

VIAVOICE



FRANCE
PARKINSON

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

Enquête auprès des professionnels de
santé

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

Retrouvez toutes
nos actualités :



MODALITÉS DE RÉALISATION	3
STRUCTURE DE L'ÉCHANTILLON	4
SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS	6
RÉSULTATS DÉTAILLÉS	9

1 CONNAISSANCE DE LA MALADIE DE PARKINSON PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ	10
--	-----------

2 SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON	15
---	-----------

Prise en compte de la maladie et coordination des soins	16
--	-----------

Maintien du suivi neurologique	24
---------------------------------------	-----------

Maintien des traitements	30
---------------------------------	-----------

Directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie	38
---	-----------

CHIFFRES CLÉS	45
----------------------	-----------

ANNEXES	47
----------------	-----------

L'association France Parkinson a mandaté l'institut Viavoice pour réaliser une enquête auprès des professionnels de santé qui accompagnent les patients atteints de la maladie de Parkinson dans leurs dernières semaines.

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 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).

Les réponses des professionnels qui n'accompagnent pas les patients atteints de la maladie de Parkinson dans leurs dernières semaines font l'objet de focus en début de rapport à titre de comparaison et sont indiquées via l'encadré suivant :

Focus

Du 29 juillet au 30 septembre 2024, un autre volet de cette enquête a été mené auprès des aidants de personnes en stade avancé dans la maladie ou décédées. (2496 personnes).

Certaines questions de ce rapport comportent des rappels de ce volet, permettant de confronter les regards entre les aidants et les professionnels de santé.

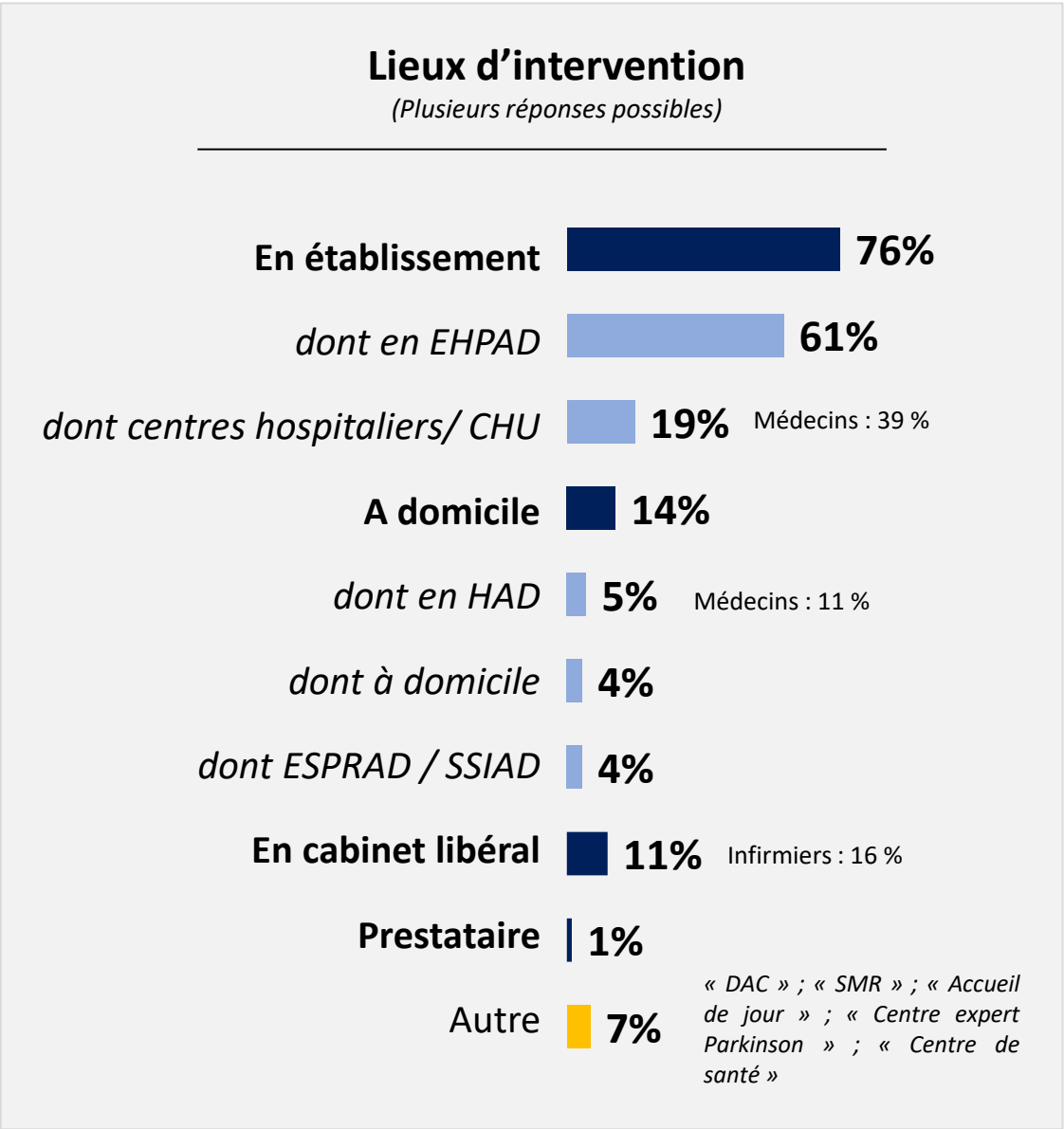
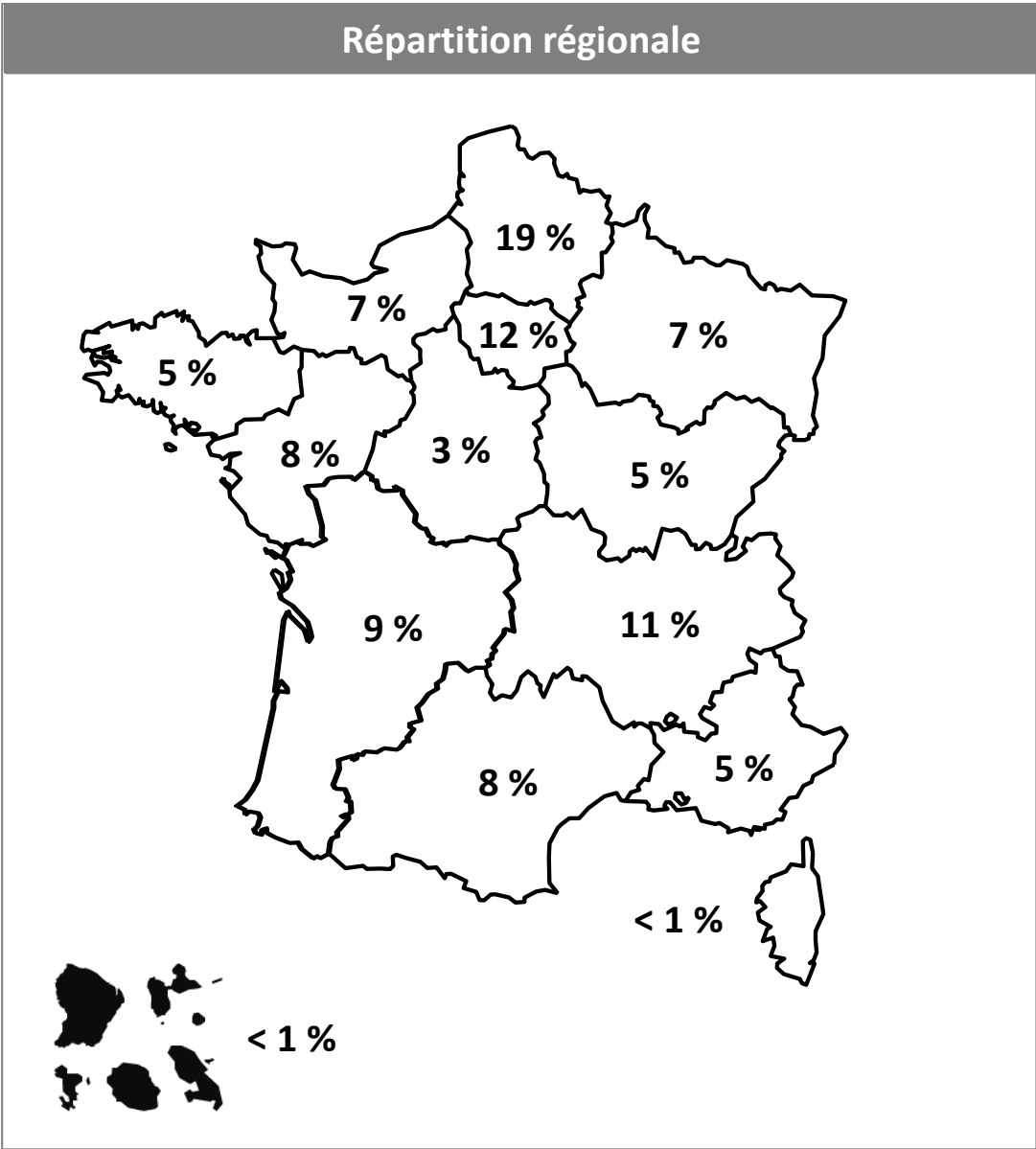
RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS :



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.

Genre	Femmes	82 %
	Hommes	18 %
Age	Moins de 35 ans	16 %
	35-49 ans	45 %
	50 ans et plus	39 %
	Moyenne	45 ans

Nombre d'années d'exercice	Moyenne	18 ans
	Moins de 10 ans	23 %
	De 10 ans à 20 ans	43 %
	21 ans ou plus	34 %



Fonctions

54% des répondants travaillent dans **le paramédical**
(44% infirmier.ère.s et 10% autre)

39% des répondants travaillent dans **le médical**
(27% de médecins, 12% de supports de soin
(kinésithérapeutes, psychiatres...))

7% des répondants travaillent dans autre chose que le médical et paramédical (fonctions administratives comme directeurs.ices par exemple)

Intervention
en équipe de
soins palliatifs

19 % travaillent en équipe de
soins palliatifs
(16% au sein d'une EMSP (équipe
mobile de soins palliatifs) et 6% en
USP (unité de soins palliatifs))

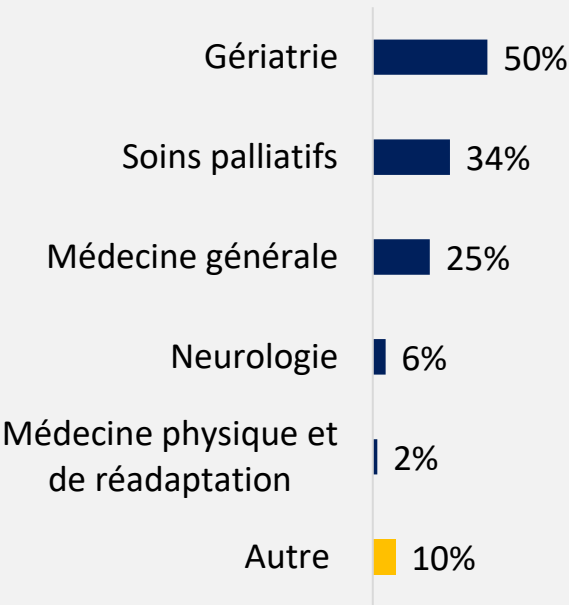
Plusieurs réponses possibles sur le oui

Intervention
au domicile
des patients
atteints de
Parkinson

38 % interviennent au
domicile des patients atteints de
la maladie de Parkinson

Spécialisation
des médecins

(Plusieurs réponses possibles)

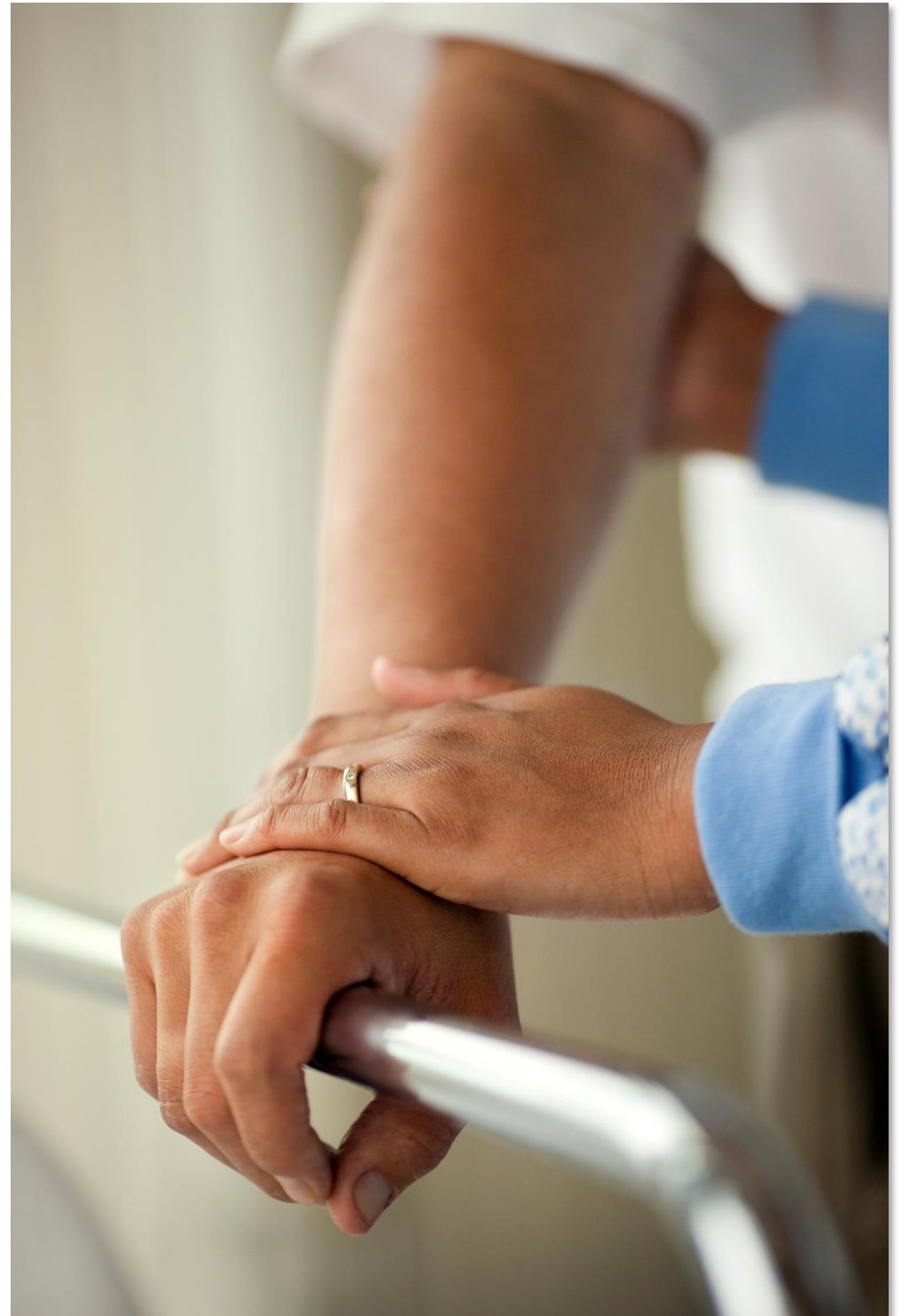


Nombre de
personnes
atteintes de
Parkinson
accompagnées
en moyenne
par an

Moyenne	18 pers.
Moins de 5 personnes	39 %
De 5 à 10 personnes	40 %
De 11 à 19 personnes	11 %
Plus de 20 personnes	10 %

Les résultats présentés dans cette enquête sont établis sur la base des professionnels de santé ayant pris en charge au moins un patient atteint de la maladie de Parkinson en fin de vie.

SYNTHÈSE DES ENSEIGNEMENTS



Les perceptions des professionnels de santé sur l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en fin de vie : un besoin de sensibilisation et de formation

Un bilan très mitigé sur l'accompagnement en fin de vie

A l'instar des aidants interrogés sur l'autre volet de l'enquête, les professionnels de santé interrogés déclarent que les traitements sont majoritairement maintenus pour les patients en fin de vie (83 %).

En revanche, au-delà de ce constat, **le bilan que font les professionnels de santé sur la prise en charge de la maladie de Parkinson est plus sévère que celui qui avait été fait dans l'enquête aidant** (un écart de perception qui peut s'expliquer par la structure des répondants des aidants – connaisseurs de l'association France Parkinson et qui peuvent bénéficier d'un parcours de soin plus suivi) :

- 45 % des répondants estiment que la maladie de Parkinson n'est pas bien prise en compte dans l'accompagnement des malades, avant tout par manque de connaissances. Et à ce sujet, seuls 4 professionnels de santé sur dix déclarent qu'ils ont une bonne connaissance de la maladie et de ses spécificités ;
- 46 % jugent la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès des personnes malades insatisfaisante ;
- 37 % indiquent que le suivi neurologique est arrêté et 45 % qu'il est maintenu mais de manière moins soutenue ;
- Les traitements sont partiellement ou pas respectés pour une majorité de patients qui voient leurs traitements maintenus ;
- Un tiers déclare que les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie ne sont pas abordées. Et lorsque les questions sont abordées, près d'1 professionnel sur 2 estime que c'était trop tard.

Des lacunes pour tous, mais plus ou moins importantes selon le lieu d'intervention

Les professionnels qui interviennent en cabinet libéral ou à domicile font état d'une expérience singulière dans la prise en charge de la maladie de Parkinson.

En effet, ils sont plus nombreux à penser que la maladie de Parkinson n'est pas bien prise en compte dans l'accompagnement du malade (62 % pour ceux qui interviennent en cabinet libéral, 56 % pour ceux qui interviennent à domicile contre 45 % en moyenne) et assez logiquement la coordination entre les professionnels leur paraît encore plus insatisfaisante (63 % pour ceux qui interviennent en cabinet libéral, 58 % pour ceux qui interviennent à domicile contre 46 % en moyenne). La question des directives anticipées n'est abordée que par 1 professionnel de santé travaillant en cabinet libéral ou à domicile sur 2.

A l'inverse, les professionnels de santé qui interviennent en EHPAD (et qui composent la majeure partie de cet échantillon – 61 %) semblent bénéficier d'une coordination entre les professionnels et d'une prise en charge de la maladie un peu meilleure... par rapport à la moyenne. 70 % déclarent que les directives anticipées et la fin de vie sont des sujets abordés.

Enfin, les professionnels qui interviennent à l'hôpital (56 % sont médecins), pointent quant à eux des lacunes sur le suivi neurologique (le suivi est maintenu selon 56 % d'entre eux VS 63 % en moyenne). La question des directives anticipées et de la fin de vie est moins abordée par les professionnels intervenants à l'hôpital (49 % contre 60 % en moyenne).

La formation, un levier pour une meilleure connaissance et prise en charge de la maladie

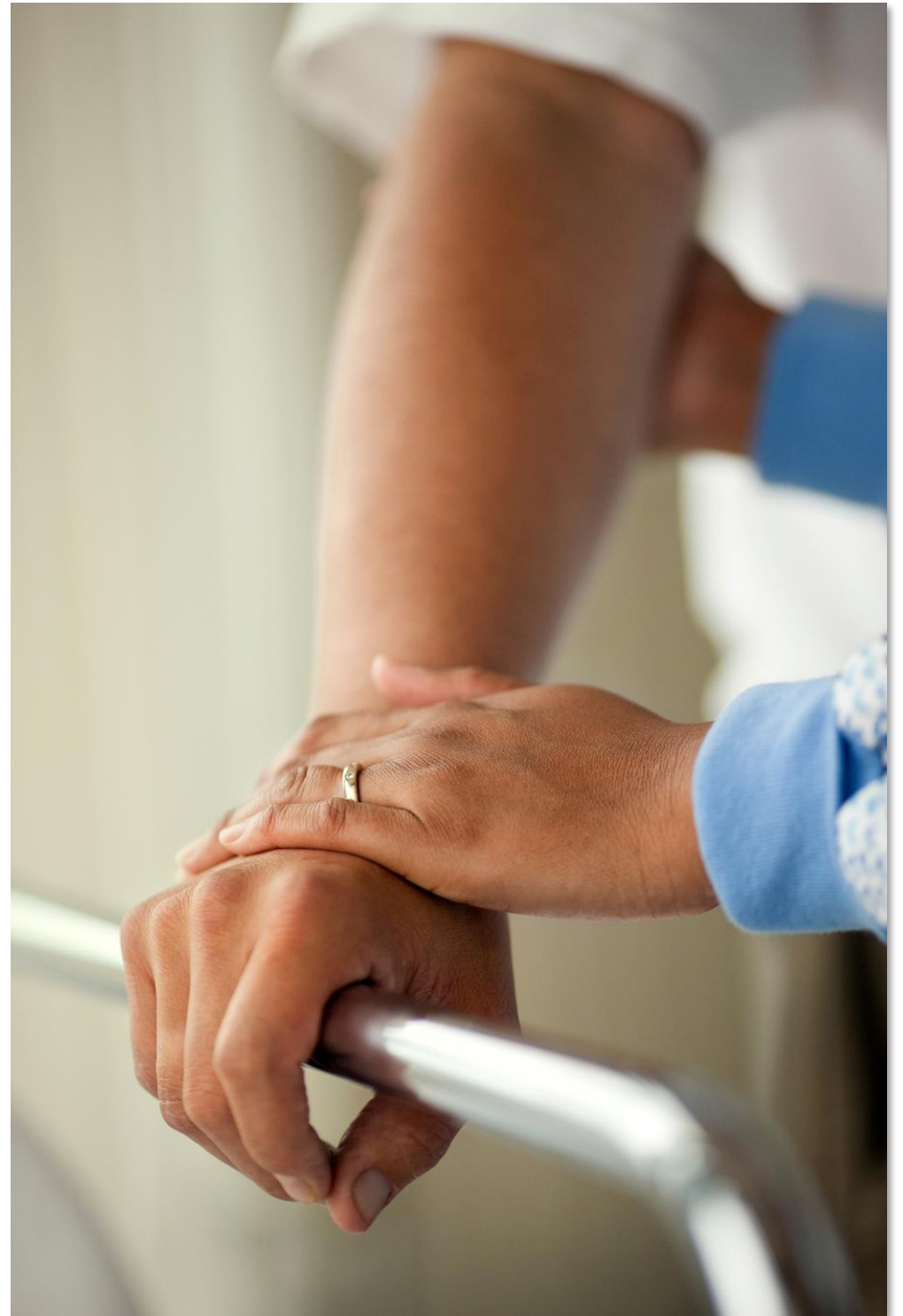
La formation et la sensibilisation semblent être des leviers pour une meilleure prise en charge de la maladie. En effet, les professionnels de santé qui ont suivi au moins une formation et sensibilisation se déclarent plus connaisseurs de la maladie et de ses spécificités. La formation semble également avoir des impacts sur la nature des traitements prescrits : ceux qui ont suivi des formations sont plus nombreux à constater un maintien des pompes à apomorphine et à duodopa et de la stimulation cérébrale profonde.

