



GUIDE PRATIQUE

SPECIFICITÉS DE LA PRISE EN CHARGE D'UNE PERSONNE ATTEINTE DE LA MALADIE DE PARKINSON EN SOINS PALLIATIFS ET EN FIN DE VIE



**FRANCE
PARKINSON**
Libérons le mouvement



SFAP
Société Française
d'Accompagnement
et de soins Palliatifs

V1 - FEVRIER 2025

1. Introduction	3
2. La maladie de Parkinson : Rappels essentiels	4
• Maladie neurologique chronique et évolutive	5
• Symptômes	5
3. Prise en charge médicamenteuse	6
• Liste des médicaments antiparkinsoniens et leur mode d'action	6
• Fluctuations d'efficacité chez les patients traités par Lévodopa (périodes « ON » et « OFF »)	6
• Contre-indication des neuroleptiques classiques, précautions avec les antiémétiques et autres traitements symptomatiques	7
• Points de vigilance sur les médicaments antiparkinsoniens	7
4. Focus sur les douleurs	9
• Plusieurs types de douleurs	9
• Évaluation de la douleur chez les personnes atteintes de Parkinson	10
5. Évolution de la maladie et soins palliatifs	11
• La nécessité d'en parler	11
• Advance Care Planning (ACP)	12
• Phase de déclin	12
• Les « drapeaux rouges » (red flags)	13
• Phase terminale	13
6. Adaptation de la prise en charge médicamenteuse par voie orale	14
• Prise de Lévodopa	14
• Adaptations galéniques	14
7. Alternatives à la voie orale	15
• Duodopa®	15
• Patch de rotigotine	15
• Apomorphine stylo et pompe	15
• Nouveaux traitements	16
8. Cas particulier : Stimulation cérébrale profonde (SCP)	17
Annexes	18
Liste des médicaments antiparkinsoniens	18
Grille d'évaluation des périodes ON OFF	19
Références et sources	21
Situation en EHPAD	21
Directives anticipées	21
Douleurs	21
Soins terminaux / traitements dopaminergiques	22

Ce guide est destiné aux professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (dite MP) en phase avancée de leur maladie et en fin de vie. Ce guide est le fruit d'un collectif de professionnels, à la suite d'un travail initial mené par le groupe LNA Santé.

Ce guide a été réalisé par un groupe de travail piloté par la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) et France Parkinson, qui a réuni :

- **Catherine Roussel**, directrice scientifique de la SFAP
- **Dr Véronique Morize**, copilote du collège des médecins de la SFAP et médecin en EMDSP (Hôpital Corentin Celton, Paris)
- **Amandine Lagarde**, directrice de France Parkinson
- **Tilio Cognard**, responsable des projets professionnels à France Parkinson.
- **Pr Christine Tranchant**, présidente de la SOFMA et neurologue responsable du Centre Expert Parkinson de Strasbourg
- **Dr Manon Auffret**, docteure en pharmacie et chercheuse hébergée CHU de Rennes – Université de Rennes 1
- **Marie Patat**, infirmière et responsable politique patients chez Isis Parkinson
- **Dr Marie Lefevre**, Médecin coordonnatrice référente – Ethique et Fin de Vie pour LNA Santé
- **Dr Eric Fossier**, conseiller médical pour la FNEHAD

Nous vous recommandons la lecture du document en entier pour connaître au mieux les spécificités de cette prise en charge. Chaque partie est complémentaire.

En complément d'information, la SFAP propose chaque année un programme de web-séminaires, reprenant les fondamentaux des soins palliatifs (bases conceptuelles, cadre législatif, approche des symptômes, prise en charge de la douleur, prise en charge de la dyspnée, plaies, alimentation, agonie, pratiques sédatives, accompagnement psychologique et relationnel des patients, proches, aidants ; spécificités en Ehpad) ainsi que diverses questions de terrain tels que les soins de bouche, l'accompagnement du deuil, ou encore de spécialités (Psychiatrie et soins palliatifs, Maladie de Parkinson et soins palliatif...)



► <https://sfap.org>

Les essentiels de la guideline

Rappels sur la Maladie de Parkinson



La maladie de Parkinson est une pathologie neurodégénérative avec des troubles moteurs et de très nombreux symptômes non moteurs.

Prise en Charge Médicamenteuse



NE JAMAIS arrêter brusquement la dopathérapie pour éviter le syndrome de sevrage et les complications graves.

