliste ou neurologue : 81 %



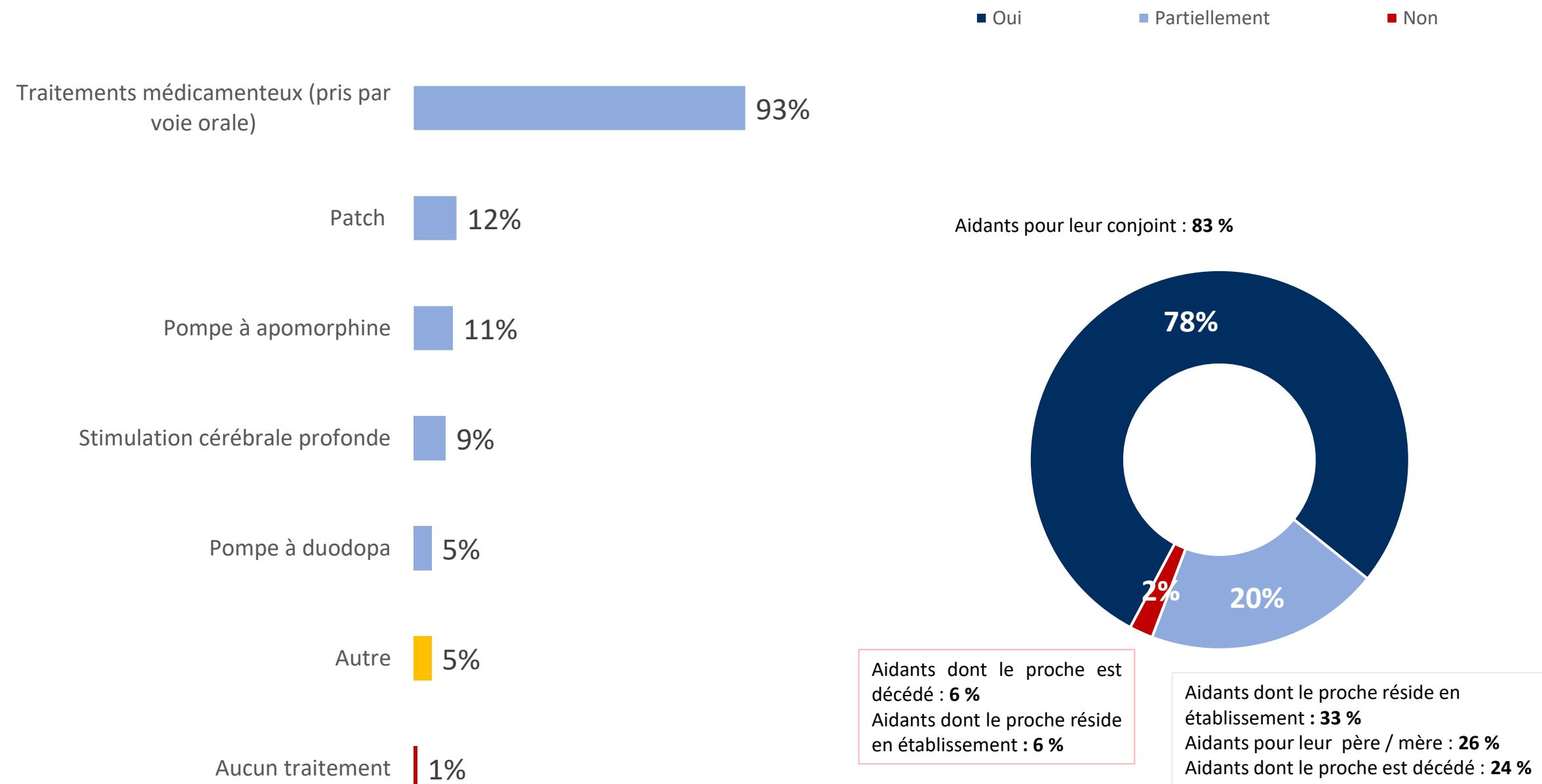
Aidants dont le proche est en fin de vie : 7 %
 • Aidants dont le proche et en phase très avancée : 4 %
 • Aidants dont le proche est décédé : 12 %
 Aidants dont le proche réside en établissement : 12 %

Aidants dont le proche est en fin de vie : 9 %
 • Aidants dont le proche et en phase très avancée : 4 %
 • Aidants dont le proche est décédé : 18 %
 Aidants dont le proche réside en établissement : 13 %

Quels sont/étaient les traitements dédiés à la maladie de Parkinson prescrits à votre proche malade?