Malgré l'intérêt d'une formation, seul 1 professionnel de santé interrogé sur 2 déclare en avoir suivi une. Par ailleurs, des disparités sont observées entre les profils :

- Les fonctions médicales (médecins et soins de supports) apparaissent plus formées que la moyenne ;
- En revanche, seuls 46 % des infirmiers ont suivi une formation.

L'accès à la formation semble donc à renforcer : un constat partagé spontanément par les professionnels de santé puisque 34 % de ceux qui se sont exprimés en fin d'enquête pointent un manque de formation et de sensibilisation des professionnels, loin devant le manque de coordination entre les professionnels et/ou de suivi neurologique.

RÉSULTATS DÉTAILLÉS



CONNAISSANCE DE LA MALADIE DE PARKINSON PAR LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

A RETENIR

Un niveau de connaissance de la maladie par les professionnels de santé perfectible :

- 40 % des professionnels interrogés estiment avoir une bonne connaissance de la maladie et de ses spécificités. Cependant, 12 % considèrent leur niveau de connaissance insuffisant.

La formation, un enjeu pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson

- 4 professionnels interrogés sur 10, qui sont des professionnels ayant pris en charge des personnes ayant la maladie de Parkinson en fin de vie, déclarent ne jamais avoir suivi de formation ou sensibilisation sur la maladie de Parkinson.
- Dans le détail, le taux de formation croît avec le nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson pris en charge.
- Les professionnels ayant des fonctions paramédicales, intervenant en libéral ou en EHPAD rapportent un accès plus limité à la formation.
- Parmi ceux formés, la moyenne est de trois formations suivies, la dernière datant de 2 ans et demi en moyenne.

Les formations apparaissent essentielles pour améliorer la qualité de prise en charge des patients : les professionnels qui ont bénéficié d'au moins une formation ont une meilleure connaissance de la maladie de Parkinson.

Comment évaluez-vous votre niveau de connaissance sur la maladie de Parkinson et ses spécificités ?

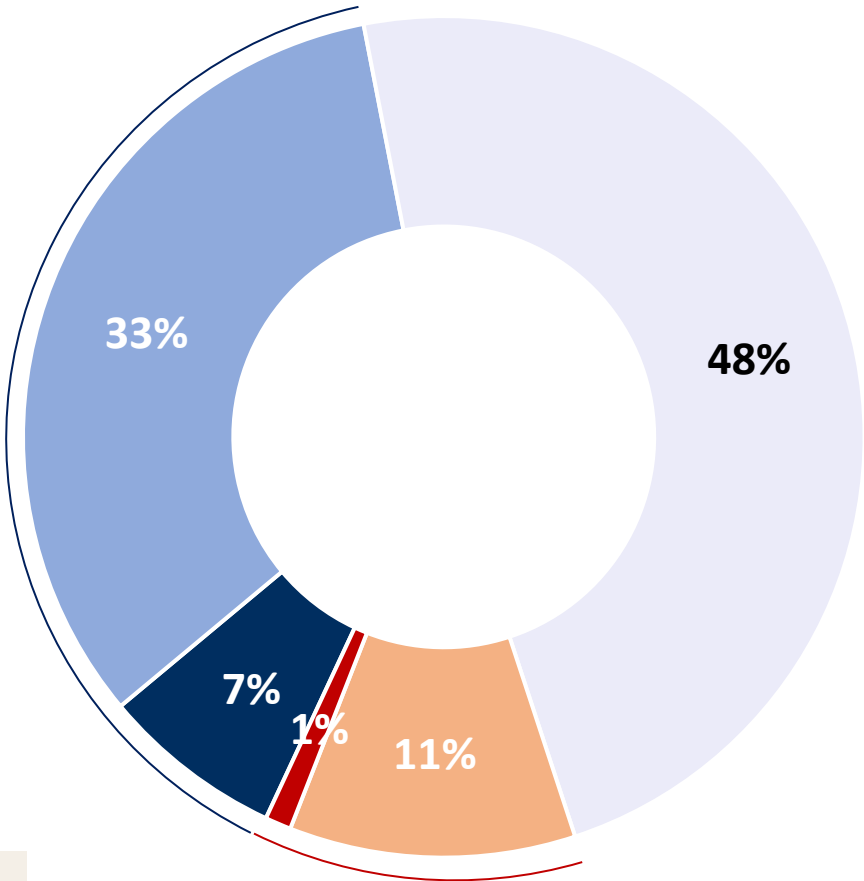
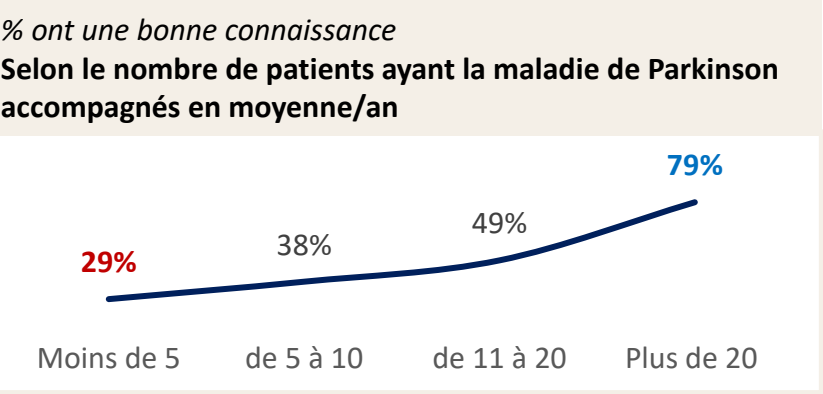
Base : ensemble (789 personnes).

■ Très bonne ■ Assez bonne ■ Correcte ■ Assez faible ■ Très faible

Sous-total
Les professionnels qui ont une bonne connaissance de la maladie de Parkinson et de ses spécificités
40 %

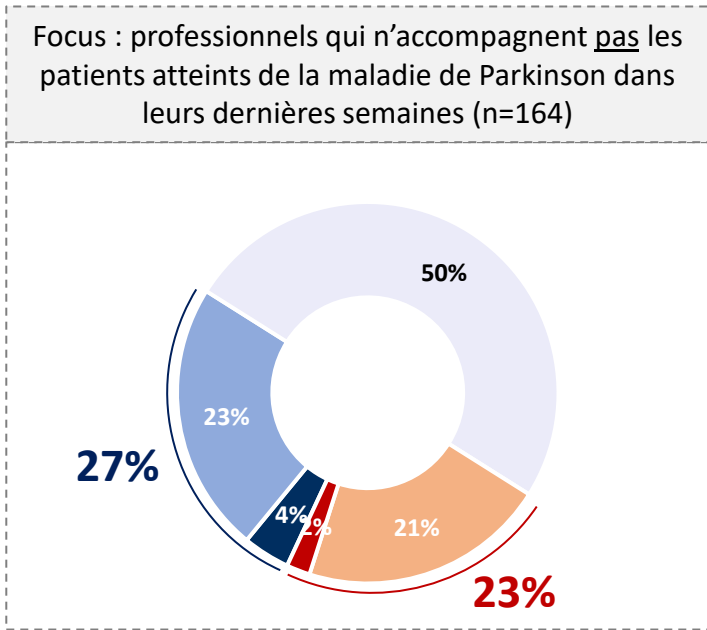
- Soins de support (kiné, psy...) : **62%**
- Médecins : 41%
- Infirmiers : 34%
- Ont suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson : **56%**
- Agglo parisienne : 49%

- Travaillent :
- A domicile : 46%
 - En libéral : 44%
 - En CHU : 39 %
 - En EHPAD : 37%
 - En soins palliatifs : 31 %



Sous-total
Les professionnels qui ont une faible connaissance de la maladie de Parkinson et de ses spécificités
12 %

N'ont pas suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson : **21%**

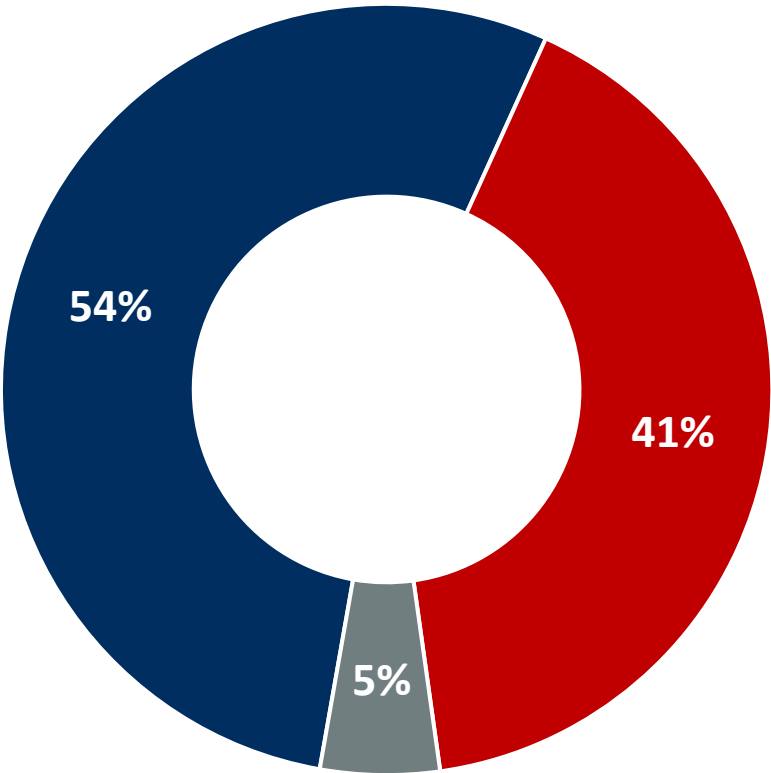


Avez-vous déjà suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson ?

Base : ensemble (789 personnes).

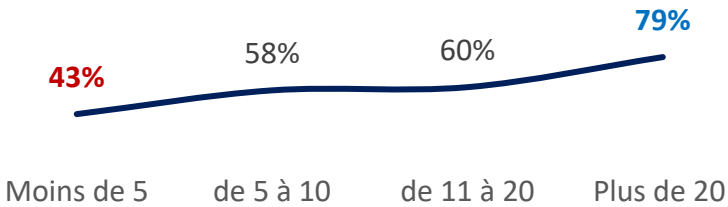
Oui

Non

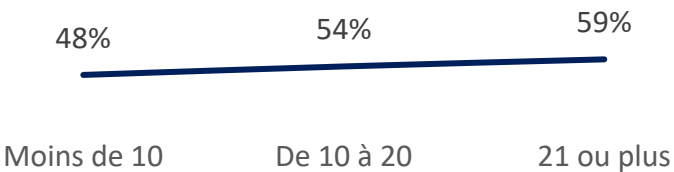


Ne sait pas /
Ne se rappelle pas

% ont suivi des formations/sensibilisations sur la maladie de Parkinson
Selon le nombre de patients ayant la maladie de Parkinson accompagnés en moyenne/an



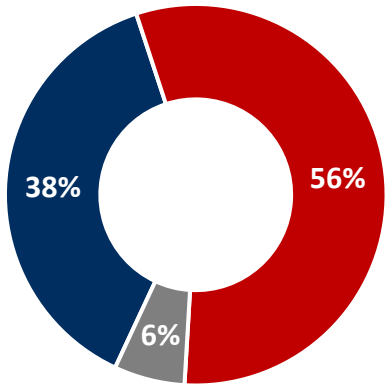
% ont suivi des formations/sensibilisations sur la maladie de Parkinson
Selon le nombre d'années d'expérience



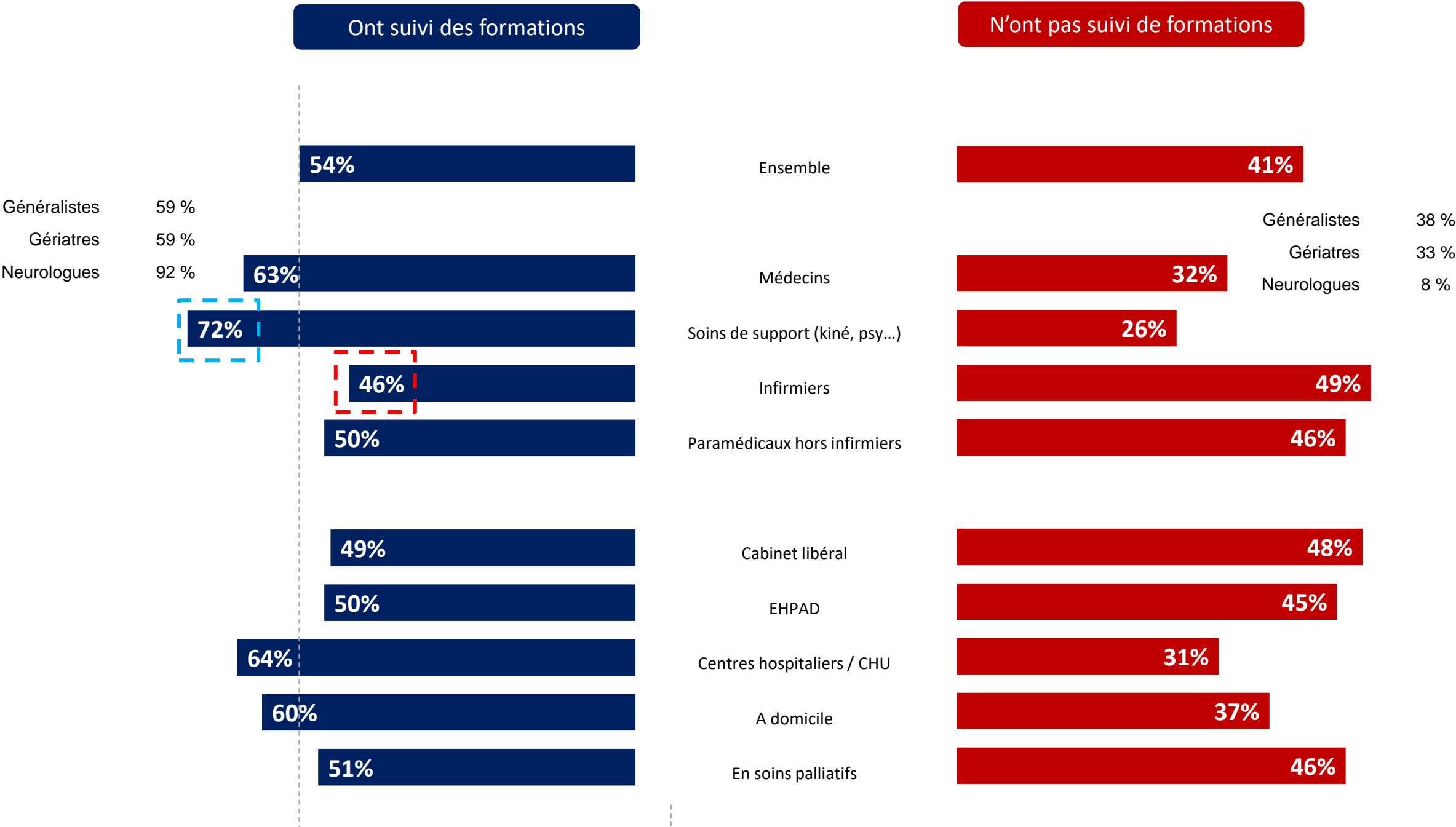
Focus : professionnels qui n'accompagnent pas les patients atteints de la maladie de Parkinson dans leurs dernières semaines (n=164)

Oui

Non



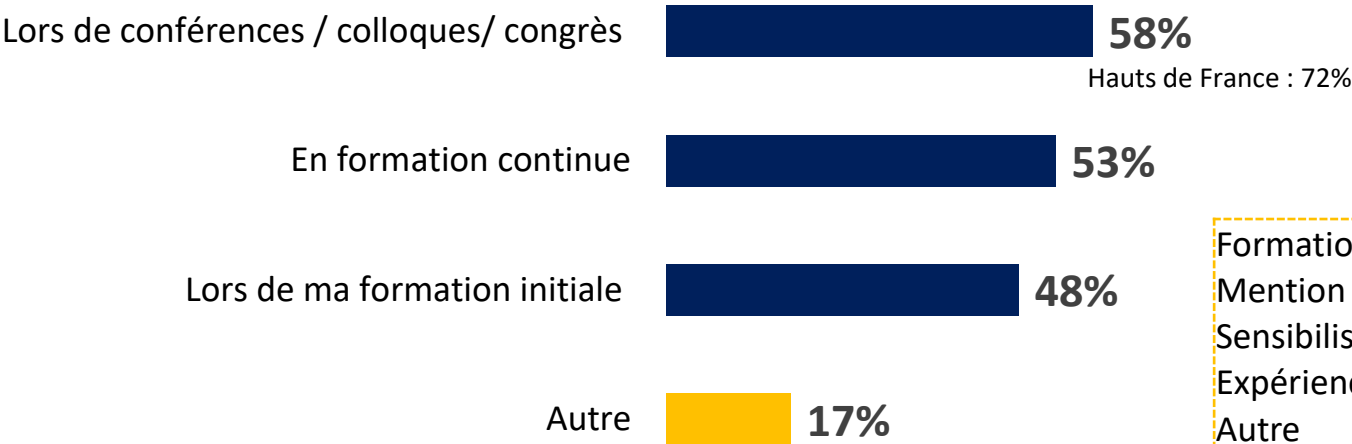
Avez-vous déjà suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson ?



Base : Ont déjà suivi des formations ou sensibilisations à la maladie de Parkinson (428 personnes, soit 54 % des répondants).

Dans quel(s) cadre(s) avez-vous suivi ces formations / sensibilisations ?

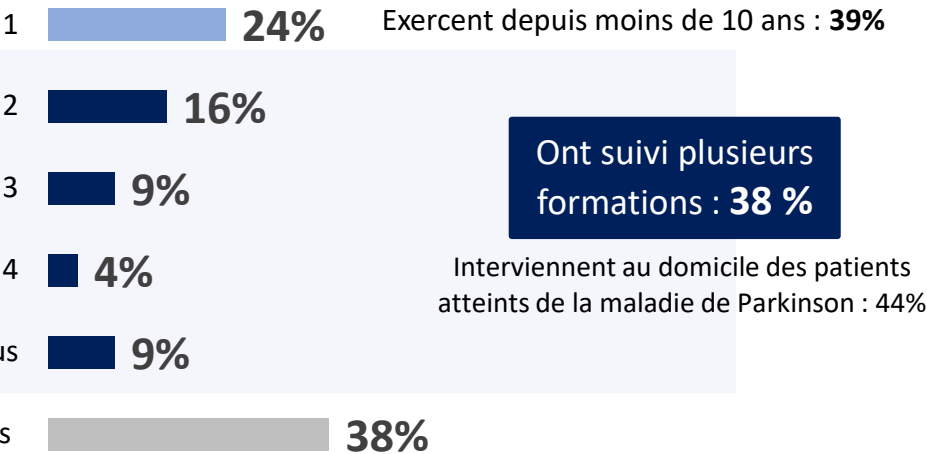
(Plusieurs réponses possibles)



Formations organisées par des institutions professionnelles	9%
Mention du format de la formation (lecture, webinaire)	3%
Sensibilisations et formations proposées par des assos	3%
Expérience personnelle	1%
Autre	1%

Combien de formations / sensibilisations avez-vous suivi ?

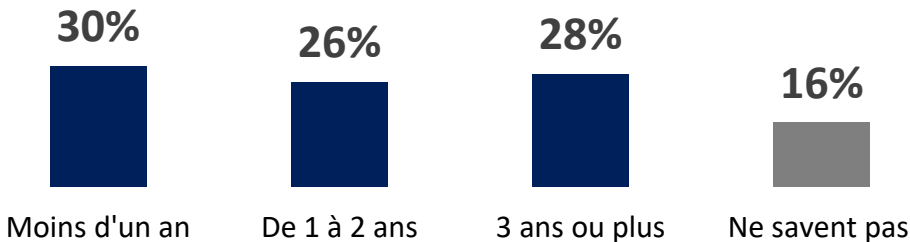
En moyenne, les professionnels de santé interrogés ont suivi **3** formations/sensibilisation



À quand remonte la dernière formation / sensibilisation que vous ayez suivie ?