Interactions médicamenteuses



Les neuroleptiques classiques sont contreindiqués en raison de leur effet aggravant sur les symptômes parkinsoniens ; utilisez des alternatives comme la clozapine avec suivi régulier.

Focus sur les Douleurs



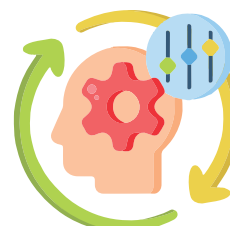
La douleur est un symptôme fréquent de la maladie de Parkinson, mais les échelles classiques d'évaluation de la douleur ne sont pas toujours adaptées à cause du « masque » parkinsonien.

Drapeaux Rouges et Phase Terminale



La présence de « drapeaux rouges » tels que les troubles cognitifs et moteurs sévères indique qu'il est temps de réorienter la prise en charge vers le confort du patient.

Adaptation des Médicaments



Il existe des solutions lorsque la voie orale n'est plus possible, en collaboration avec le neurologue.

La maladie de Parkinson : Rappels essentiels

► MALADIE NEUROLOGIQUE CHRONIQUE ET ÉVOLUTIVE

La maladie de Parkinson est une maladie neurodégénérative caractérisée sur le plan clinique par des **troubles moteurs** (akinésie, tremblement de repos, hypertonie, troubles posturaux), dont l'évolution va être compliquée par des **troubles psychiatriques et cognitifs**. L'ensemble aboutissant, en général en plusieurs dizaines d'années, à une perte d'autonomie.

Les **signes moteurs sont en relation avec une carence dopaminergique**. Cependant ce déficit en dopamine ne rend pas compte de l'ensemble des symptômes et des signes de la maladie. Au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, des atteintes d'autres systèmes de neurotransmission (cholinergique, adrénergique, sérotoninergique...) **donnent naissance à des symptômes qui ne répondront pas au traitement dopaminergique**.

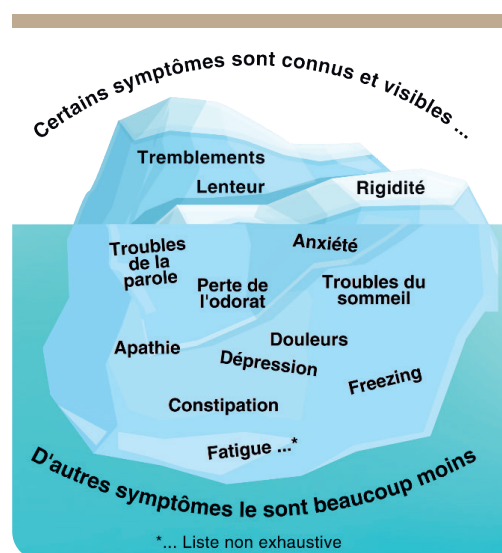
Il n'existe pas de traitement curatif, les traitements sont uniquement symptomatiques.

► SYMPTÔMES

Il existe de nombreuses formes de la maladie, hétérogènes dans leur présentation et leur évolution. Toutefois, on observe une progression des symptômes dans tous les cas avec une majoration de la gêne fonctionnelle.

Symptomatologie motrice (non exhaustive) : Akinésie, rigidité, tremblements, troubles de la marche...

Symptomatologie non motrice (non exhaustive) : Troubles dysautonomiques (hypotension orthostatique, troubles vésico-sphinctériens, troubles digestifs), troubles du sommeil (sommeil nocturne fragmenté et somnolence diurne excessive), atteintes psycho-comportementales et cognitives (apathie, anxiété, dépression, hallucinations, troubles cognitifs légers, démence parkinsonnienne) etc...



**Les douleurs sont très fréquentes et très importantes à prendre en charge.
Elles font l'objet d'une section dédiée dans ce document.**

► LISTE DES MÉDICAMENTS ANTIPARKINSONIENS ET LEUR MODE D'ACTION

Vous trouverez en annexe la Liste des médicaments antiparkinsoniens.

- **Lévodopa (L-Dopa)** : Médicament principal pour compenser la carence en dopamine.
- **Agonistes dopaminergiques** : Stimulent directement les récepteurs dopaminergiques.
- **Inhibiteurs de la COMT (Catéchol-O-Méthyl-Transférase et de la MAO-B)** : Prolongent l'effet de la LDopa administrée pour les COMT et pour les IMAO de la dopamine.
- **Anticholinergiques** : Utilisés pour les tremblements, mais contre indiqués chez les personnes âgées en raison des effets secondaires.