Les modalités d'administration du traitement sont-elles / ont-elles été respectées (horaires des prises, nombre de comprimés, type de traitements et dosages respectés) ?

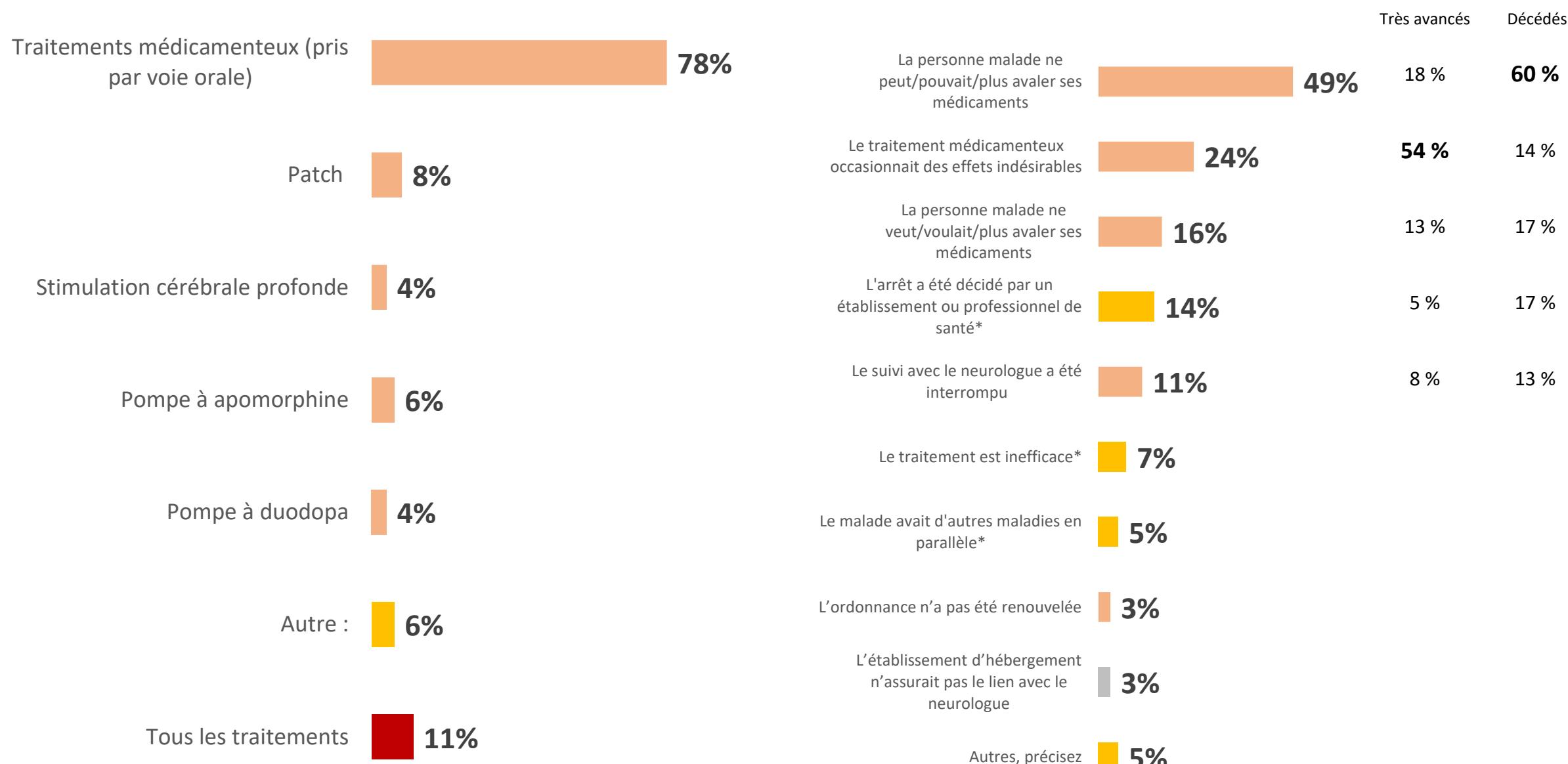
Base : le traitement de leur proche a été maintenu (2317 personnes).



Quels sont/étaient les traitements dédiés à la maladie de Parkinson prescrits à votre proche malade qui ont été interrompus ?