En moyenne, la dernière formation/sensibilisation remonte à 2 ans et demi, soit **début 2023**

Accompagnent plus de 20 personnes atteintes de la maladie de Parkinson par an : 56%



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

Un manque de connaissances qui impacte la prise en compte des besoins spécifiques des patients :

- Même si 51 % des professionnels estiment que la maladie est correctement prise en compte dans l'accompagnement, 45 % jugent cependant que cette prise en charge est insuffisante, citant un manque de connaissances des symptômes et une inadéquation des soins (94 % des répondants évoquent un déficit de connaissance des caractéristiques spécifiques de la maladie parmi les soignants)
- *Le volet aidants mets en lumière une critique moins marquée quant à la mauvaise prise en compte de la maladie (28% des aidants de personnes en stade avancé dans la maladie ou décédées estiment que la maladie n'est pas bien prise en compte dans l'accompagnement de la personne malade par les professionnels qui l'entourent)*

La coordination des soins, un défi à relever :

- 46 % des professionnels considèrent que la coordination entre intervenants est insatisfaisante. Les critiques incluent un manque de communication et une insuffisance dans le suivi des traitements.
- Des problèmes de coordination davantage remontés par les professionnels exerçant en cabinet libéraux (63%) ou encore au domicile des patients (58%)
- *Le volet aidant met en lumière des retours similaires sur ce sujet.*

Les professionnels de santé interrogés mettent en lumière un besoin de connaissance accru des spécificités de la maladie et d'une meilleure coordination entre les professionnels qui accompagnent les personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

Globalement, dans votre expérience, diriez-vous que la maladie de Parkinson est bien prise en compte dans l'accompagnement des personnes malades ?

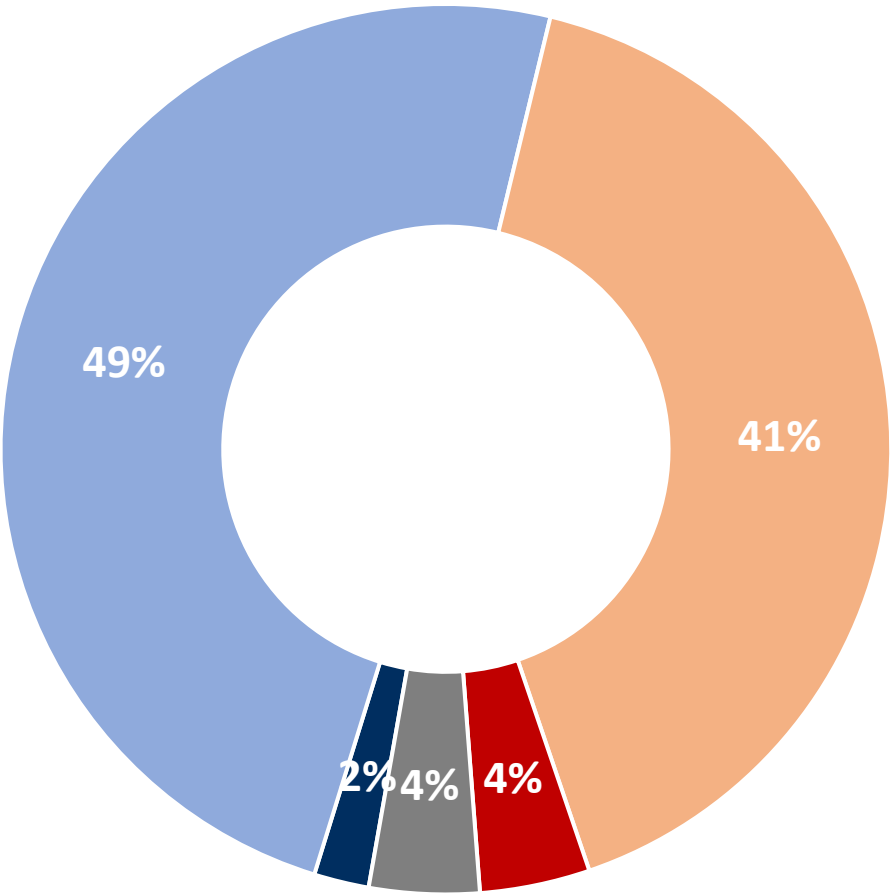
Base : ensemble (789 personnes).

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

Sous-total
La maladie de Parkinson est bien prise en compte dans l'accompagnement des malades : 51 %

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 68 %

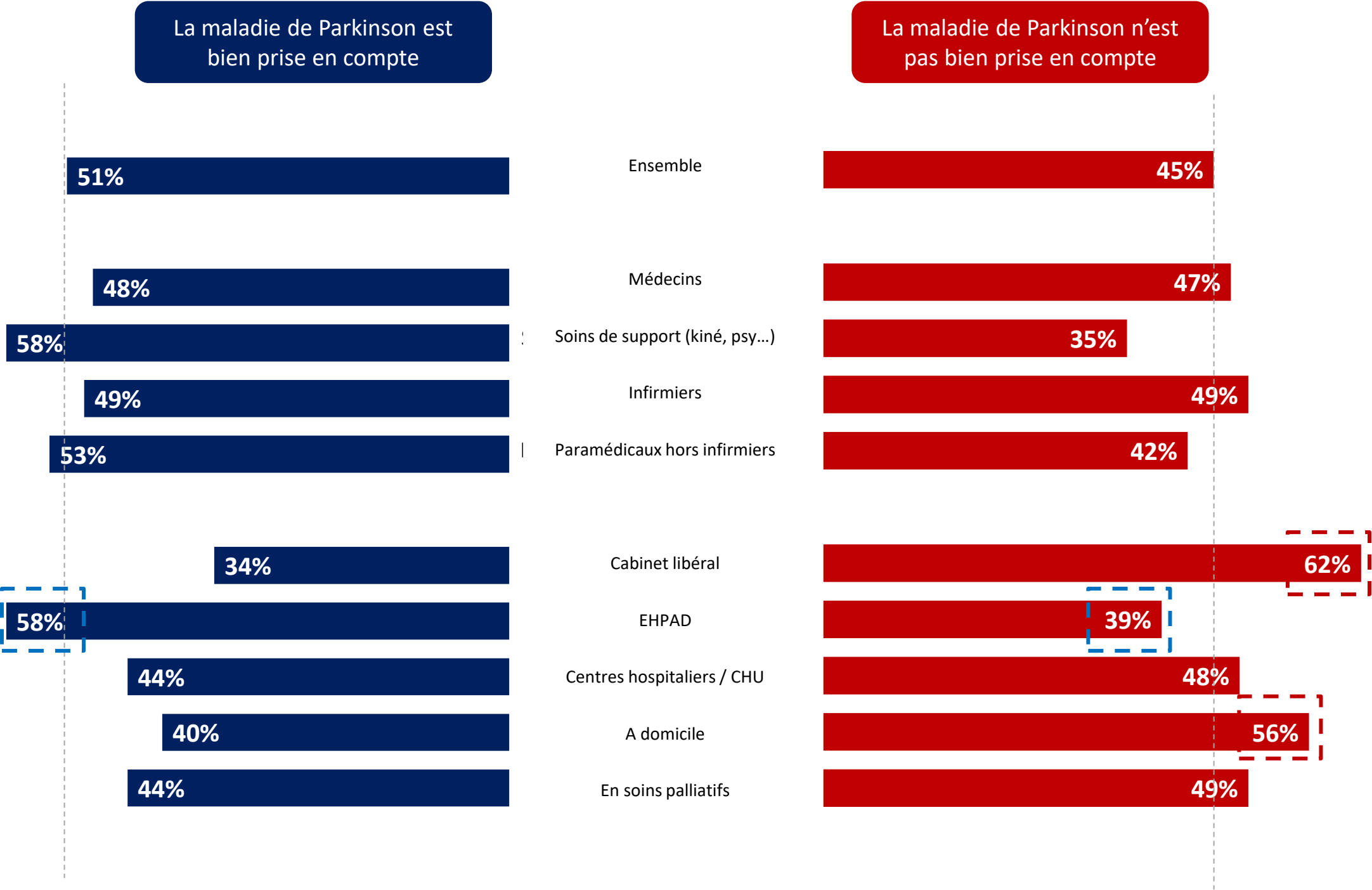
- Estiment que la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est généralement satisfaisante : **75%**
- Dans leur expérience les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont généralement abordées et expliquées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches : **59%**
- Interviennent en EHPAD : **58%**
- Hauts de France : 54%



Sous-total
La maladie de Parkinson est mal prise en compte dans l'accompagnement des malades : 45 %

RAPPEL ENQUÊTE AIDANT : 28 %

Globalement, dans votre expérience, diriez-vous que la maladie de Parkinson est bien prise en compte dans l'accompagnement des personnes malades ?

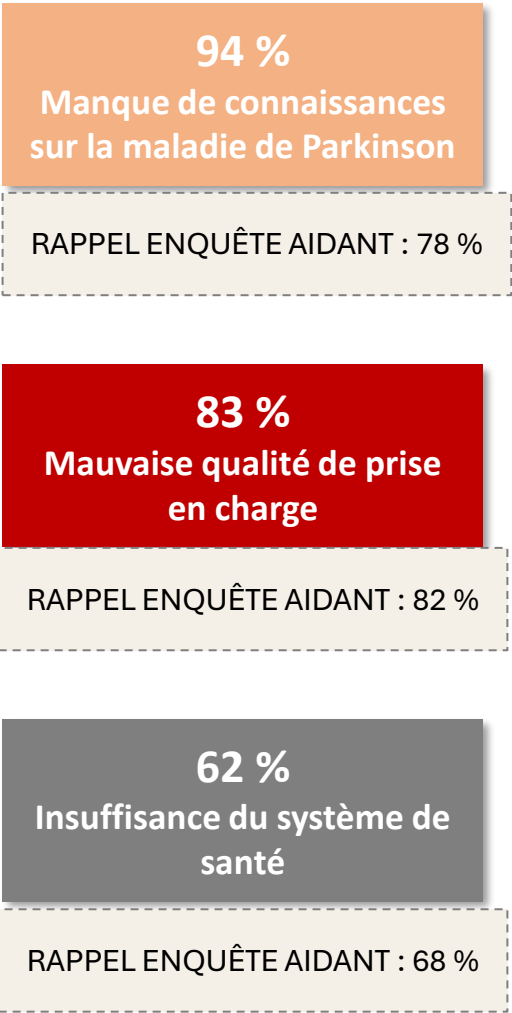
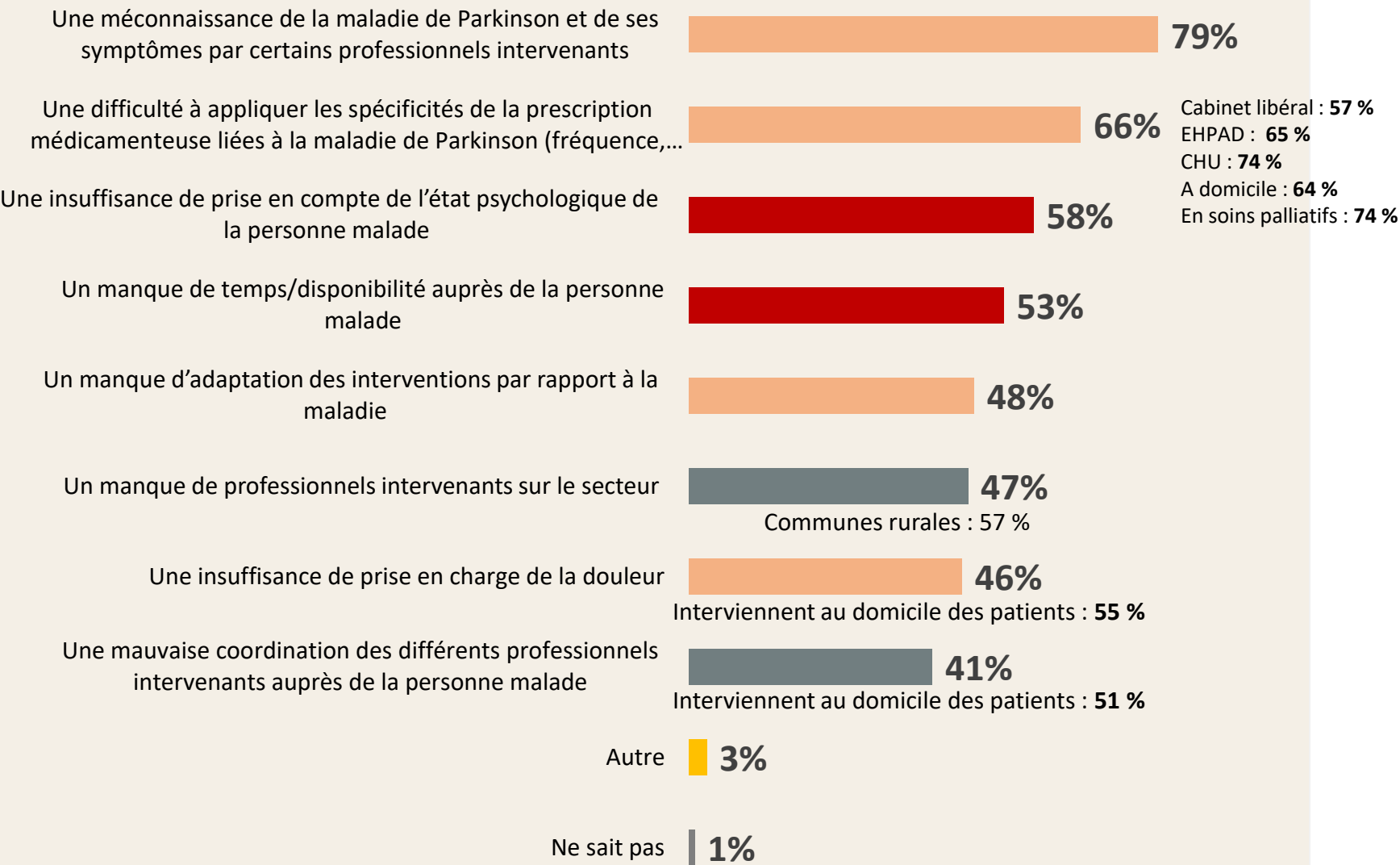


Selon vous, pourquoi la maladie de Parkinson n'est-elle pas bien prise en compte ?

Base : estiment que la maladie de Parkinson n'est pas bien prise en compte dans l'accompagnement des personnes malades (360 personnes, soit 45 % des répondants)
Plusieurs réponses possibles. Total supérieur à 100%.

Rappel :
45 % des répondants estiment que la maladie **n'est pas 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)



Selon vous, pourquoi la maladie de Parkinson n'est-elle pas bien prise en compte ?

Réponses spontanées recueillies dans le poste « autre »

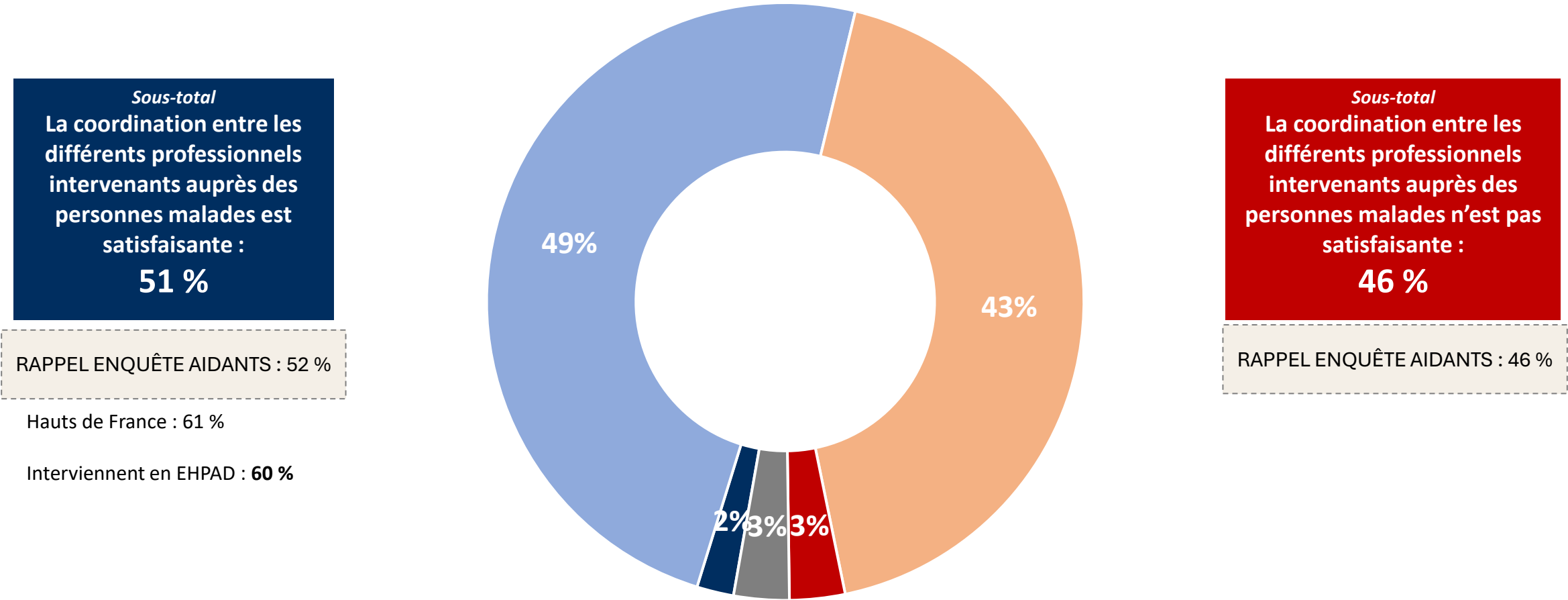


- Autres problématiques de santé liées à l'âge prennent le dessus sur les symptômes de Parkinson
- Manque d'aide pour les aidants accompagnants entraînant un épuisement
- Un manque de connaissance des différents relais possibles à domicile
- En EHPAD : pas assez de temps et de professionnels pour prendre en soin de manière optimale
- Manque d'anticipation et de discussions anticipées avec le patient et son entourage quant à ses souhaits
- Manque de connaissance auprès des soignants, aucune formation sur la maladie, ses symptômes (quand vous demandez à un soignant quels sont les symptômes, la réponse 'les tremblements', pourtant cette pathologie est plus complexe, les symptômes sont nombreux (tous les malades ne tremblent pas), d'où la difficulté à accompagner des personnes atteintes de Parkinson notamment en EHPAD. Nous soignants qui accompagnons quotidiennement, souvent sur plusieurs années ces personnes certes fragilisées mais qui restent AVANT TOUT Mr...,ou Me., avec un vécu, professionnel, familial.., une histoire de vie comme nous tous ! Moi, si malade chronique en devenir, j'aimerais être accompagné par des soignants qui connaissent ma pathologie, avec qui je me sens en confiance, avec qui je pourrais échanger tant que je pourrais le faire (nous avons des personnes atteintes à différents stades de la maladie, qui ne peuvent plus s'exprimer verbalement), d'où la frustration de la personne atteinte et du soignant qui ne trouve pas de solution à ce moment précis. Je pourrais évoquer plusieurs situations problématiques, qui malheureusement ne sont pas évoquées lors de réunions pluridisciplinaires car certains soignants n'ont pas de connaissances sur le sujet, et même les IDES, MEDECIN COORDINATEUR, CADRE DE SANTE et DIRECTION ne connaissent pas plus la pathologie. Dans les EHPADs les formations sont centrées sur ALZHEIMER, pourtant des personnes arrivant avec des pathologies telles que : Parkinson, Maladie de Charcot Marie Tooth, Maladie à corps de Lewy, Paralyse supranucléaire progressive, Démence fronto-temporale etc... Nous nous retrouvons nous soignants à devoir accompagner des personnes dont on ne connaît RIEN sauf son histoire de vie (pas toujours parfois !) mais comment aborder, échanger, sur la maladie, face à des institutions qui n'en font pas leurs priorités ! J'ai l'espoir, que les mentalités changeront, que les malades seront écoutés et compris, que les soignants dans les EHPADs, à l'HOPITAL, à DOMICILE seront formés à des accompagnements adaptés, accompagner une personne sans connaître sa pathologie, y trouve-t-on du sens ?? OUI il faut sensibiliser, former, quelle que soit la pathologie, tout reste trop 'méconnu' !

Diriez-vous que la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est généralement satisfaisante ?