► FLUCTUATIONS D'EFFICACITÉ CHEZ LES PATIENTS TRAITÉS PAR LÉVODOPA (PÉRIODES « ON » ET « OFF »)

Les fluctuations d'efficacité sont des variations dans l'effet des traitements dopaminergiques, souvent dues à l'évolution de la maladie de Parkinson. **Au fil du temps, les traitements, bien qu'efficaces, n'agissent plus de manière continue**, ce qui entraîne des changements dans l'état physique et mental de la personne malade. Ces changements alternent entre des **phases dites « ON »**, où l'état est amélioré et des **phases « OFF »**, où les symptômes réapparaissent. L'intensité de ces fluctuations varie d'une personne à l'autre, mais elles peuvent être gérées et intégrées dans le quotidien avec une prise en charge adaptée.

Il est très important de les identifier. Les patients **en période OFF ressentent également des signes non moteurs**, qu'il est essentiel de prendre en considération. Ces signes non moteurs peuvent être méconnus et il est nécessaire de poser des diagnostics différentiels s'il y a présence de comorbidités (cognitivo-psychiatriques, cardiovasculaires, digestives, etc...). **Les périodes ON correspondent au moment où l'impact du traitement est effectif.**

La réponse au traitement diminue avec le temps, et certains symptômes répondent moins au traitement dopaminergique. Ce phénomène n'est pas une accoutumance, mais est dû à la disparition progressive des neurones dopaminergiques. Des études montrent que de nombreux patients en EHPAD passent la majorité du temps en période OFF, notamment en raison de traitements rarement réévalués chez les personnes âgées (rupture de parcours et de suivi neurologique). **Il est nécessaire de faire appel à des professionnels connaissant bien le patient ET la maladie de Parkinson pour surveiller, réévaluer et adapter le traitement, surtout en EHPAD.**

Page 19 : vous trouverez en annexe une grille de suivi des périodes ON et OFF.



► CONTRE-INDICATION DES NEUROLEPTIQUES CLASSIQUES, PRÉCAUTIONS AVEC LES ANTIÉMÉTIQUES ET AUTRES TRAITEMENTS SYMPTOMATIQUES

Quel que soit le stade de la maladie, les neuroleptiques sont contre-indiqués : ils bloquent les récepteurs dopaminergiques et aggravent les signes parkinsoniens. Les seuls neuroleptiques antipsychotiques possibles sont la Clozapine (avec un suivi hématologique très régulier) et la Quetiapine.

Parmi les anti-émétiques, qui sont souvent des neuroleptiques cachés (métoclopramide - Primperan, metopimazine - Vogalene), **seule la Dompéridone est autorisée** car elle ne traverse pas la barrière hémato-encéphalique et favorise la vidange gastrique (il est recommandé de réaliser un ECG au-delà de 30 mg/jour en raison du risque d'allongement du QT).

Les antiémétiques de type sétrons provoquent une hypotension orthostatique, surtout en association avec l'apomorphine ou d'autres traitements hypotenseurs.

Il est important de discuter des effets secondaires de chaque traitement, sans les contre-indiquer systématiquement, et de les adapter en fonction du stade évolutif de la maladie.

Les opiacés peuvent être indispensables pour soulager certaines douleurs, mais nécessitent la surveillance et la prévention de la constipation, d'une confusion et de somnolence.

Les benzodiazépines peuvent soulager une anxiété majeure, mais augmentent les risques de confusion et de chutes.

► POINTS DE VIGILANCE SUR LES MÉDICAMENTS ANTIPARKINSONIENS

Comme tout médicament affectant le système nerveux central, **il ne faut en aucun cas arrêter les médicaments antiparkinsoniens brutalement, sous peine de provoquer un syndrome de sevrage.**

Les syndromes de sevrage peuvent survenir immédiatement ou plusieurs jours après l'arrêt des traitements (la lévodopa a un effet à long terme). Ils se manifestent par une recrudescence des symptômes moteurs et non moteurs parkinsoniens. **A l'extrême, un pseudo-syndrome malin des neuroleptiques** peut aussi apparaître, caractérisé par les signes suivants :

- Hyperthermie
- Aggravation brutale de l'état parkinsonien : rigidité, dysautonomie, dysphagie, altération de la conscience, dysarthrie, et anomalies biologiques (rhabdomyolyse)
- La prise en charge de ce syndrome est principalement symptomatique, associant stimulation dopaminergique (apomorphine ou lévodopa à discuter au cas par cas), hydratation, et/ou myorelaxants.