Pourquoi le traitement n'est-il pas maintenu ?
Pourquoi le traitement n'a-t-il pas été maintenu ?

Base : le traitement de leur proche a été interrompu (179 personnes).



*Item non proposé, reconstruit à partir du poste « Autres »

SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON: DIRECTIVES ANTICIPÉES POUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE

A RETENIR

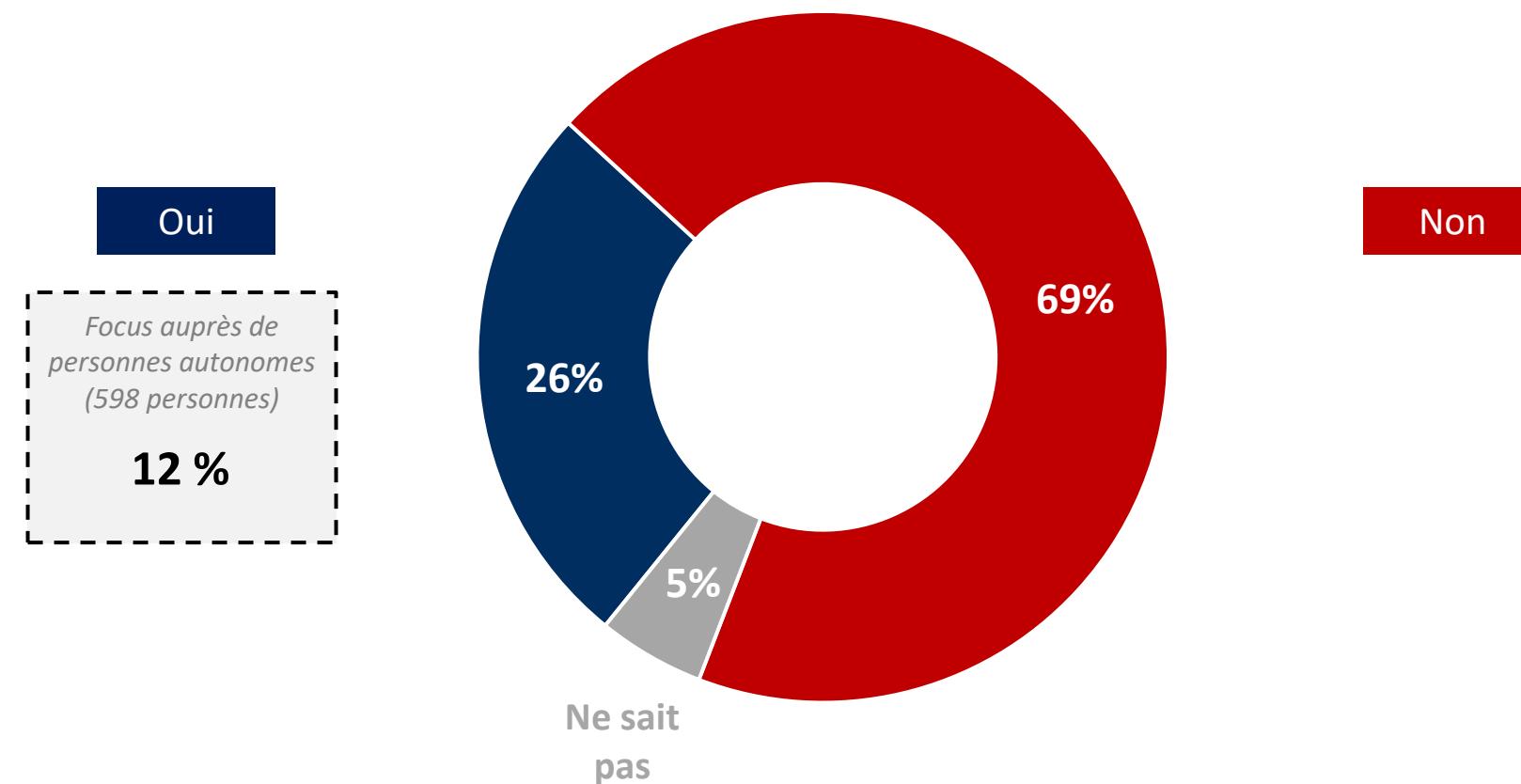
Des directives anticipées encore peu abordées

- Seul un quart des aidants interrogés 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 %).
- En revanche, il semblerait que le sujet soit davantage abordé en établissement (41 % des aidants dont le proche réside en établissement en ont entendu parler).