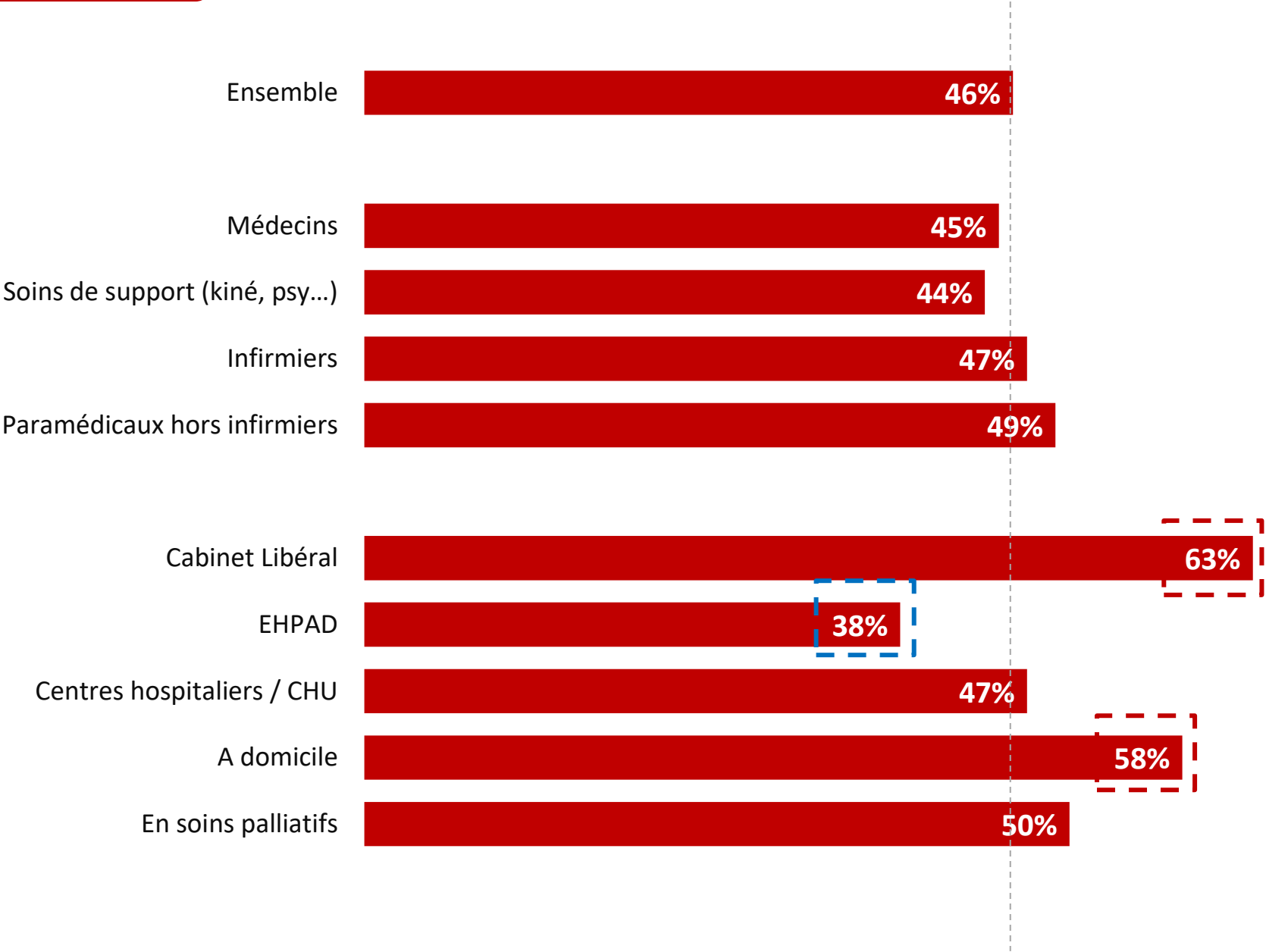
Base : ensemble (789 personnes).

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



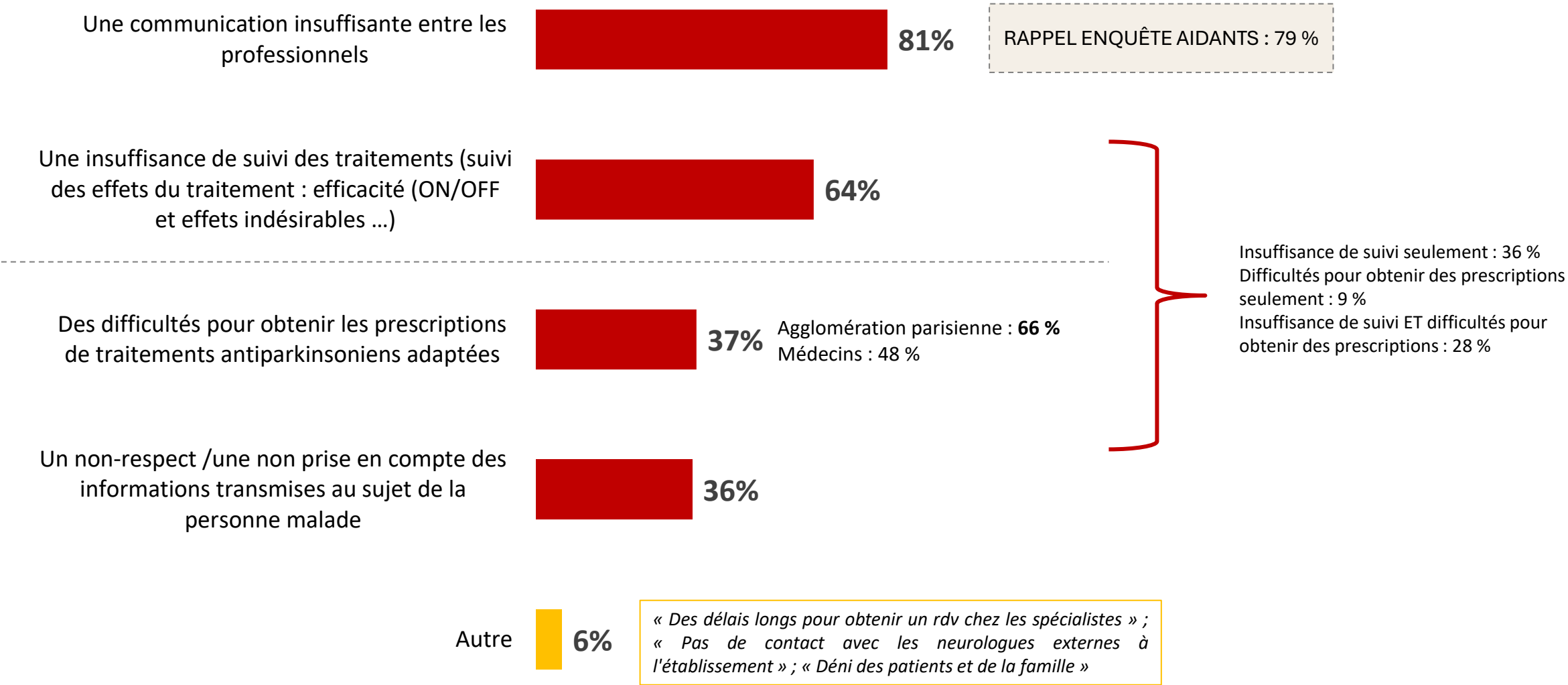
Diriez-vous que la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est généralement satisfaisante ?

La coordination entre les professionnels n'est pas satisfaisante



Quels aspects de la coordination des soins ne fonctionnent pas correctement selon vous ?

Base : Ceux pour qui la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est insatisfaisante (361 personnes, soit 46 % des répondants).
Plusieurs réponses possibles. Total supérieur à 100%.



2.2

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 :

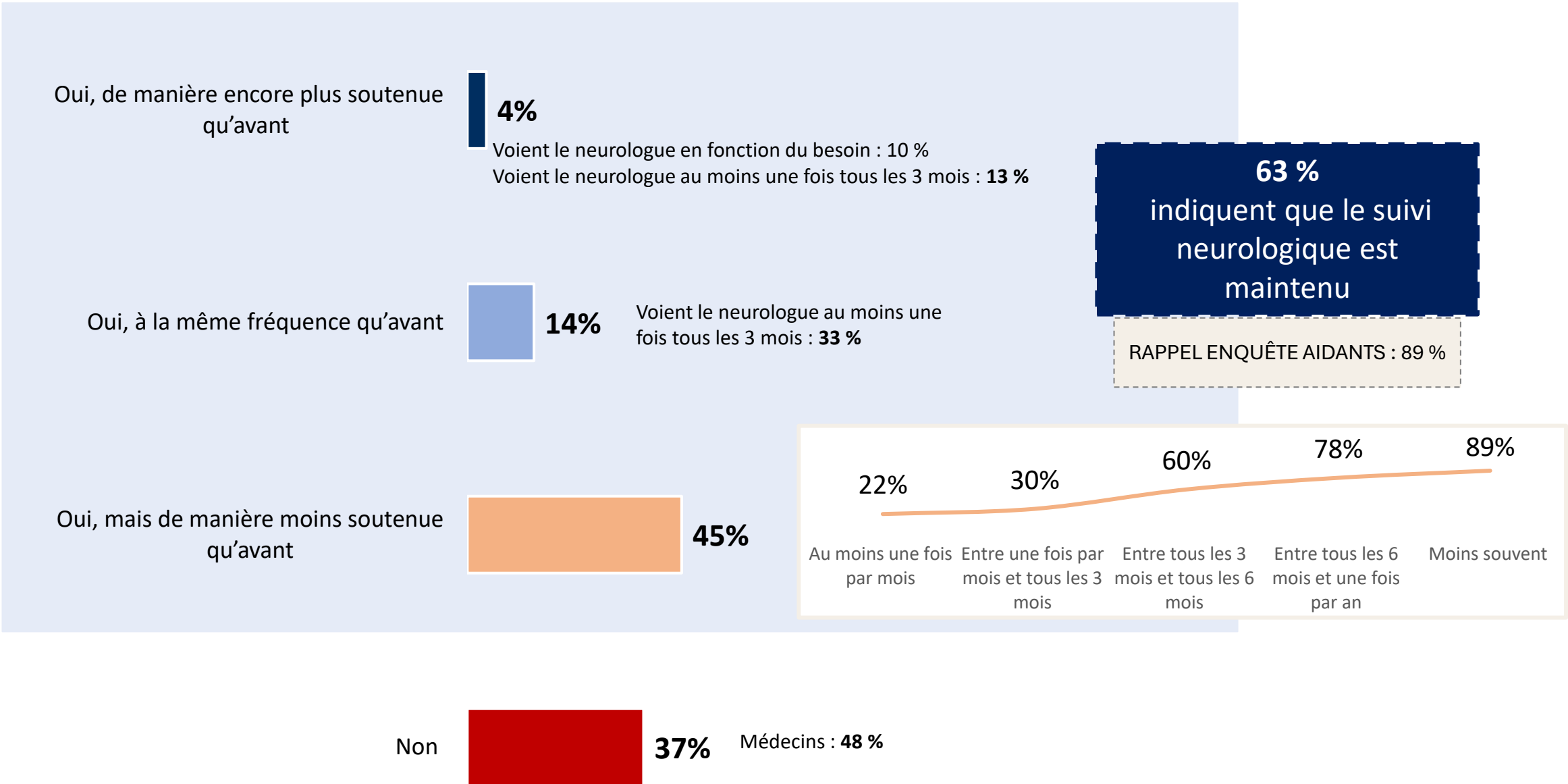
- 63 % des professionnels indiquent que le suivi neurologique est maintenu jusqu'à la fin de vie des patients. Toutefois, ce suivi devient moins soutenu, d'autant plus lorsque le suivi était déjà occasionnel.
- *Dans le volet aidant, la quasi-totalité des répondants déclaraient que le suivi neurologique était toujours en cours ou a été maintenu jusqu'à la fin de la vie de la personne malade (89 %).*

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.

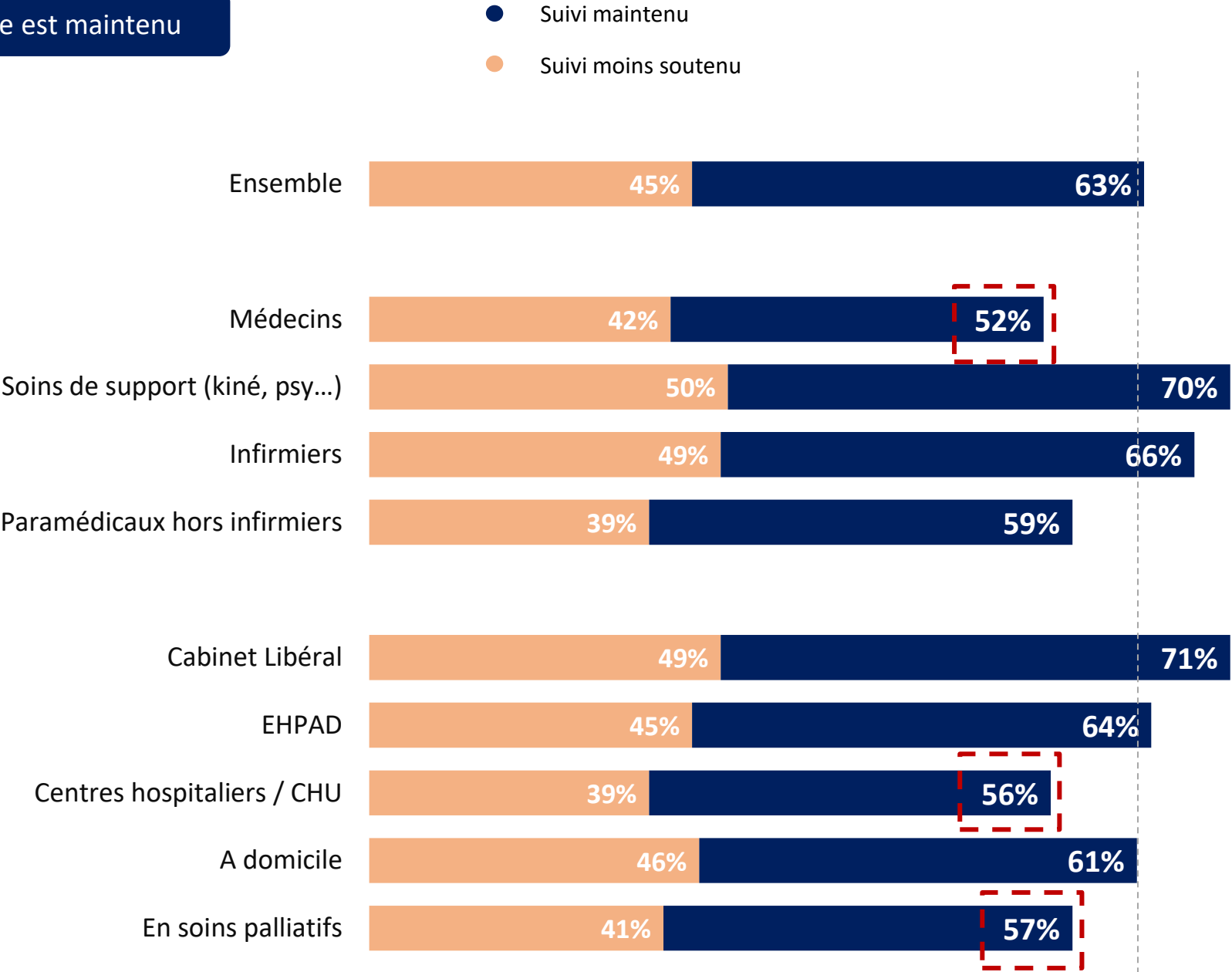
Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson bénéficient-elles généralement d'un suivi par un neurologue jusqu'à la fin de leur vie ?

Base : ensemble (789 personnes).



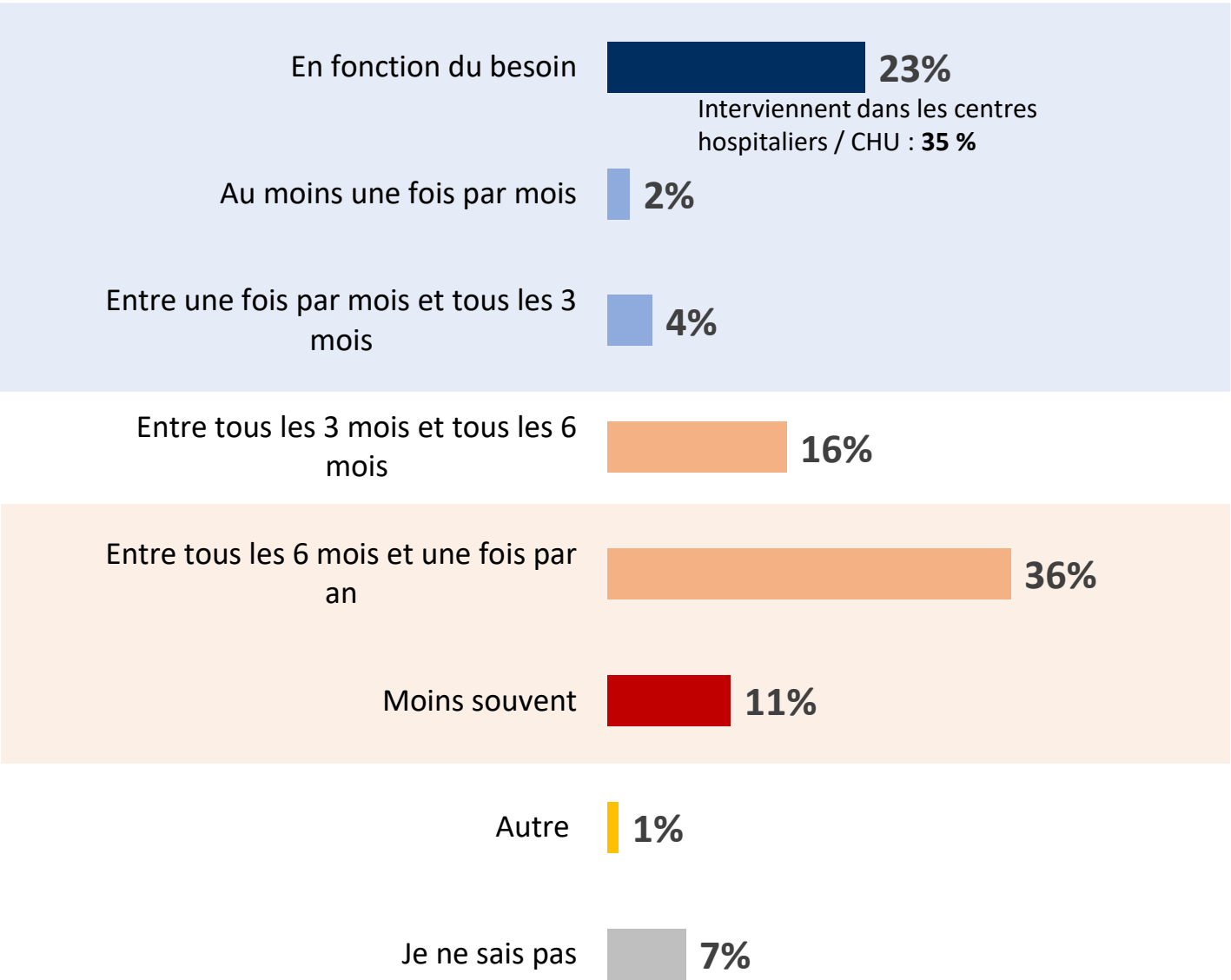
Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson bénéficient-elles généralement d'un suivi par un neurologue jusqu'à la fin de leur vie ?

Le suivi neurologique est maintenu



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

Base : La personne malade bénéficie d'un suivi jusqu'à la fin de sa vie par un neurologue (500 personnes, soit 63 % des répondants).



29 % indiquent que le suivi neurologique a lieu au moins une fois tous les trois mois

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 16 %

47 % indiquent que le suivi neurologique a lieu une fois par an ou moins

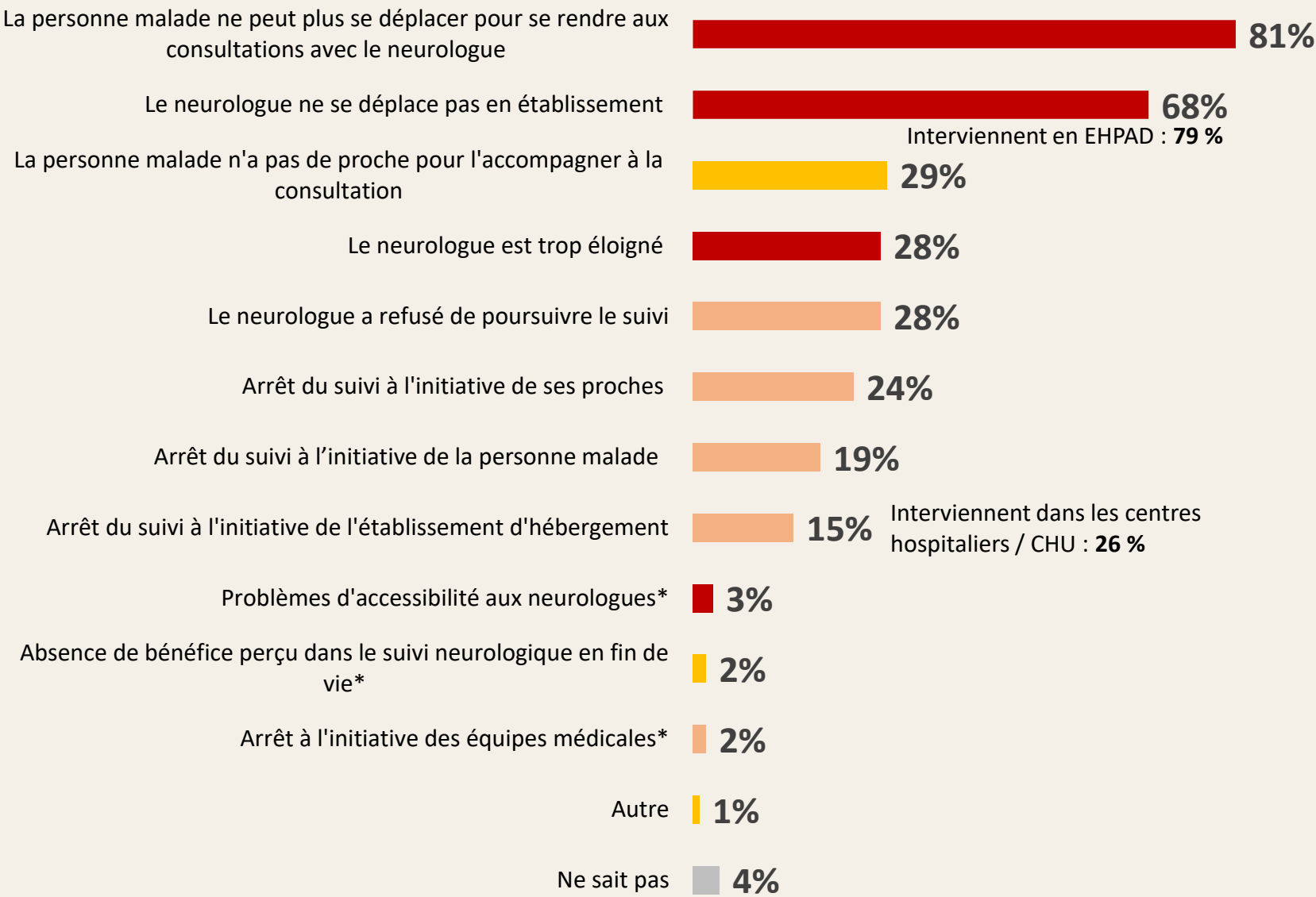
RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 44 %

RAISONS DE L'ARRÊT DU SUIVI NEUROLOGIQUE

Un arrêt du suivi d'abord expliqué par des questions logistiques de déplacement

Pourquoi les personnes malades ne bénéficient-elles pas d'un suivi par un neurologue jusqu'à la fin de leur vie ?