Le pseudo syndrome malin des neuroleptiques est une situation très à risque de décès ou de complications du décubitus qui nécessite une prise en charge adaptée.

Moments à risque de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques :

- **Arrêt brutal du traitement dopaminergique**, dû à un mauvais suivi, une intervention chirurgicale, ou des troubles aigus de la déglutition.
- **Arrêt non programmé d'une pile de stimulation** cérébrale profonde ou d'un autre dispositif de stimulation dopaminergique continue (pompe à administration sous-cutanée ou intrajéjunale).
- **Sevrage brutal en agonistes dopaminergiques**, du fait des troubles du contrôle des impulsions par exemple.
- **Événements intercurrents** (infections), gastro-entérite, canicule, et déshydratation)



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 !

► PLUSIEURS TYPES DE DOULEURS

Plusieurs types de douleurs coexistent souvent chez une même personnes malade de Parkinson du fait de ses antécédents propres, de l'existence de la maladie de Parkinson et de son stade évolution.

Il est essentiel d'**analyser et de classier les douleurs décrites** pour une meilleure prise en charge.

- **Les douleurs non spécifiques de la MP**, qui ne résultent pas de celle-ci mais sont majorées par la maladie du fait d'un dysfonctionnement des circuits de la douleur (abaissement du seuil de perception de la douleur) ; lombalgie, gonalgie, cervicalgie par exemple.
- **Les douleurs dites spécifiques de la MP**, générées par celle-ci :
 - Soit liées directement aux **symptômes moteurs** : crampes, tremblements, raideur musculaire du cou, du dos, des mollets, des épaules, ou dystonie douloureuse des orteils ou plus diffuse, souvent matinale (douleurs dystoniques). Chez le patient alité, la rigidité importante peut être l'origine de douleurs induites lors des soins de nursing.
 - Soit des **douleurs neuropathiques « centrales parkinsoniennes »**, générées notamment par une hyper activation des circuits cérébraux de la douleur, très invalidantes mais difficiles à diagnostiquer. Décrites comme des brûlures, des engourdissements, des fourmillements, des douleurs lancinantes, elles touchent le plus souvent le côté le plus atteint par la maladie de Parkinson (jambe, bras, abdomen, parties génitales.)
- **Les douleurs nociceptives** directement liées aux symptômes moteurs (dystonies, dyskinésies, raideurs, crampes), pourront répondre à une adaptation du traitement dopaminergique associé aux antalgiques, en particulier du pallier 1 (paracétamol)
- **Les douleurs neuropathiques centrales** dysfonctionnelles, plus difficiles à prendre en charge, avec une efficacité inconstante des médicaments de la famille des antiépileptiques ou des antidépresseurs.

Des thérapies non médicamenteuses, pourront bien sûr être associées.

L'adaptation du traitement dopaminergique dans la maladie de Parkinson contribue dans tous les cas à la prise en charge de la douleur mais une analyse détaillée de la douleur est nécessaire pour ne pas passer à côté d'autres causes associées de douleurs nécessitant une prise en charge spécifique.

► ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LES PERSONNES ATTEINTES DE PARKINSON

Pour mieux évaluer/caractériser les douleurs et notamment leur **rattachement ou non au déficit dopaminergique**, il convient de préciser :

- La **localisation** de la douleur : concerne-t-elle le côté le plus atteint par la maladie ?
- **L'horaire** de la douleur : contemporaine ou aggravée par les blocages moteurs ? Douleurs fluctuantes ?
- **Les effets des traitements** antiparkinsoniens : la prise des traitements améliore-t-elle les symptômes ?

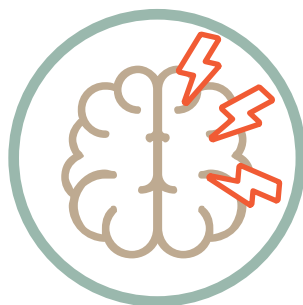
Le seuil et la tolérance à la douleur diminuent au fur et à mesure de l'évolution de la maladie, surtout pendant les périodes « OFF ». Quelle que soit l'origine de la douleur, il est essentiel de limiter les périodes « OFF ».