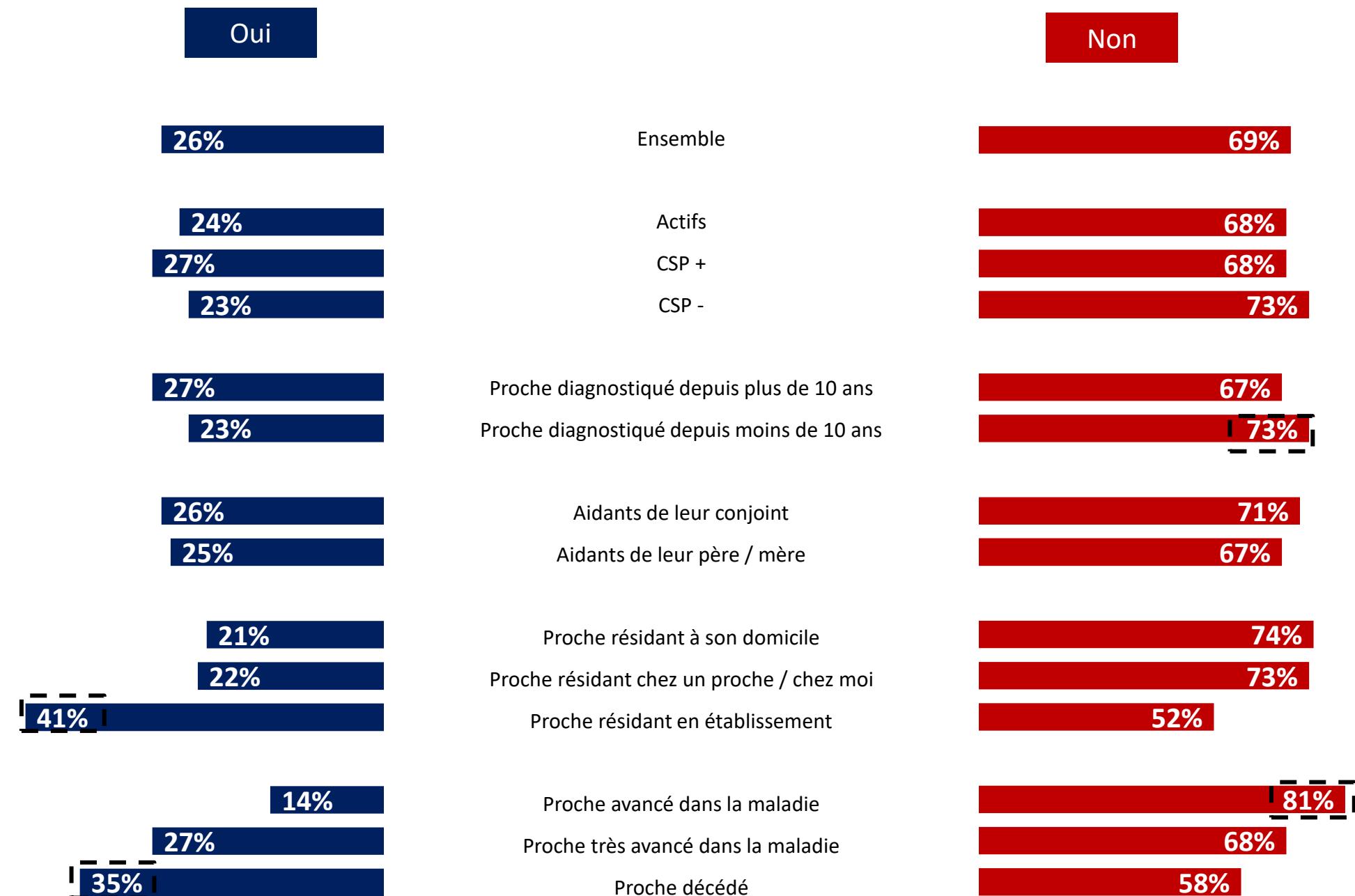
Une anticipation du sujet actuellement peu pensée : dans une grande majorité de cas, c'est dans la phase avancée de la maladie que sont abordées les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de la vie. Et près de 8 aidants sur 10 s'en satisfont. En revanche, 16 % des aidants à qui on a parlé du sujet estiment qu'il était trop tard.

Est-ce qu'un professionnel de santé vous a/avait déjà parlé, à vous ou à votre proche malade, de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie ?