Base : La personne malade ne bénéficie pas d'un suivi jusqu'à la fin de sa vie par un neurologue (289 personnes, soit 37 % des répondants).
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.



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

Problème de déplacement
93 %

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 57 %

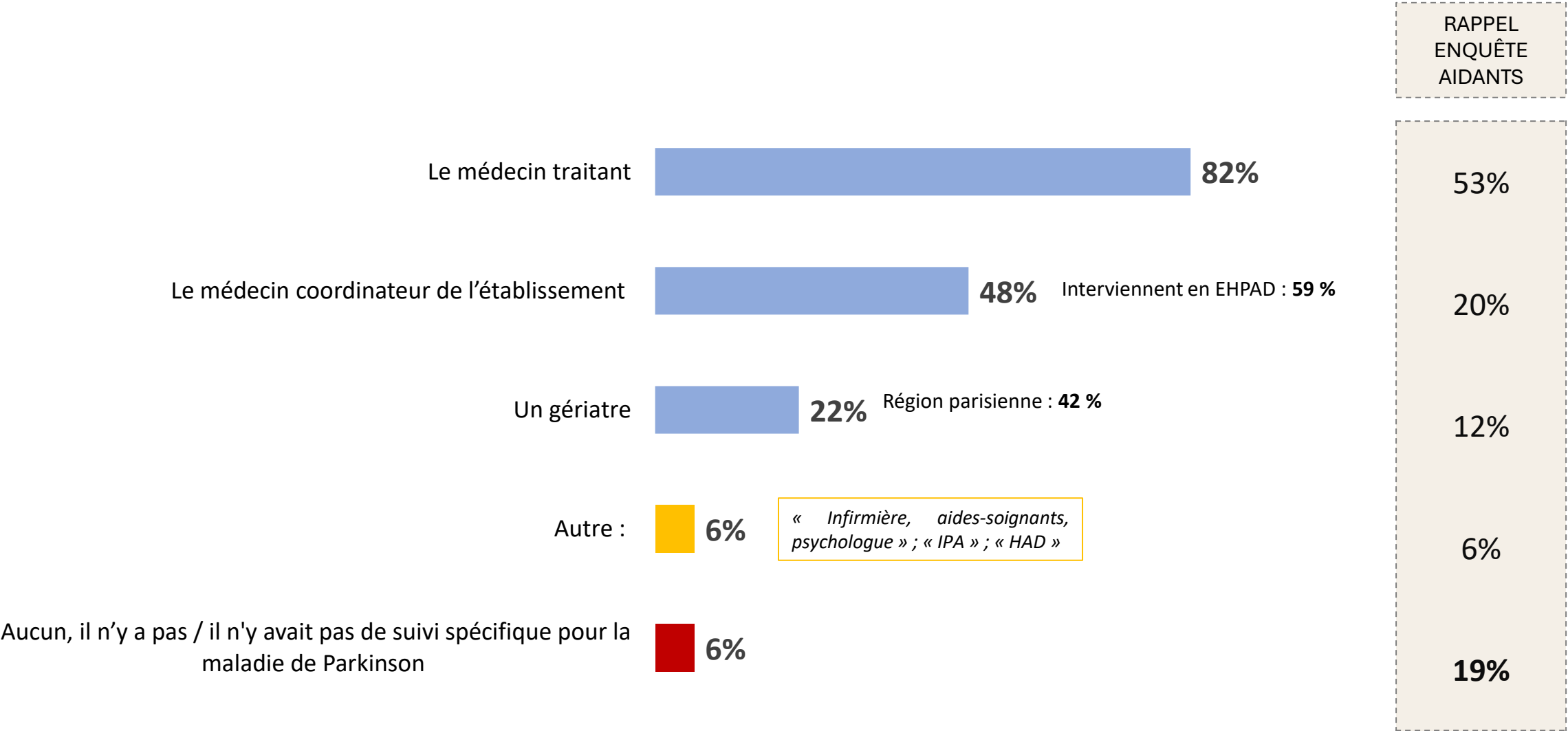
Arrêt d'un parti-prenant
54 %

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 39 %

La hiérarchie est très similaire à celle du volet aidants

Qui assure alors le suivi de la maladie de Parkinson ?

Base : La personne malade ne bénéficie pas d'un suivi jusqu'à la fin de sa vie par un neurologue (289 personnes, soit 37 % des répondants).
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100%.



SUIVI DE LA MALADIE DE PARKINSON: MAINTIEN DES TRAITEMENTS

A RETENIR

Maintien des traitements et des modalités d'administration, un suivi globalement assuré :

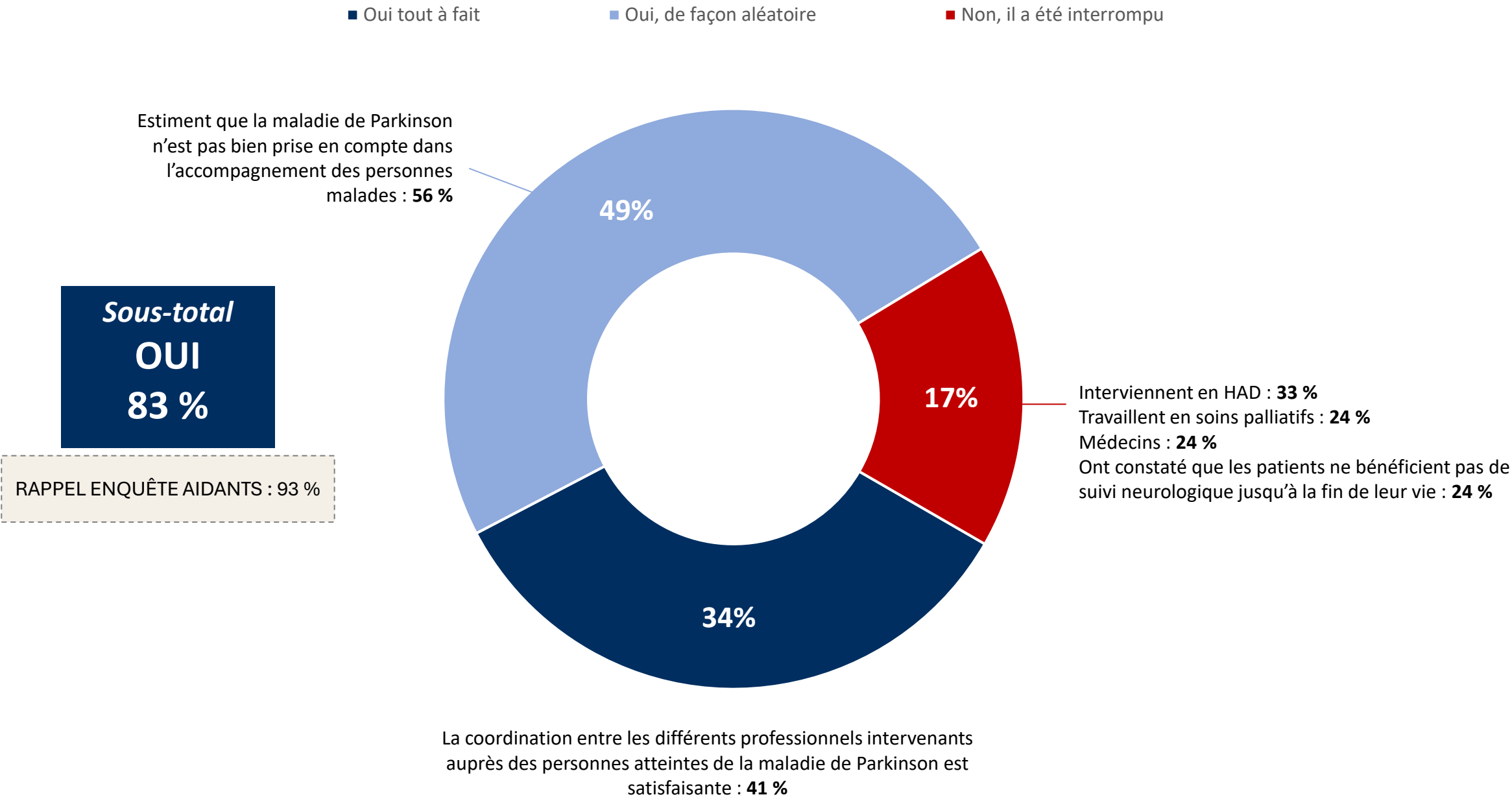
- 83 % des professionnels de santé interrogés affirment que les traitements pour la maladie de Parkinson sont généralement maintenus jusqu'à la fin.
- Pour la majorité des professionnels de santé interrogés (93%), les modalités d'administration des traitements sont également respectées, mais plutôt partiellement (52%).
- *Un constat similaire à ce qui avait été observé auprès des aidants qui étaient 93% à affirmer que les traitements pour la maladie de Parkinson étaient maintenus mais de façon plus complète.*

Des propositions alternatives plutôt rares :

- Lors de l'interruption d'un traitement, aucune solution de substitution n'est mise en place dans 51 % des cas.
- Lorsque l'alternative est envisagée, elle n'est généralement que partiellement mise en place (62%).

Le ou les traitement(s) pour la maladie de Parkinson sont-ils généralement maintenus jusqu'à la fin ?

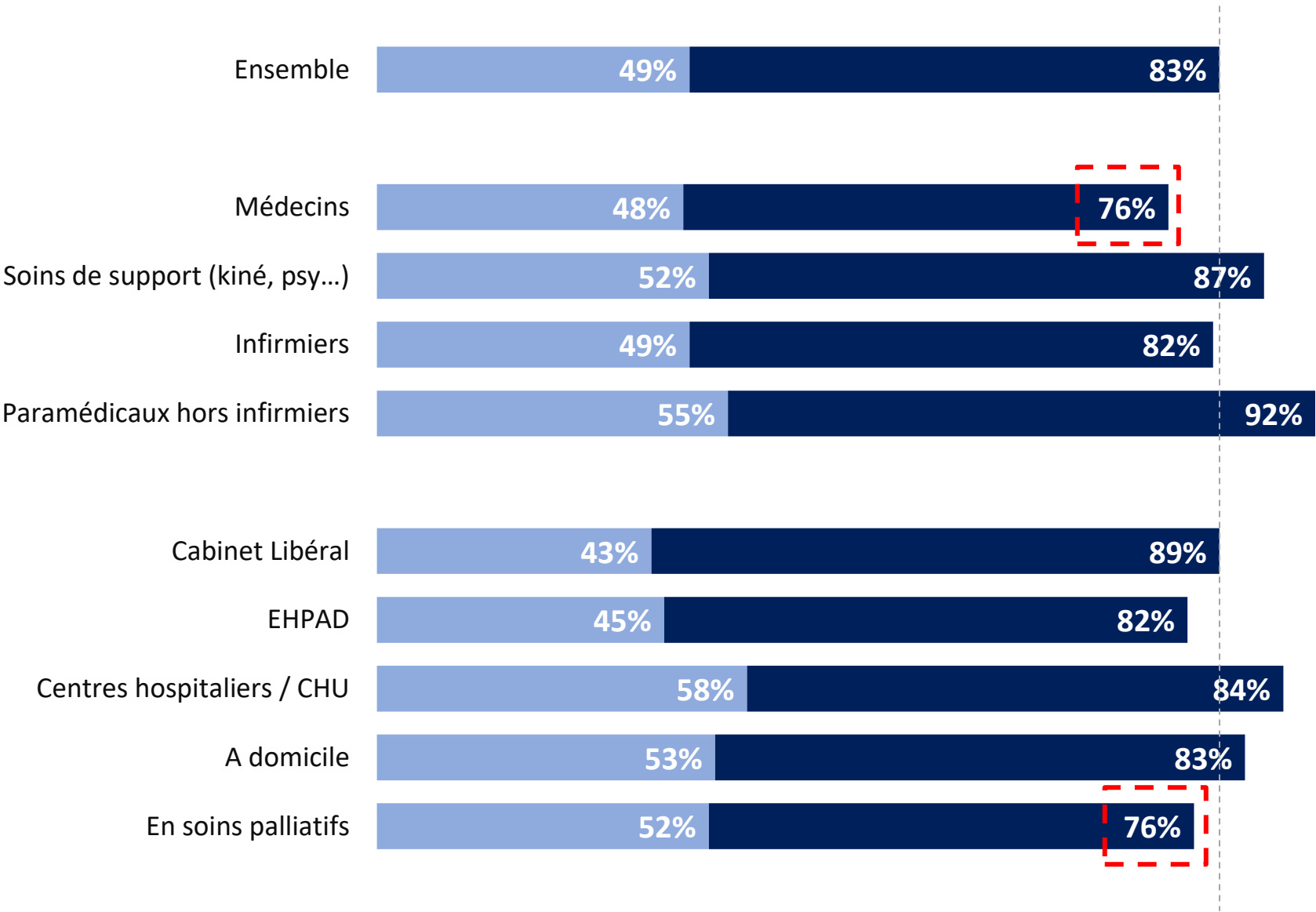
Base : ensemble (789 personnes).



Le ou les traitement(s) pour la maladie de Parkinson sont-ils généralement maintenus jusqu'à la fin ?

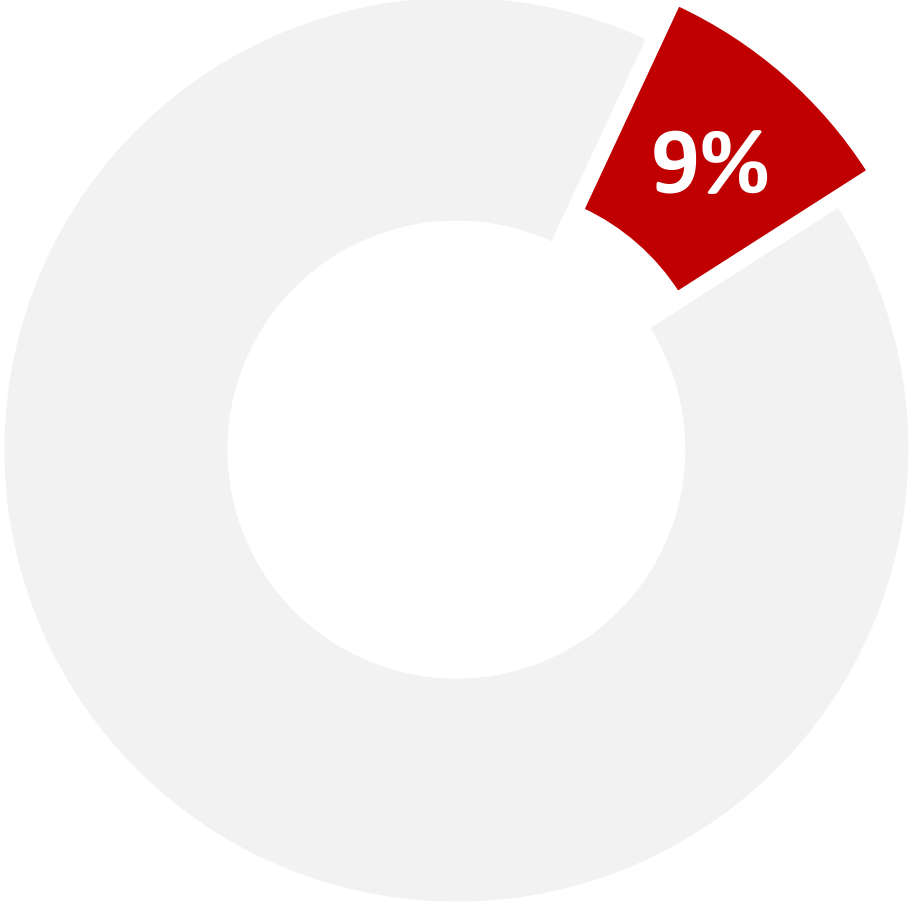
Les traitements sont maintenus

- Traitements maintenus
- Dont de façon aléatoire

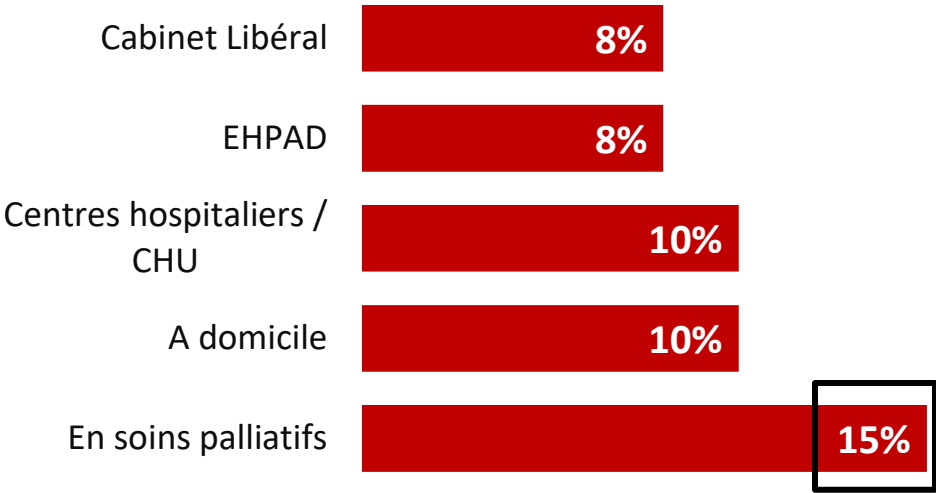


Part des répondants qui déclarent qu’il n’y a plus de suivi neurologique en fin de vie et que les traitements sont interrompus

Base : ensemble (789 personnes).



Dans le détail, par profil :



Quel(s) sont le ou les traitement(s) dédié(s) à la maladie de Parkinson prescrit(s) aux personnes malades ?

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

Base : le traitement des personnes malades est maintenu (653 personnes, soit 83 % des répondants).

Traitements médicamenteux (pris par voie orale) 94%

Pompe à apomorphine 46%

Patch 30%

Pompe à duodopa 23%

Stimulation cérébrale profonde 16%

Autre 2%

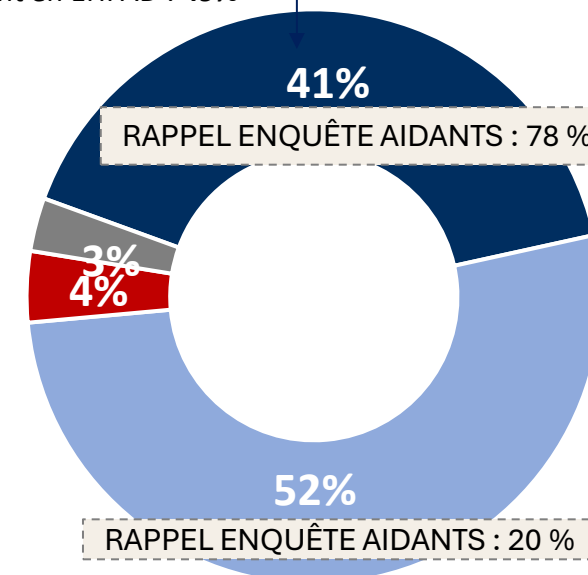
Travaillent en soin palliatif : 61 %
Ont déjà suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson : 51 %

Hauts de France : 35 %
Ont déjà suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson : 31 %

Ont déjà suivi des formations ou sensibilisations sur la maladie de Parkinson : 21 %

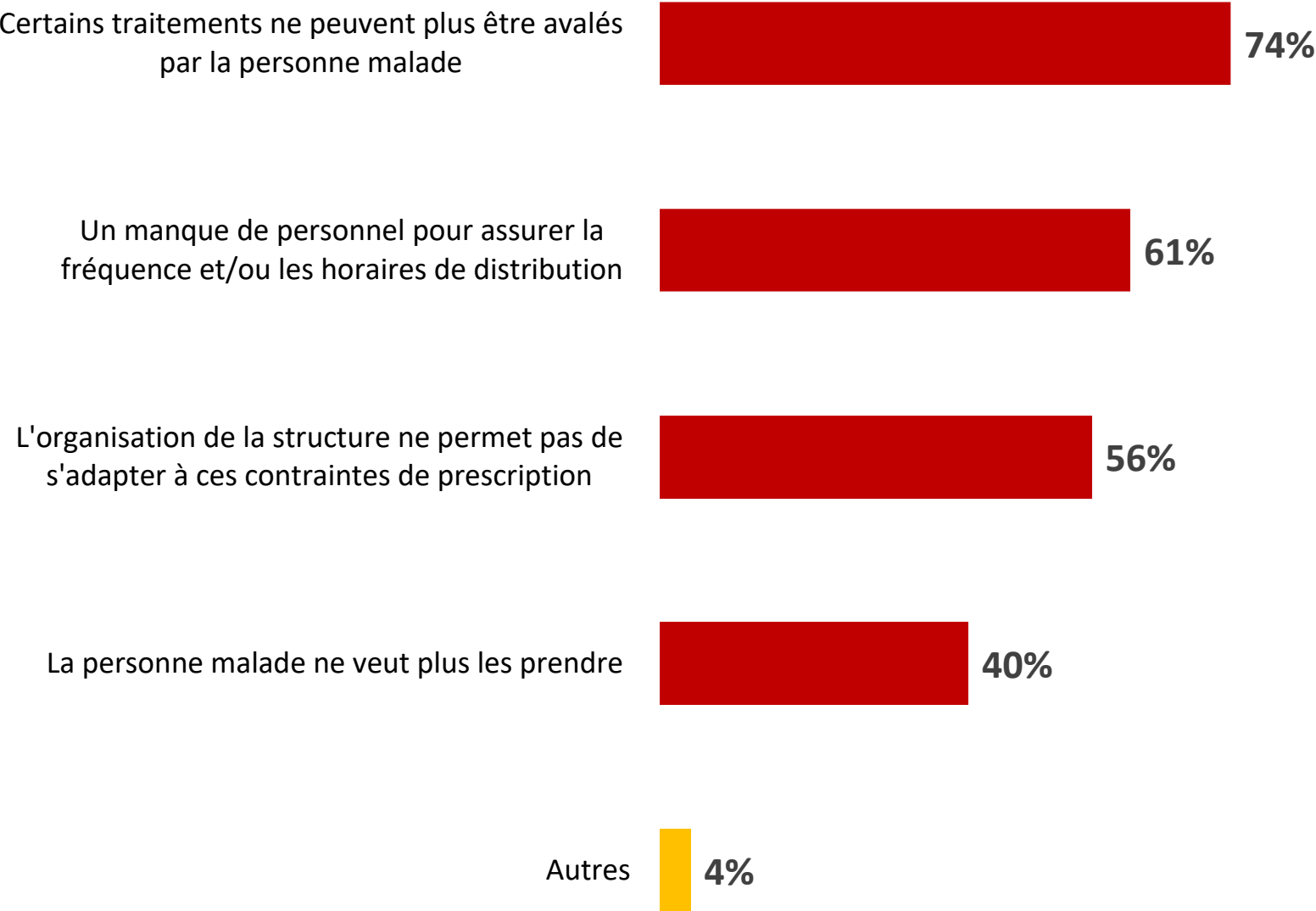
■ Oui ■ Partiellement ■ Non ■ Ne sait pas

Estiment que la maladie de Parkinson est bien prise en compte dans l'accompagnement des personnes malades : 54%
Estiment que la coordination entre les différents professionnels intervenants auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson est satisfaisante : 51%
Travaillent en EHPAD : 49%



Pour quelle(s) raison(s) ?