Les échelles d'évaluation :

L'autoévaluation de la douleur est à privilégier tant que le patient s'exprime, avec une EVS (Echelle Verbale Simple) pour l'évaluation de l'intensité pour ces patients.

Les échelles d'hétéro-évaluation par observation du comportement (Algo+ et Dolo+) **sont peu adaptées en raison du « masque » parkinsonien** (amimie/hypomimie) qui gêne la cotation d'observation du visage. De plus, elles comprennent des items permettant d'évaluer les plaintes et le comportement mais l'akinésie et l'hypertonie empêchent souvent le patient de s'agiter, de repousser ou de se protéger d'un geste douloureux comme il existe certains patients incapables de gémir.

Un questionnaire diagnostique de douleur primaire (ou centrale) parkinsonienne est en cours de recherche, par le Dr Brefel-Courbon (projet de recherche soutenu par France Parkinson en 2017).



Dans la maladie de Parkinson, il n'y a pas de moment charnière entre « avant » et « après ». Comme dans d'autres maladies neurologiques, on entre dans un nouveau concept appelé *"neuropalliative care"* (soins palliatifs adaptés aux besoins spécifiques des maladies neurologiques).

► LA NÉCESSITÉ D'EN PARLER

Le concept de **« neuropalliative care »** (soins palliatifs neurologiques) englobe la prise en charge palliative des patients atteints de troubles neurologiques, incluant la gestion des symptômes évolutifs et des traitements. Cela s'applique tout particulièrement à la maladie de Parkinson, où il n'existe souvent pas de moment précis entre une phase stable et une phase terminale.

Dans ce contexte, certaines spécificités de la maladie de Parkinson sont à prendre en compte :

- **Fluctuations non motrices et symptômes non moteurs** (anxiété, dépression, apathie) qui ajoutent une complexité. Ces symptômes varient au cours des périodes « ON » et « OFF », rendant difficile l'évaluation précise des besoins du patient. Ces fluctuations peuvent aussi être mal interprétées et entraîner des erreurs de diagnostic.
- Considérations éthiques : **plus le temps passe, plus l'expression des besoins du patient devient difficile**, à cause des troubles cognitifs, de la lenteur psychique et physique, des troubles de l'élocution (hypophonie) et de l'hypomimie¹.
- Altérations de la personnalité : La maladie elle-même, ainsi que certains traitements, peuvent **modifier la personnalité du patient**, ce qui complique encore davantage les échanges et la compréhension de ses besoins.
- Diminution des capacités décisionnelles : Avec le temps, **les troubles cognitifs s'aggravent et peuvent parfois évoluer en démence**. Cette perte de capacités décisionnelles nécessite une planification précoce des soins.

Tout cela conduit à la **nécessité d'aborder les aspects de fin de vie de manière précoce avec le patient et son entourage**. En anticipant les choses et en expliquant les complications possibles au patient tant qu'il peut les comprendre, on garantit au mieux la prise en compte et l'expression de sa volonté.

1. NB : pour les troubles cognitifs liés à la maladie de Parkinson, contrairement à ce qui peut être observé dans la maladie d'Alzheimer, il ne s'agit pas de troubles mnésiques majeurs, de troubles de l'orientation dans le temps ou l'espace, ou de troubles du langage.

► ADVANCE CARE PLANNING (ACP) :

Outre les directives anticipées, l'ACP inclut un véritable projet de soins, qui doit être un processus global, coordonné, continu et évolutif. L'accompagnement palliatif doit être considéré dès le diagnostic. Les soins palliatifs sont encore trop peu abordés avec les patients atteints de la maladie de Parkinson, qui sont souvent mal informés sur les modalités de prise en charge.

Les sociétés savantes et les équipes multidisciplinaires (médicales ou paramédicales) doivent s'approprier ce sujet et aider les patients et leurs proches à évoquer ces questions, même si elles peuvent sembler inconfortables.

France Parkinson propose un webinaire sur son site sur ce thème des soins palliatifs et de la fin de vie disponible sur sa chaîne youtube.

Il est essentiel d'anticiper la prise en charge de la phase tardive et terminale de la maladie qui peut durer de quelques mois à plusieurs années. **Engager une discussion précoce par des « discussions anticipées » permet de planifier des soins adaptés aux besoins spécifiques du patient, en tenant compte des complications futures.** Cette approche doit être individualisée, car chaque patient évolue différemment. Il est nécessaire de s'adapter à la temporalité du patient et à l'évolution de sa maladie et l'impact des symptômes sur son quotidien. Lui demander s'il accepte d'en parler, s'il souhaite être accompagné par un proche lors des consultations ? S'il souhaite désigner une personne de confiance ?