Base : ensemble (2496 personnes).



Est-ce qu'un professionnel de santé vous a/avait déjà parlé, à vous ou à votre proche malade, de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie ?



Quel était ce professionnel ? Un...

Base : un professionnel leur a déjà parlé de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie (644 personnes).

Médecin généraliste  **31%**

Suivi par un médecin généraliste : 32%

Neurologue  **18%**

Suivi par un neurologue : 22%

Infirmier  **14%** Actifs : **21%**

Un professionnel de santé en établissement (sans précision)*  **14%** Aidants dont le proche réside en établissement : **20 %**

Gériatre  **7%** Aidants dont le proche réside en établissement : **11 %**

Les proches, l'entourage, des recherches personnelles*  **7%**

Une association*  **4%**

Un professionnel d'une médecine alternative (psychologue,...)  **3%**

Pharmacien  **1%**

Assistance sociale*  **1%**

Autres  **1%**

Quand ce professionnel de santé en a/avait-t-il parlé ?

71 % des aidants interrogés indiquent avoir été informés de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie lors de la phase avancée de la maladie

Au début de la maladie de votre proche  **13%**

Durant la phase de stabilité thérapeutique de votre proche  **16%**

Dans la phase avancée de la maladie de votre proche  **43%**

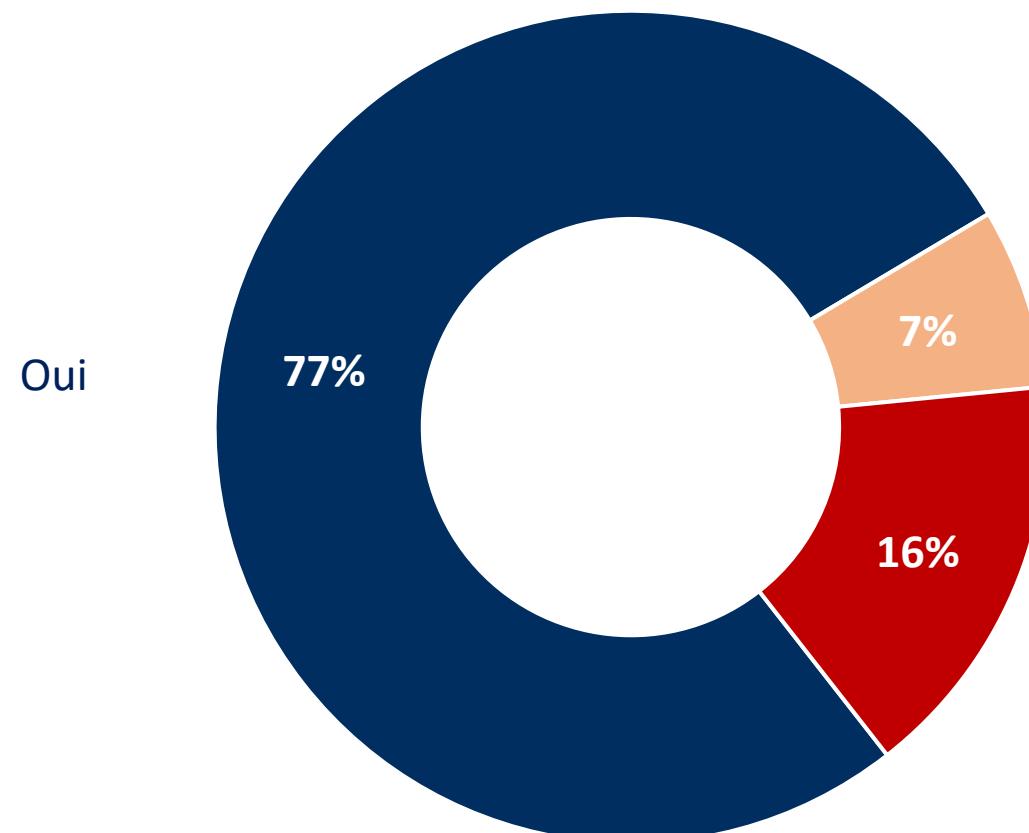
Dans la phase très avancée de la maladie de votre proche  **21%**

Dans les dernières semaines de vie de votre proche  **7%**

*Item non proposé, reconstruit à partir du poste « Autres »

Pensez-vous que ces informations sur l'existence des directives anticipées vous ont été, à vous ou à votre proche, communiquées au bon moment ?