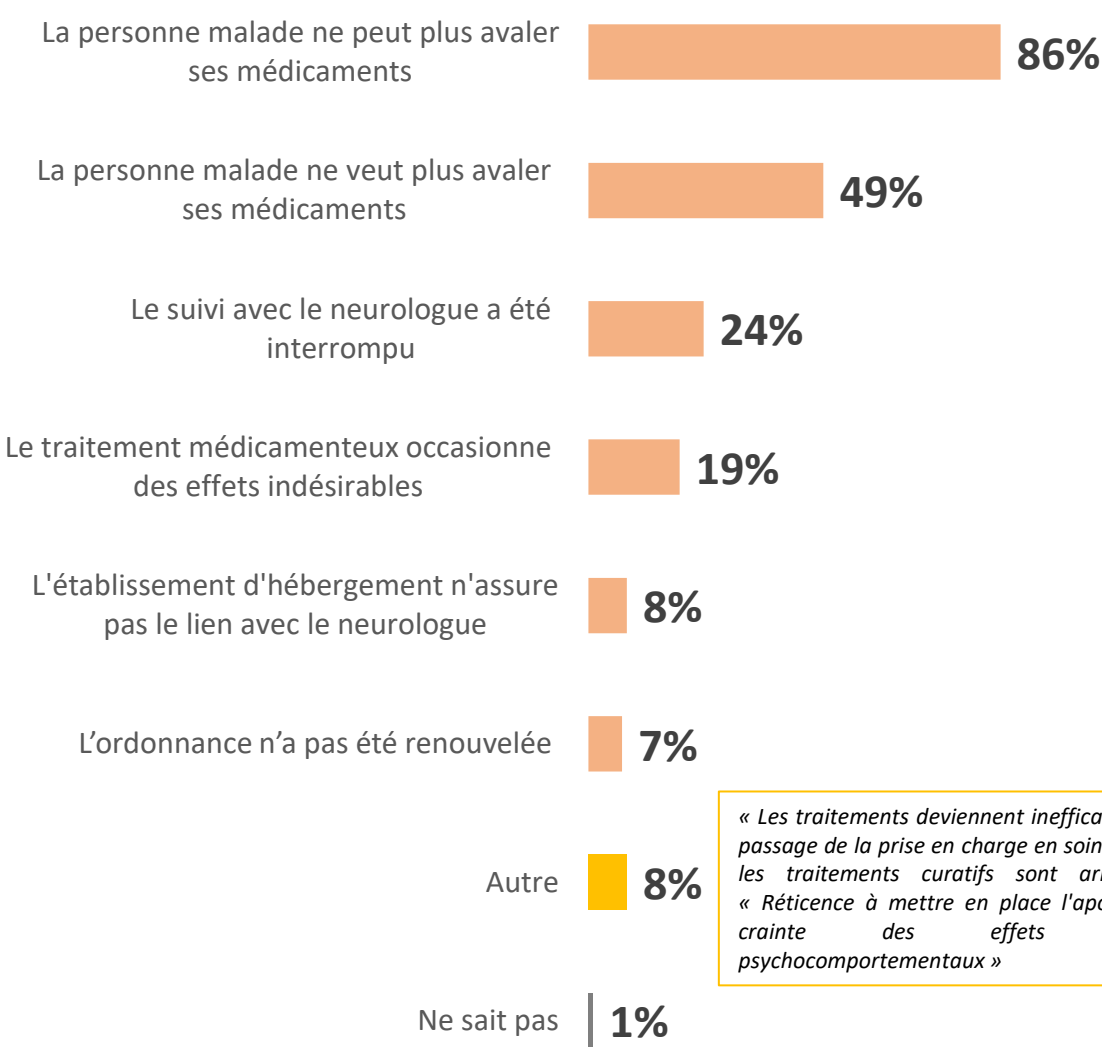
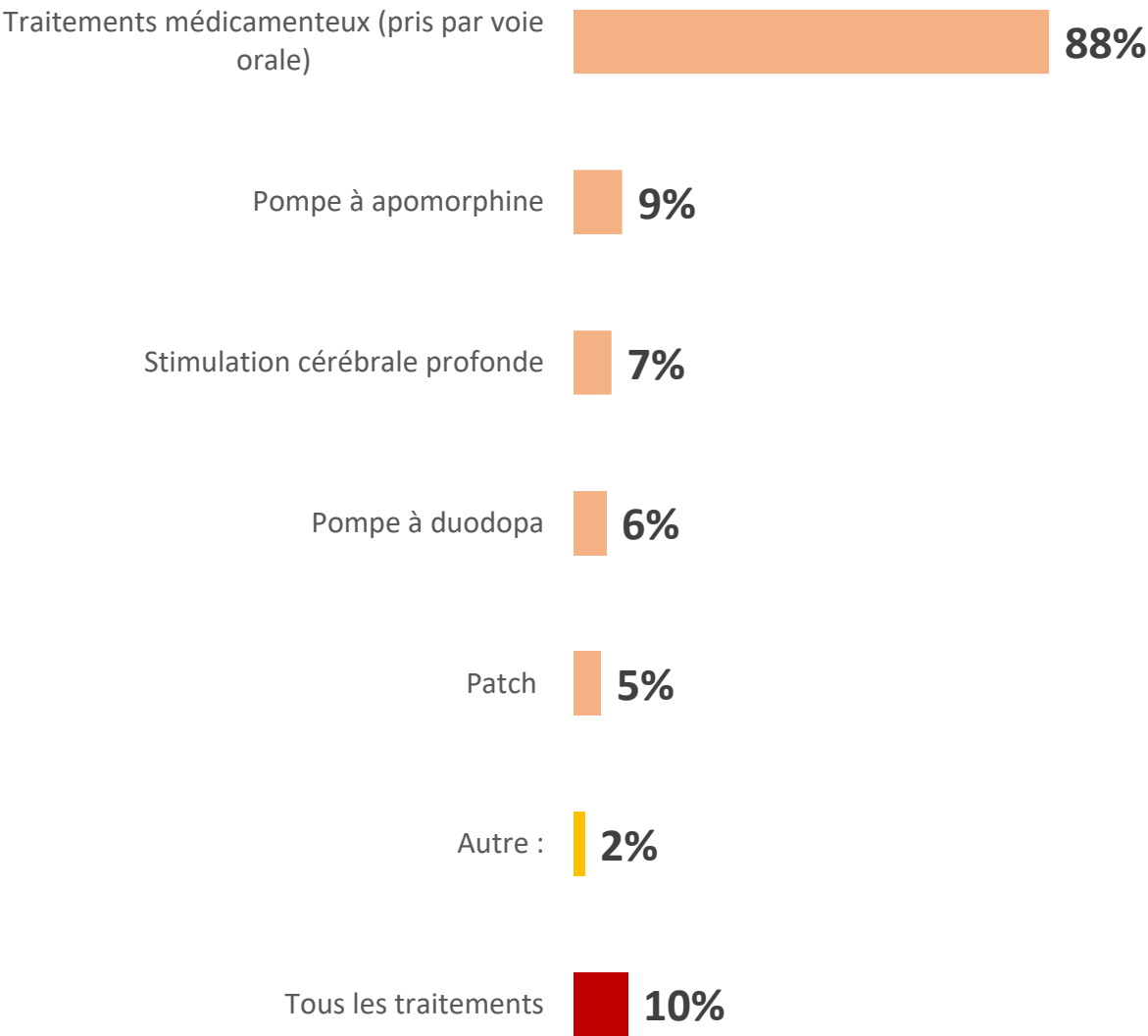
Base : Les modalités d'administration du traitement sont partiellement ou pas respectées (365 personnes, soit 46 % des répondants).
Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %



Quels sont le(s) traitement(s) dédié(s) à la maladie de Parkinson qui sont interrompus ?

Pourquoi le(s) traitement(s) n'est-il/ne sont-ils pas maintenu(s) ?

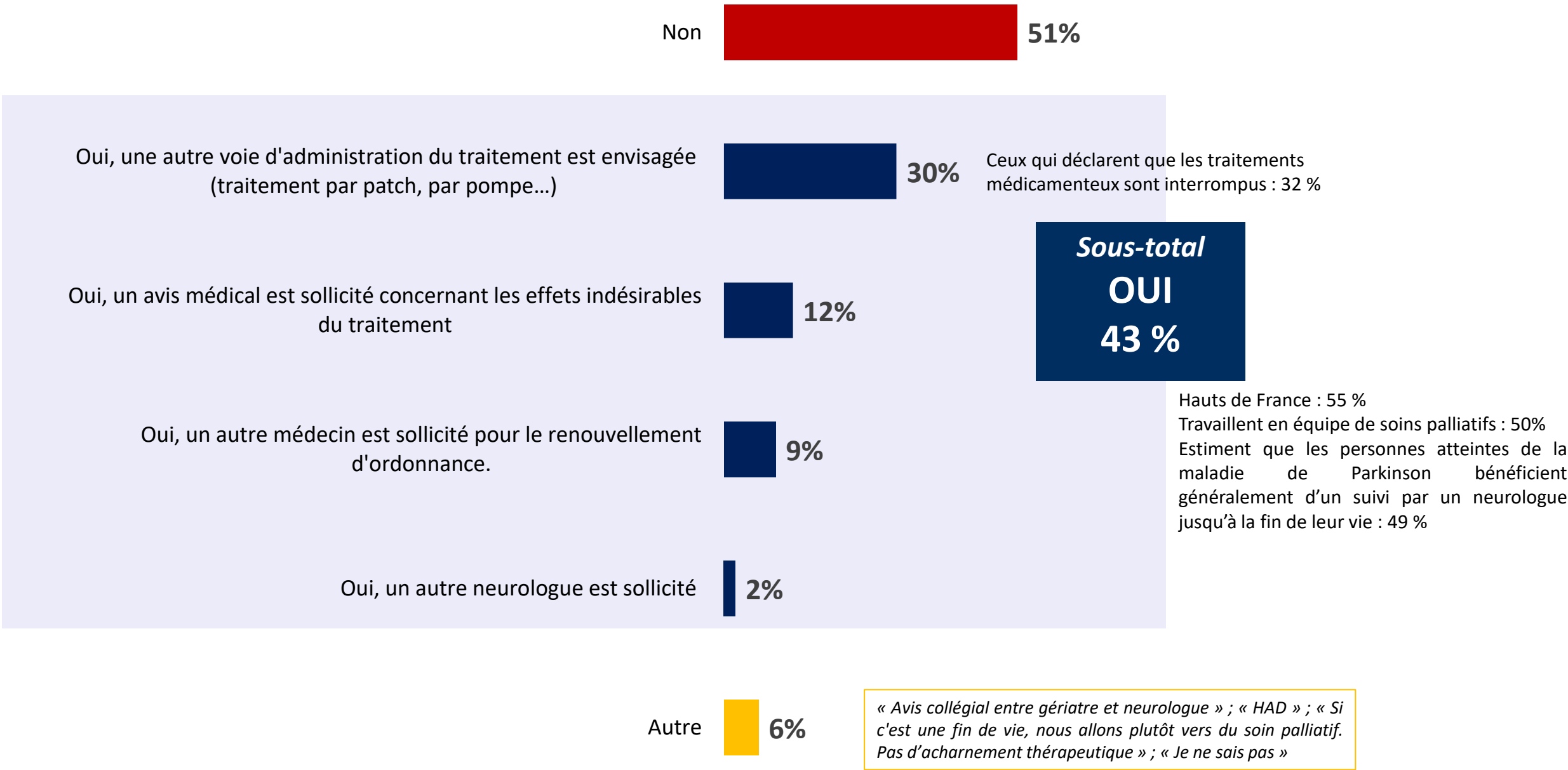
Base : le traitement des personnes malades a été interrompu (136 personnes, soit 17 % des répondants).



« Les traitements deviennent inefficaces » ; « Si passage de la prise en charge en soins palliatifs, les traitements curatifs sont arrêtés » ; « Réticence à mettre en place l'apomorphine, crainte des effets délétères psychocomportementaux »

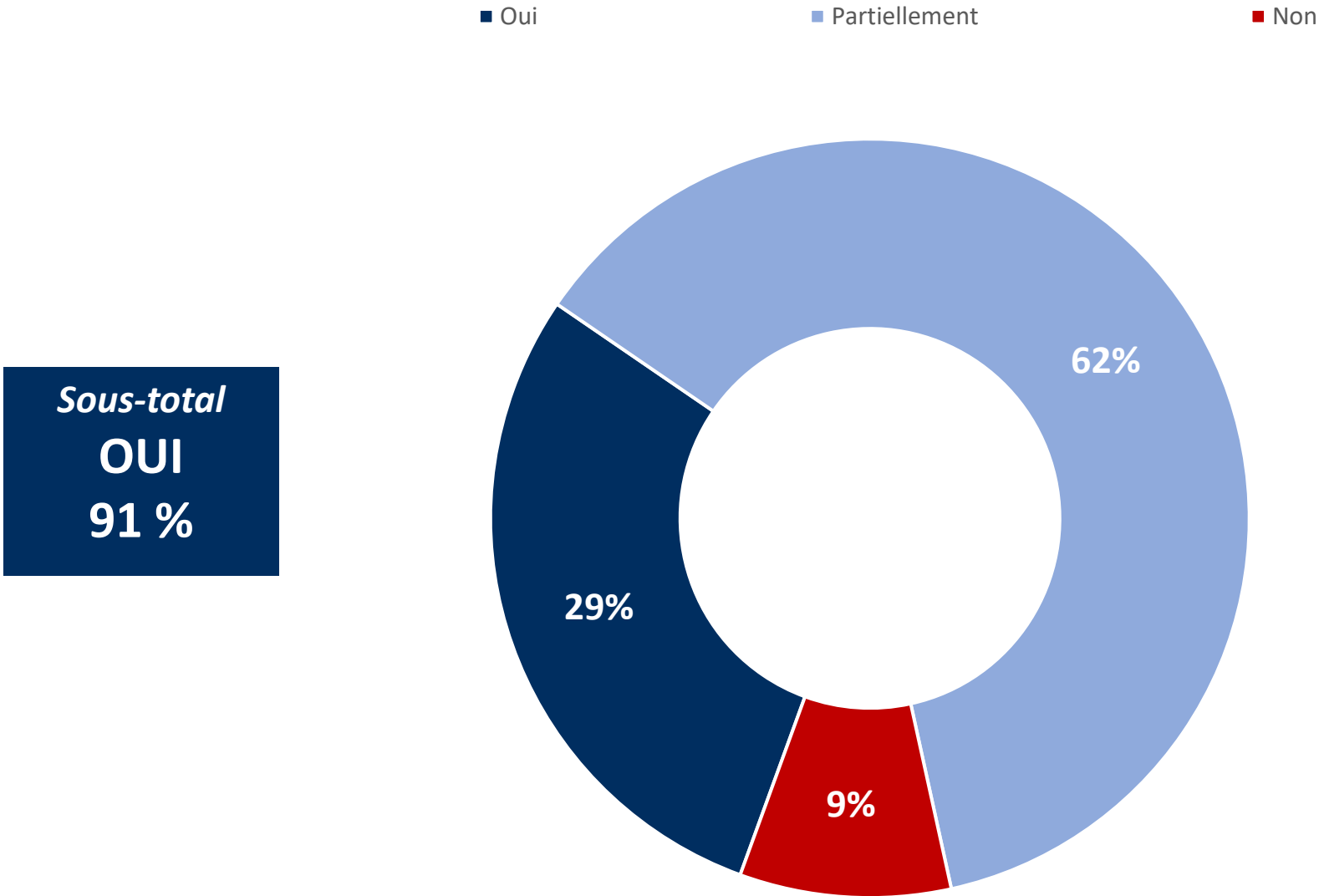
Une alternative est-elle généralement envisagée pour maintenir le traitement ?

Base : le traitement des personnes malades a été interrompu (136 personnes, soit 17 % des répondants).
Plusieurs réponses possibles. Total supérieur à 100%.



L'alternative envisagée est-elle mise en place ?

Base : une alternative est envisagée pour le maintien du traitement (58 personnes).



2.4

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

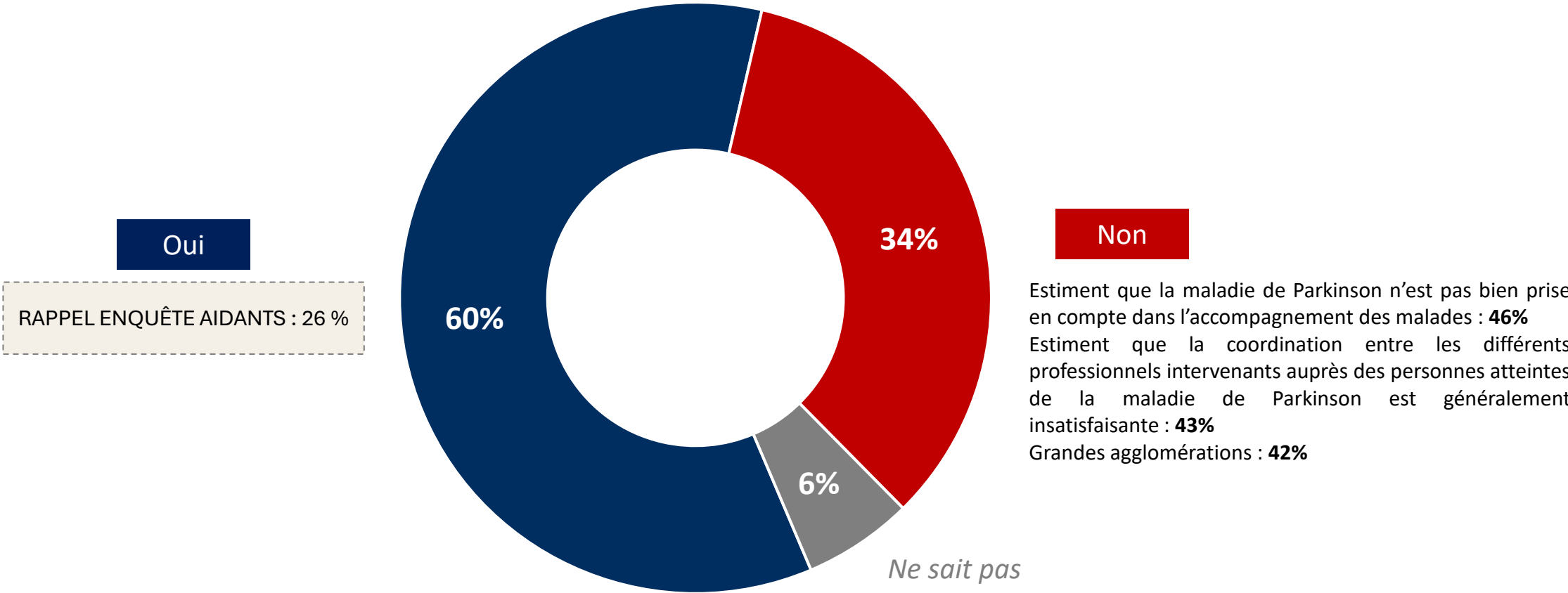
A RETENIR

Des directives anticipées encore peu abordées

- 60 % des professionnels de santé déclarent que la question des directives anticipées et la fin de vie sont abordées avec les patients et leurs proches. Cependant, pour près d'un répondant sur deux (46 %) ces discussions arrivent trop tard pour être pleinement utiles.
- Tous les professionnels de santé semblent pouvoir être à l'origine de ces échanges.
- *Lors de l'enquête menée auprès des aidants, seuls 26 % d'entre eux déclaraient avoir été informés des directives anticipées, soulignant un écart de perception avec les professionnels de santé et un manque de diffusion et/ou réception des directives.*

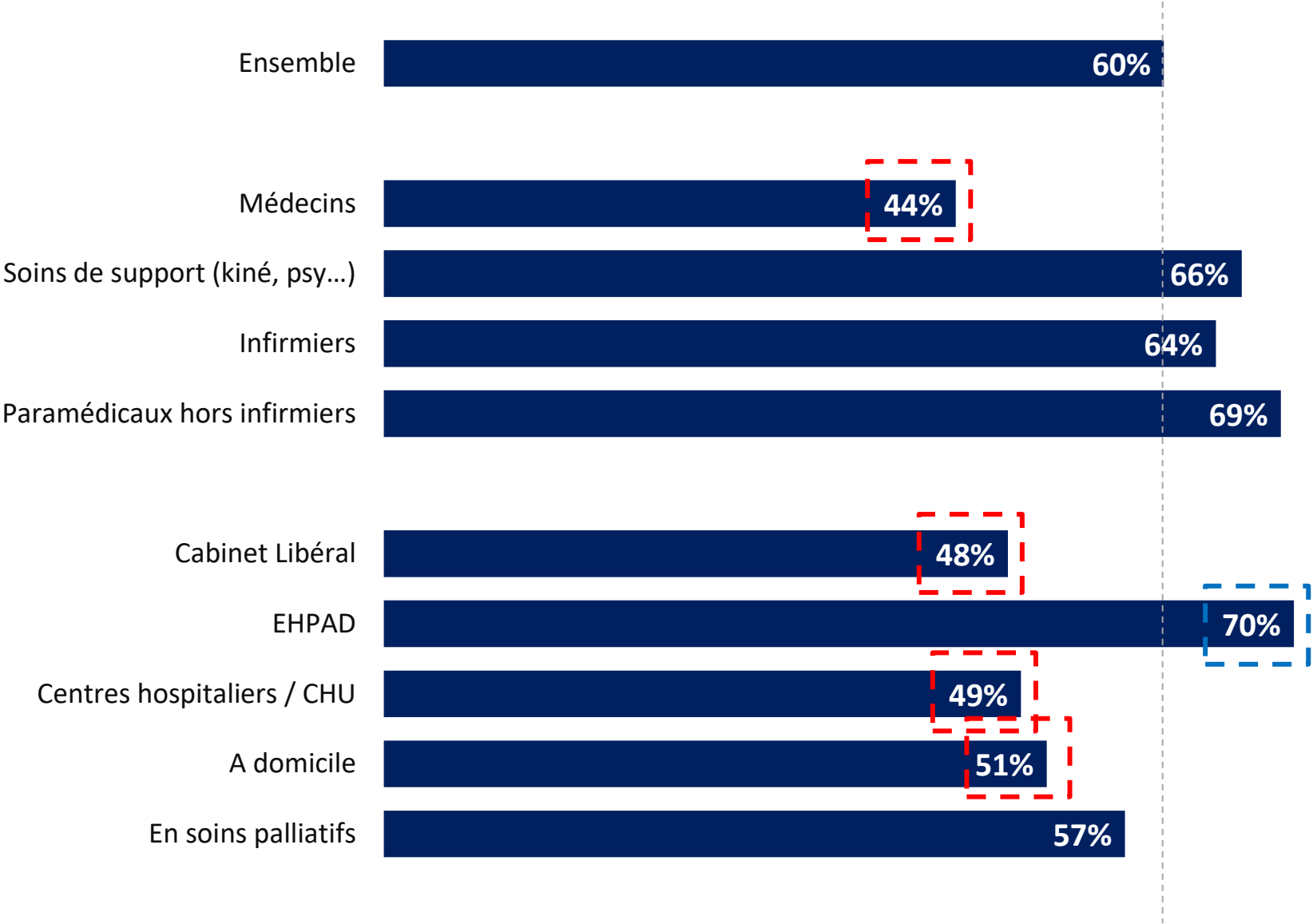
Dans votre expérience les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont-elles généralement abordées et expliquées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches ?

Base : ensemble (789 personnes).



Dans votre expérience les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont-elles généralement abordées et expliquées aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à leurs proches ?

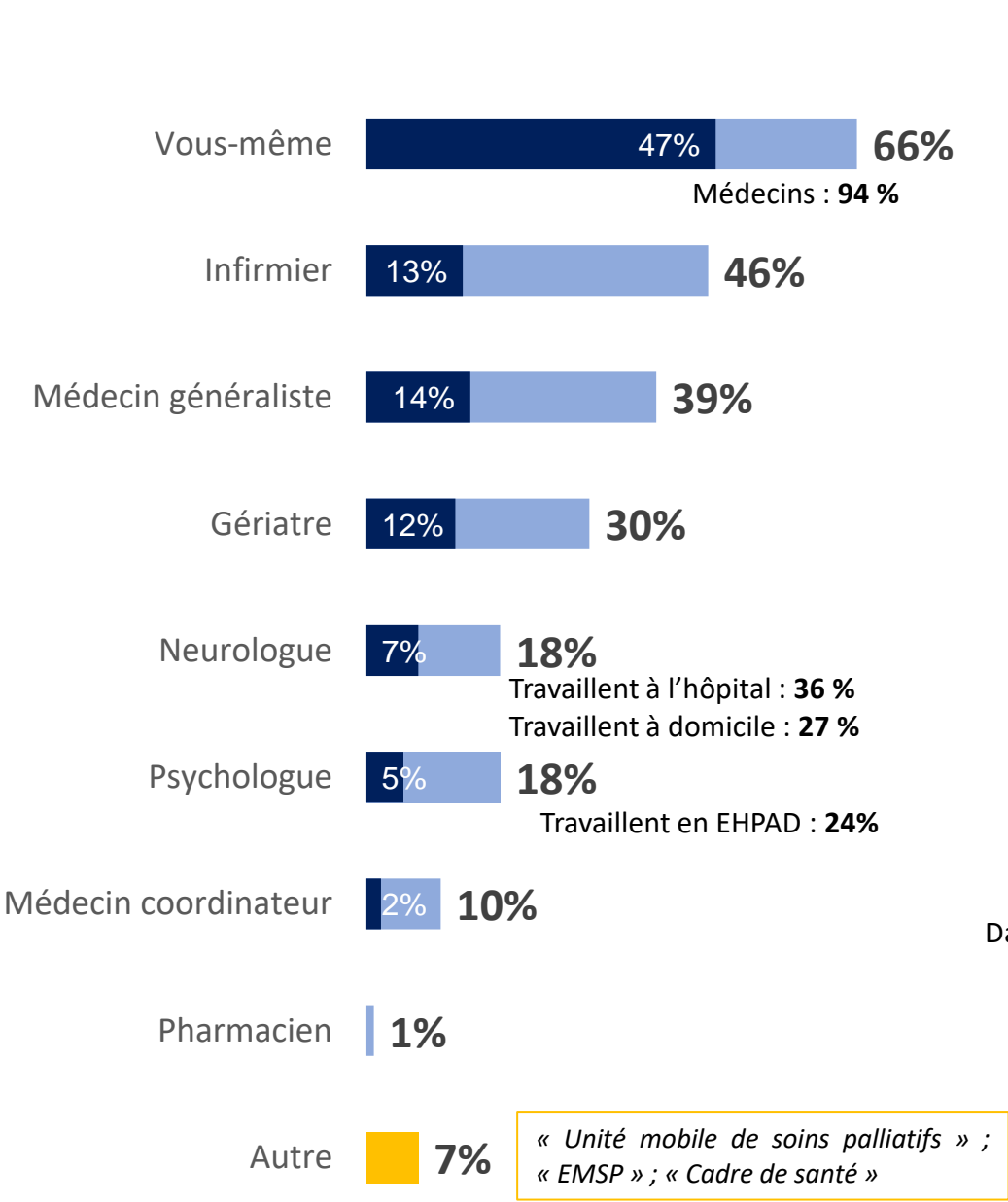
Les directives anticipées et la fin de vie sont abordées



Par quel(s) professionnel(s) ?

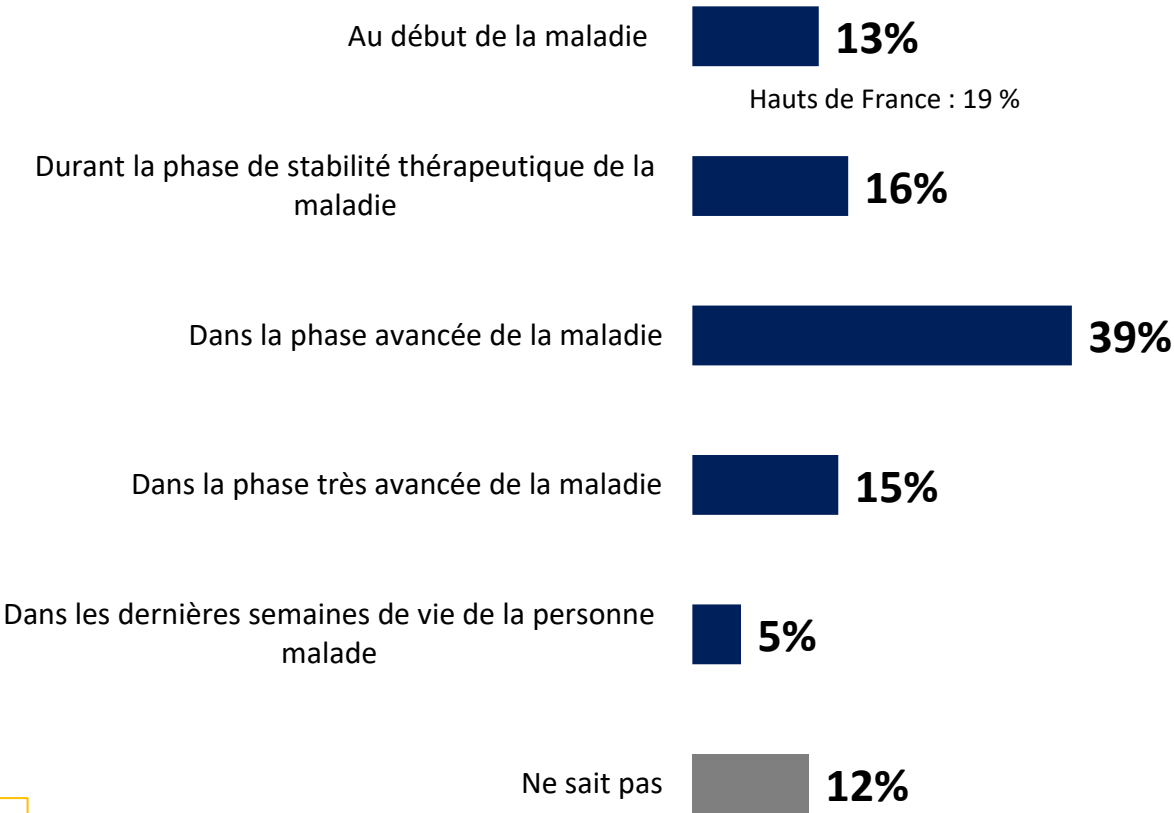
Quand les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont-elles abordées la première fois ?

Base : ceux qui constatent que les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont abordées auprès des patients et leurs proches (474 personnes, soit 60 % des répondants).



59% des professionnels de santé indiquent que les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont abordées pour la première fois lors de la phase avancée de la maladie

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 71 %*



* La question posée aux aidants ne proposait pas l'item « Ne sait pas »

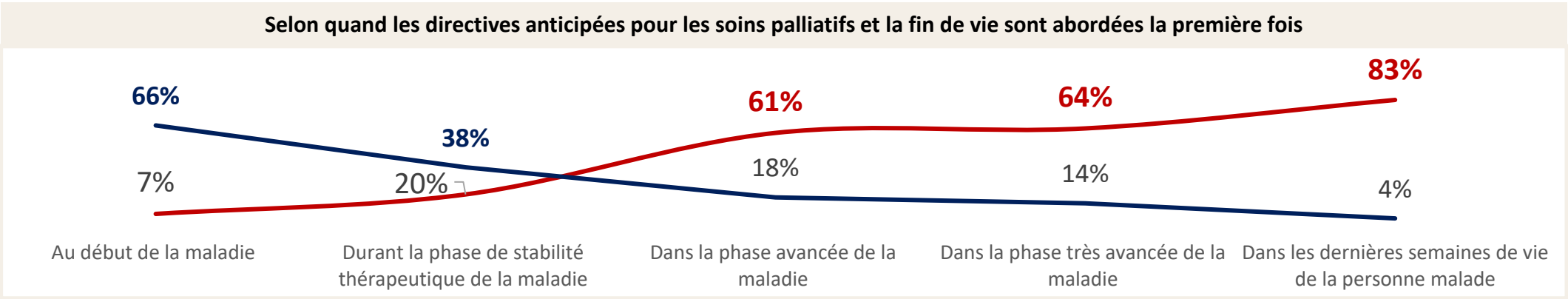
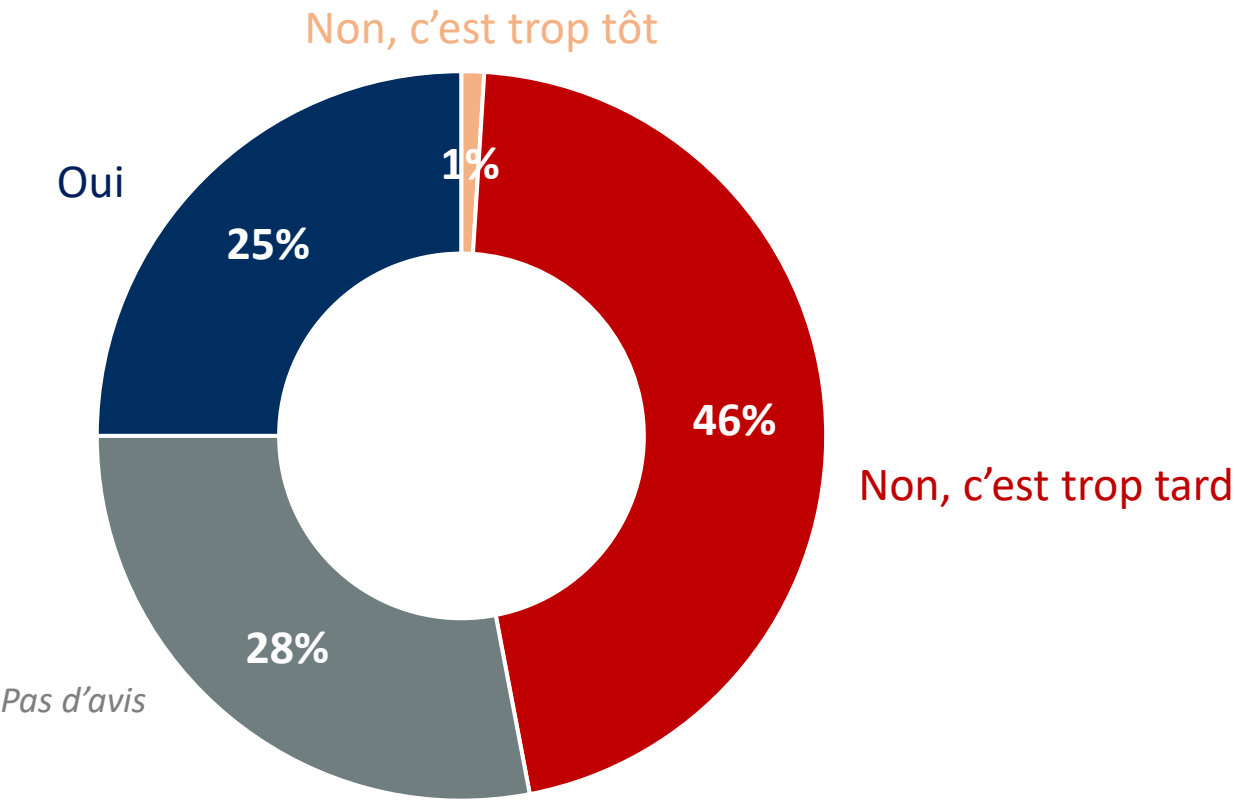
Pensez-vous que ces informations sur l’existence des directives anticipées sont communiquées au bon moment aux personnes malades et à leurs proches ?

Base : ceux qui constatent que les directives anticipées pour les soins palliatifs et la fin de vie sont abordées auprès des patients et leurs proches (474 personnes, soit 60 % des répondants).

25%

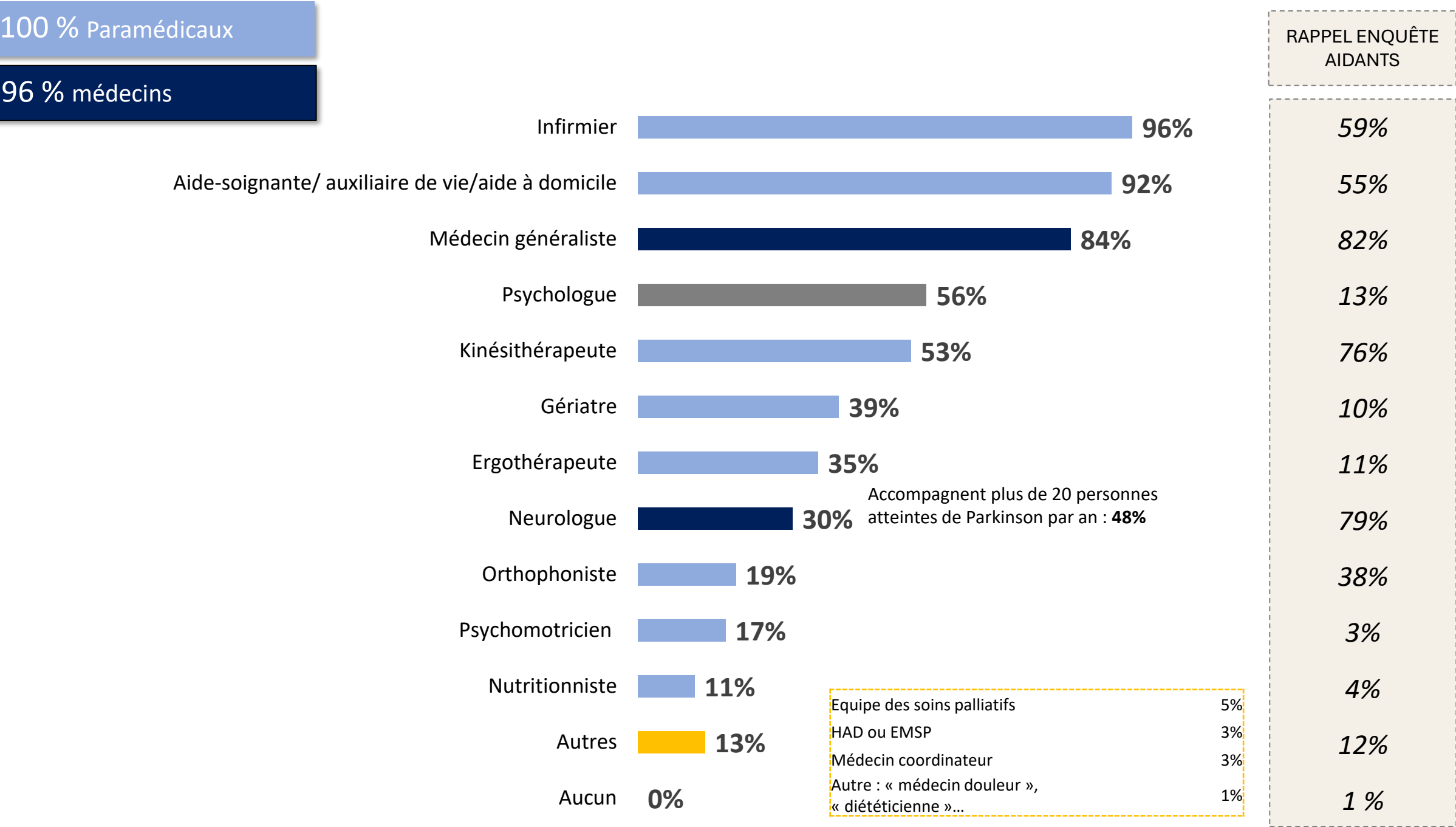
Pensent que les informations sur l’existence des directives anticipées sont communiquées au bon moment aux personnes malades et à leurs proches

RAPPEL ENQUÊTE AIDANTS : 77%



Qui sont les professionnels qui interviennent généralement auprès des personnes atteintes de la maladie de Parkinson dans leurs dernières semaines de vie ?