Base : un professionnel leur a déjà parlé de l'existence des directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie (644 personnes).



Non, c'était trop tôt

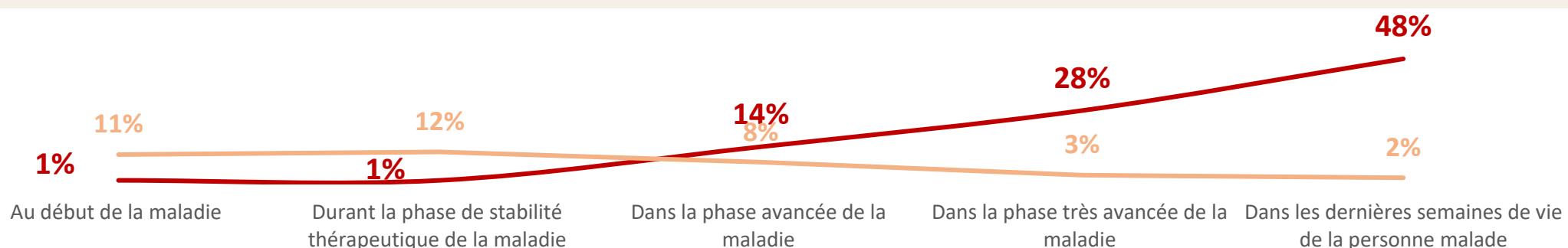
Non, c'était trop tard

Aidants dont le proche réside en établissement : 24 %

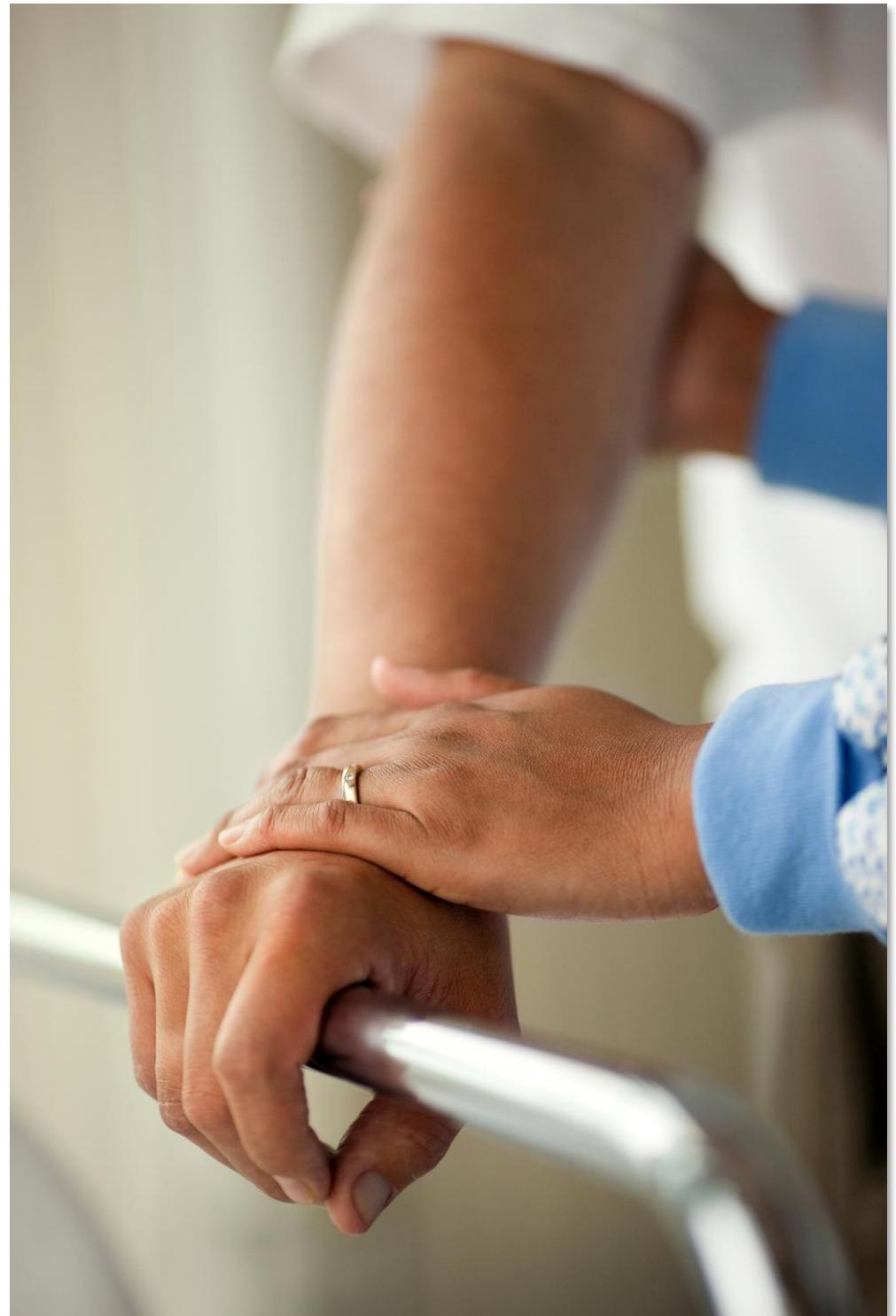
Selon l'état d'avancement de la maladie du proche



Selon quand les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont abordées la première fois



LES CHIFFRES CLÉS MARQUANTS DE L'ÉTUDE



SUIVI DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON, UN BILAN CONTRASTÉ

LA PRISE EN COMPTE DE LA MALADIE DE PARKINSON

68 %

des aidants jugent que l'accompagnement par les professionnels prend **correctement** en compte la maladie de leur proche

3/10 considèrent que cette **prise en charge reste insuffisante**

Un constat encore plus marqué pour ceux dont le proche réside en **établissement** (37%).

Une mauvaise prise en compte expliquée par (top 3)

- Une insuffisance de prise en compte de l'état psychologique de la personne malade
- Une méconnaissance de la maladie de Parkinson et de ses symptômes par les professionnels intervenants
- Un manque de temps/disponibilité auprès de la personne malade

46% Près de la moitié des aidants trouvent **la coordination entre les différents professionnels de santé insatisfaisante**

MAINTIEN DU SUIVI NEUROLOGIQUE

89%

des répondants déclarent que le suivi neurologique **est toujours en cours ou a été maintenu jusqu'à la fin de la vie de la personne malade**



En revanche, **21%** estiment que le suivi se fait ou se faisait de **manière moins soutenue qu'au début de la maladie**

Un quart des aidants résidant en établissement déclarent qu'il n'y avait plus de suivi de la part du neurologue **à la fin de la vie du proche**

Un arrêt du suivi neurologique expliqué par le fait que (top3)

- La personne malade ne peut plus se déplacer pour se rendre aux consultations avec le neurologue
- Le neurologue ne se déplace pas en établissement
- Le neurologue est trop éloigné

MAINTIEN DES TRAITEMENTS

93 %

des aidants, les traitements contre la maladie de Parkinson de leur proche sont ou ont été maintenus jusqu'à la fin



Plus la maladie progresse, plus la continuité des traitements est mise à mal, en particulier pour les patients en **établissement**, souvent confrontés à des interruptions (13%)

MAINTIEN DES MODALITÉS D'ADMINISTRATION

98 %

des aidants de proches pour lesquels le traitement est maintenu estiment que les modalités de traitement sont respectées dont **20%** partiellement

*Des disparités sont constatées*

des patients résidant en établissement ne bénéfice/bénéficiait que d'un respect partiel des modalités

Des traitements interrompus parce que (top 3)

- La personne malade ne peut/pouvait/plus avaler ses médicaments
- Le traitement médicamenteux occasionnait des effets indésirables
- La personne malade ne veut/voulait/plus avaler ses médicaments

DIRECTIVES ANTICIPÉES POUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE

26 %

des aidants de malades en stade avancé en ont entendu parler directement ou par le biais de leur proche



Les patients résidant en établissement en ont davantage entendu parler (41%)

Pour autant, un quart des aidants dont le proche réside en établissement ayant été avertis estiment que c'était déjà trop tard.



« La réalité ne pardonne pas qu'on la méprise. »
Joris-Karl Huysmans

Études Conseil Stratégie
pour l'avenir des entreprises et des institutions

Retrouvez toutes nos
actualités :



Les récentes études d'opinion Viavoice réalisées pour
HEC, Libération, Le Monde, Le Figaro, Les Échos, BFM Business, France 2, RTL et France Inter
sont consultables sur www.institut-viavoice.com
9, rue Huysmans, 75 006 Paris. + 33 (0)1 40 54 13 90. Viavoice est une SAS indépendante.