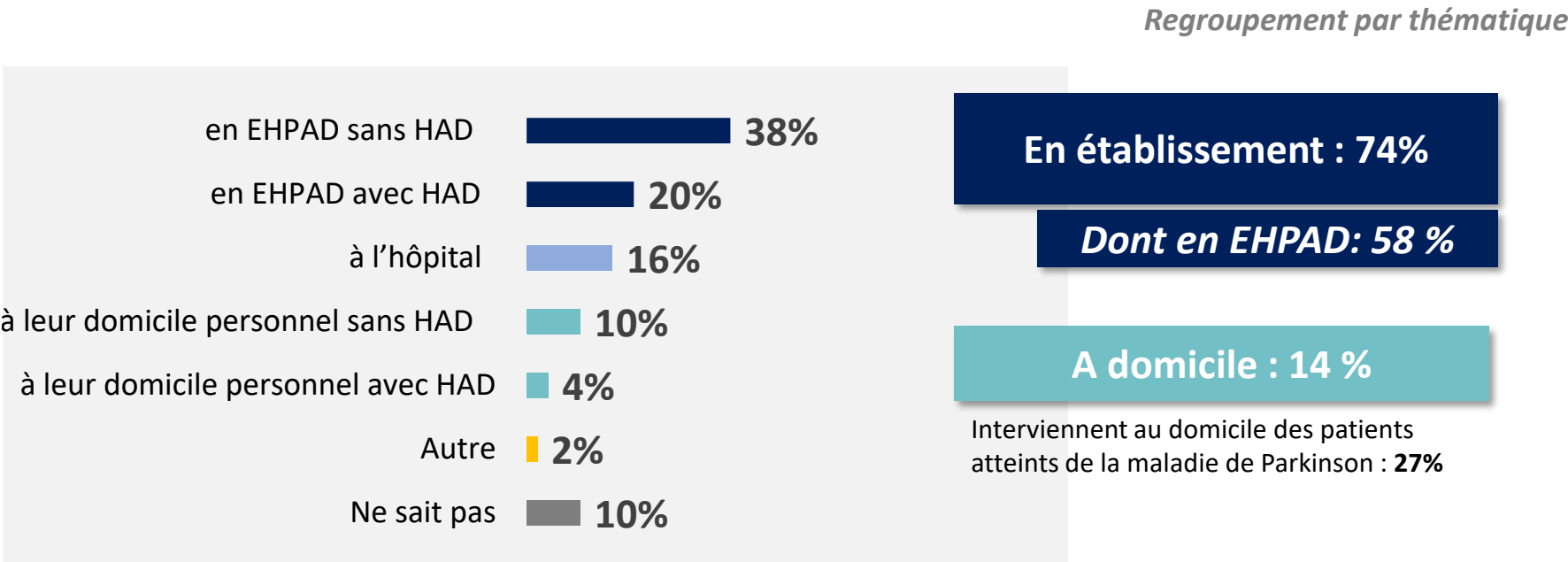
Base : Ensemble (789 personnes). Plusieurs réponses possibles, total supérieur à 100 %



Des écarts avec les retours d'expérience des aidants, qui s'expliquent, en partie par la structure de l'échantillon interrogé, constitué pour rappel de 54% de paramédicaux

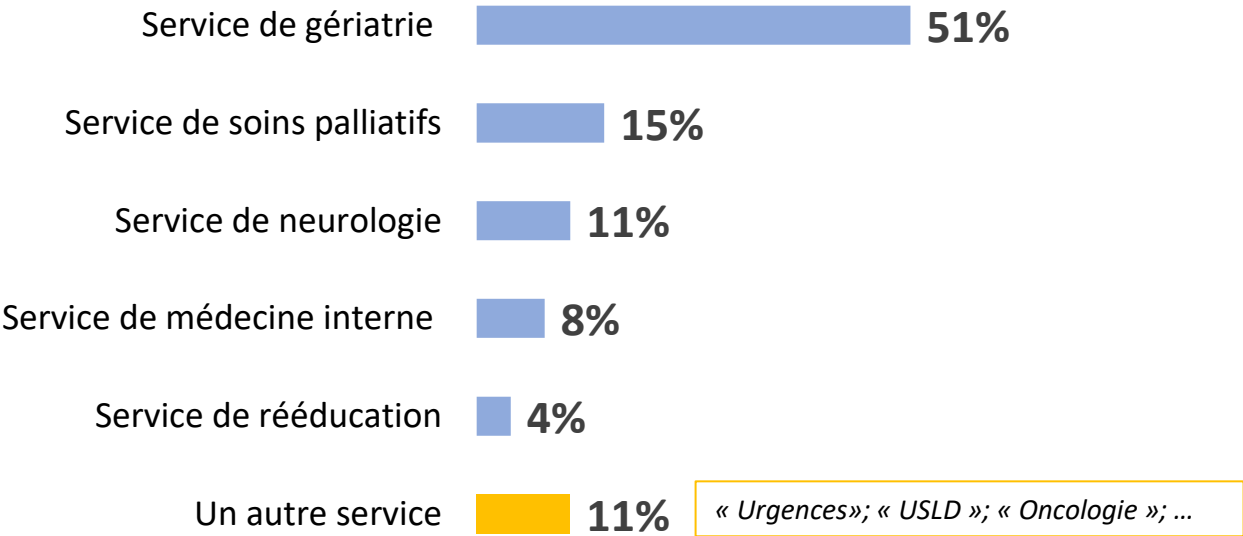
Dans votre expérience, le principal lieu de décès des personnes ayant la maladie de Parkinson est...

Base : ensemble (789 personnes).

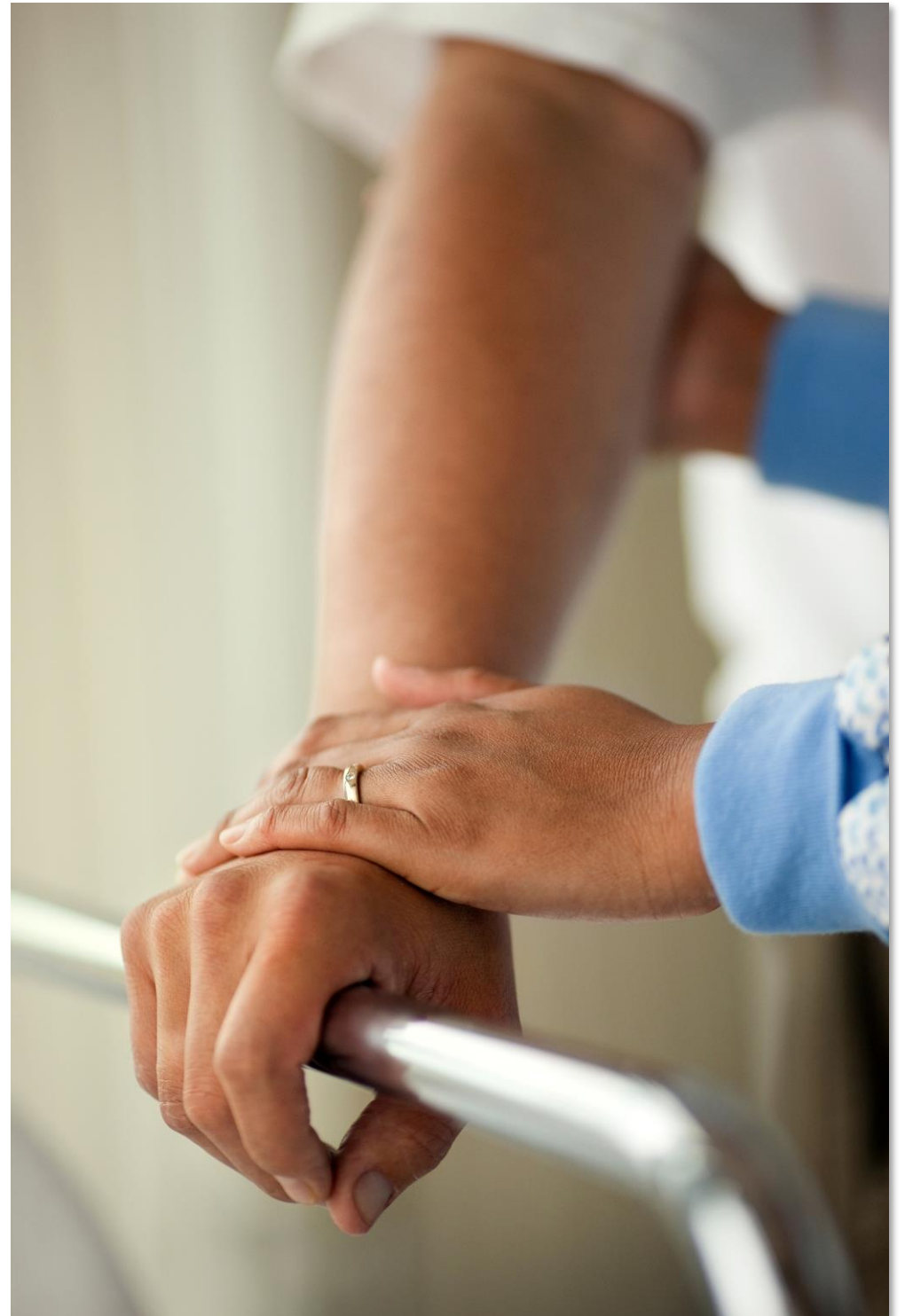


Dans quel(s) service(s) hospitalier(s) ?

Base : Ceux pour qui le lieu de décès des personnes ayant la maladie de Parkinson est l'hôpital (129 personnes).



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

51 % des professionnels de santé jugent que la maladie de Parkinson **est bien prise en compte** dans l'accompagnement des malades

45% considèrent que cette **prise en charge reste insuffisante**

Une mauvaise prise en compte expliquée par (top 3)


- Une méconnaissance de la maladie de Parkinson et de ses symptômes par certains professionnels intervenants
- Une difficulté à appliquer les spécificités de la prescription médicamenteuse liées à la maladie de Parkinson (fréquence, horaires, dosages, formes des médicaments)
- Une insuffisance de prise en compte de l'état psychologique de la personne malade

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

MAINTIEN DU SUIVI NEUROLOGIQUE

63% des répondants déclarent que le suivi neurologique est **généralement maintenu jusqu'à la fin de la vie de la personne malade**

En revanche, **45%** estiment que le suivi se fait ou se faisait de **manière moins soutenue qu'au début de la maladie**


 Un suivi d'autant moins soutenu lorsque les visites sont déjà occasionnelles

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
- La personne malade n'a pas de proche pour l'accompagner en consultation

MAINTIEN DES TRAITEMENTS

83 % des professionnels de santé estiment que généralement les traitements contre la maladie de Parkinson sont maintenus jusqu'à la fin

 Le maintien des traitements est facilité par la bonne coordination des différents intervenants

MAINTIEN DES MODALITÉS D'ADMINISTRATION

93 % des professionnels de santé interrogés constatent que généralement les modalités de traitement sont respectées

Toutefois, **52%** estiment que les modalités ne sont que **partiellement** respectées et 4% pas du tout

Raisons pour lesquelles les modalités d'administration du traitement sont partiellement ou pas respectées (top 2)

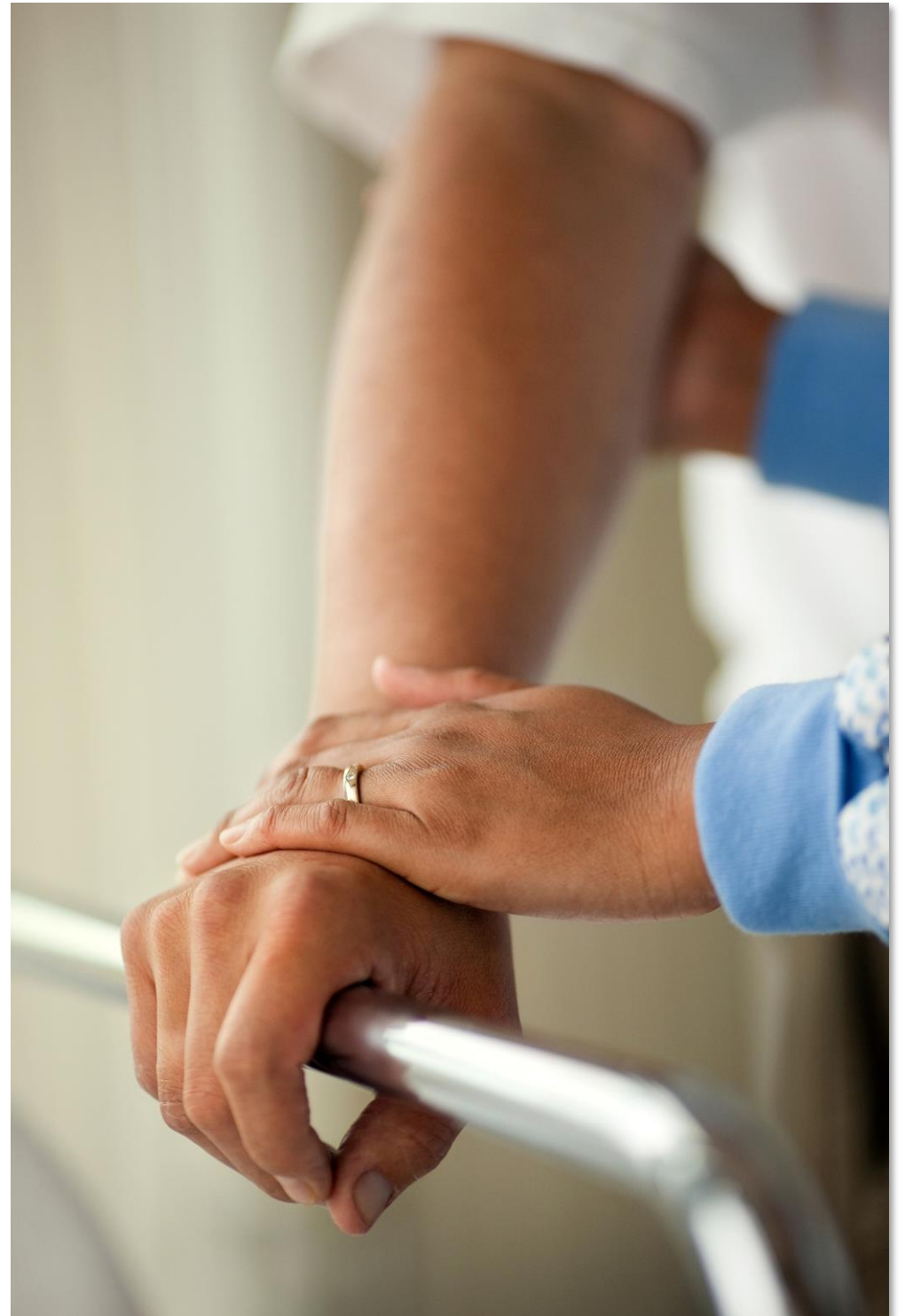
- Certains traitements ne peuvent plus être avalés par la personne malade
- Un manque de personnel pour assurer la fréquence et/ou les horaires

DIRECTIVES ANTICIPÉES POUR LES SOINS PALLIATIFS ET LA FIN DE VIE

60 % des professionnels de santé estiment que ces directives sont généralement abordées

Cependant, **46%** des professionnels estiment que ces discussions arrivent trop tard pour être pleinement utiles, un score qui monte à **83%** lorsque les directives sont abordées pour la première fois lors des dernières semaines de vie de la personne malade

ANNEXES



Avez-vous un commentaire à ajouter sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en fin de vie ?

Base : Ensemble (201 exprimés). Question ouverte

34 % !	UN MANQUE DE FORMATION ET DE SENSIBILISATION DES PROFESSIONNELS
<i>« Formation continue nécessaire » ; « En EHPAD, il est nécessaire de former les équipes soignantes à la maladie pour adapter les soins à la personne, avant même la situation de fin de vie » ; « Connaissance insuffisante de la pathologie, donc difficultés de prise en charge et incompréhension des symptômes » ; « Il serait souhaitable de créer des unités spécialisées pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson en fin de vie et surtout de former des équipes de professionnel(les) » ; « Il y a une très grande méconnaissance de la maladie dans les structures et donc un grand déficit quant à l'administration des traitements » ; « Plus de formations par les neurologues aux autres médecins sur cette thématique fin de vie et Parkinson »</i>	
17 %	UN MANQUE DE COORDINATION ENTRE LES PROFESSIONNELS ET/OU DE SUIVI NEUROLOGIQUE
<i>« Il serait bien d'avoir accès plus facilement aux consultations des neurologues » ; « Il est dommage que les neurologues ne prennent pas en compte le vécu des infirmiers intervenant au domicile du patient et ne prennent pas le temps de les informer par écrit des nouvelles directives » ; « Nécessité de coopération entre les neurologues et les soins palliatifs » ; « Nous avons pu constater que les traitements antiparkinsoniens étaient souvent arrêtés de manière brutale en fin de vie sans prendre en compte ce que cela allait provoquer. Il est souvent difficile de pouvoir joindre le neurologue pour échanger sur la prise en charge et son réajustement dans ces moments-là » ; « Nécessaire d'avoir des réunions entre professionnels du domicile, de l'auxiliaire de vie aux médecins en passant par les paramédicaux psycho assistante sociale... pour travailler en interdisciplinarité »</i>	
14 %	DES RESSOURCES LIMITÉES (EN PERSONNEL, EN MATÉRIEL, EN SUPPORT) ENTRAÎNANT DES DIFFICULTÉS DE PRISE EN CHARGE
<i>« Les EHPAD devraient avoir des dotations de Soins palliatifs pour accompagner leurs résidents jusqu'au décès dans de bonnes conditions » ; « En EHPAD, les prises de médicaments à horaires multiples peuvent être complexes pour les IDE donc nous ne pouvons accueillir plusieurs résidents dans ce cas en même temps » ; « Je parle en tant qu'infirmière libérale, sur les domiciles, nous sommes le plus souvent les seules à intervenir, le médecin traitant est débordé, et ne passe que furtivement, le neurologue, souvent loin, et difficile d'avoir une communication. La prise en charge des Parkinson en fin de vie est, pour nous, très lourde, le malade demande beaucoup de manutention et la famille beaucoup de soutien » ; « Un besoin d'accompagnement majoré pas toujours pris en compte ! »</i>	
12 %	UNE PRISE EN CHARGE MÉDICAMENTEUSE PERFECTIBLE EN FIN DE VIE
<i>« Apomorphine malheureusement trop peu connue et utilisée dans le cadre de la fin de vie alors qu'elle est une bonne alternative à dose palliative pour les patients inconscients ou qui ne peuvent plus prendre de comprimés par voie orale » ; « Il manque des traitements injectables+++ » ; « Importance majeure de la question du relai de voie d'administration des traitements antiparkinsoniens lorsque les prises orales sont impossibles » ; « Intérêt d'une décision collégiale neurologue - gériatre pour l'adaptation du traitement antiparkinsonien notamment en fin de vie avec les troubles de la déglutition prise en compte de l'évaluation de l'autonomie de la personne en hébergement par le neurologue pour l'adaptation des thérapeutiques » ; « Sous-utilisation de l'apomorphine »</i>	

Avez-vous un commentaire à ajouter sur la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson en fin de vie ?

Base : Ensemble (201 exprimés). Question ouverte

12 %	UN BESOIN DE SOUTIEN POUR LES FAMILLES ET AIDANTS
<i>« Il s'agit d'une maladie complexe nécessitant une prise en charge globale du patient et de l'aidant qui s'épuise rapidement devant les difficultés qu'entraîne la maladie » ; « La prise en soins de la famille et également essentielle » ; « L'accompagnement de l'aidant en amont, dans le cheminement vers la fin de vie, semble parfois insuffisant. Beaucoup de difficultés à faire "accepter" l'évolution et permettre le lâcher-prise » ; « L'entourage est souvent très impliqué, s'épuise et ne bénéficie que de peu d'aides »</i>	
11 %	UNE NÉCESSITÉ D'INFORMER LE PUBLIC (DONT LES PROCHES) SUR LA MALADIE
<i>« C'est une maladie complexe qui est souvent perçue comme une maladie qui provoque des tremblements mais, elle atteint en réalité bien plus d'aspects de la personne et peut être invisible » ; « Il me semble que cette maladie n'est pas assez connue du grand public, il faudrait un plan national contre Parkinson comme il existe pour la Maladie d'Alzheimer, peut-être aurait-on plus de moyen pour prendre en charge ces malades » ; « Nécessité de former les familles à la pathologie » ; « Que les neurologues expliquent aux patients la maladie dès l'annonce de celle-ci » ; « Très compliqué parfois à faire comprendre aux aidants que la personne est souffrante, beaucoup dans le déni »</i>	
8 %	UNE ENTRÉE TROP TARDIVE EN ÉTABLISSEMENT ET DES DIRECTIVES ANTICIPÉES ABORDÉES TROP TARD
<i>« Les résidents atteints d'une maladie de Parkinson s'installent souvent à l'EHPAD quand la maladie est avancée. Souvent, ils ne sont déjà plus en mesure de rédiger leurs directives anticipées ou de donner leur avis » ; « Je suis convaincue que nous devrions davantage développer les directives anticipées et l'accompagnement par les soins palliatifs en fin de vie. Le problème reste le manque de temps médical (pour rapprocher les consultations neurologiques par exemple), de temps paramédical et aussi le fait de ne pas être forcément à l'aise sur le moment idéal auquel aborder ces questions (cf. toutes des discussions actuelles à ce sujet dans les publications, congrès, etc...) »</i>	
5 %	L'IMPORTANCE DU SUIVI PSYCHOLOGIQUE
<i>« Il existe aussi une grande difficulté à accompagner des malades dans le cadre de leurs symptômes dépressifs » ; « La souffrance psychique associée à la maladie et à la perte d'autonomie est importante à prendre en compte » ; « Le suivi psychologique est souvent nécessaire, hallucinations, angoisses, tremblements, dyskinésies, affects dépressifs, ralentissement moteur, troubles du langage »</i>	
3 %	L'IMPORTANCE DE MIEUX PRENDRE EN COMPTE LES PROBLÈMES DE DÉGLUTITION ET D'ALIMENTATION
<i>« Beaucoup de difficultés sur la prise en compte des fausses routes à un stade avancé de la maladie, jusqu'à quand peut-on continuer à alimenter la personne ? » ; « La nécessité d'une prise en charge coordonnée et précoce de la déglutition par les professionnels de santé et la famille »</i>	

Autres : 9 %
NSP : 9 %

VI^{VO}ICE

« 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.