► PHASE DE DÉCLIN

La **dégradation clinique** se manifeste par l'apparition de **signes axiaux dopa-résistants** (troubles posturaux, troubles de la déglutition) et un déclin cognitivo-comportemental (démence ou psychose parkinsonienne). Ces signes marquent l'entrée dans la phase tardive de la maladie de Parkinson.

L'évolution est souvent ponctuée par des épisodes de décompensation aiguë, plus ou moins sévères, en réponse à des épines irritatives (infections respiratoires, chutes). Ces épisodes contribuent à une perte progressive, continue et inexorable de l'autonomie.

Au cours de cette phase de déclin, **les fluctuations d'effets peuvent devenir plus difficiles à analyser**, car le patient a de plus en plus de mal à s'exprimer et la dopasensibilité diminue ou se modifie avec le temps. Il est néanmoins important d'identifier ces fluctuations pour le confort du patient. De plus, la voie orale peut devenir difficile à utiliser chez certains patients.

Une dysphagie peut s'installer, entraînant des fausses routes. **Des évaluations orthophoniques régulières, l'utilisation d'eau gélifiée et la préférence pour les prises orales lors des périodes « ON » sont des éléments importants à prendre en compte.** La continuité des traitements par voie orale doit être réévaluée en cas de fausses routes répétées, souvent accompagnées d'une réponse thérapeutique insuffisante.

Des **altérations digestives peuvent également affecter l'absorption de la L-Dopa**. La gastroparésie, présente dès le début de la maladie, s'aggrave au fil du temps, ce qui réduit l'absorption intestinale de la L-Dopa (qui est absorbée dans l'intestin et non dans l'estomac). Les modifications du microbiote intestinal réduisent également cette absorption.



► Vidéo : Les soins palliatifs dans la maladie de Parkinson

► LES « DRAPEAUX ROUGES » (RED FLAGS)

Certains signes doivent alerter et inciter à une vigilance accrue :

- Rigidité axiale
- Symptômes dopa-résistants
- Altération de l'état général (notamment perte de poids)
- Déclin cognitif et troubles comportementaux
- Hallucinations visuelles
- Épisodes de pneumopathie d'inhalation et/ou chutes répétées



En cas d'exacerbation de la maladie de Parkinson, il est crucial de rechercher une cause secondaire, qu'elle soit infectieuse ou liée aux médicaments. Le patient peut décompenser de façon itérative et être hospitalisé à plusieurs reprises, ce qui augmente le risque de syndrome de sevrage, de perte d'autonomie, de baisse de la qualité de vie et d'épuisement des aidants.

Le repérage précoce de ces facteurs de vulnérabilité doit encourager une discussion pluridisciplinaire et une réorientation des soins en privilégiant le confort du patient.

Il existe des outils d'aide à la réflexion sur les soins palliatifs, développés par la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) : le schéma décisionnel Pallia 10 Géroto (spécifique pour la gériatrie) peut être un outil précieux pour orienter la réflexion et évaluer les bénéfices et les risques liés à la poursuite des traitements par voie orale².

Il est peut-être nécessaire au cas par cas d'envisager des alternatives thérapeutiques (telles que les voies sous-cutanées ou les pompes) en fonction de l'évolution de la maladie et de la qualité de vie du patient.

► PHASE TERMINALE

La phase terminale s'étend généralement sur quelques jours ou semaines avant le décès. Durant cette période, les patients peuvent avoir une grave altération de leur état, perdre le réflexe de déglutition et la capacité de communiquer, et éprouver des douleurs importantes. Le risque de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques est élevé si le patient ne peut plus prendre ses médicaments par voie orale. Préserver la qualité de vie en fin de vie est essentiel, et le risque iatrogène devient majeur à ce stade.

Les neuroleptiques sont contre-indiqués à ce stade, mais d'autres traitements palliatifs peuvent être envisagés. Il est important de surveiller la tolérance à l'arrêt de certains traitements antiparkinsoniens et, si nécessaire, de les compenser par d'autres formes d'administration.

2. <https://sfap.org>

Adaptation de la prise en charge médicamenteuse par voie orale

► PRISE DE LÉVODOPA

Il est recommandé de donner la **L-Dopa à distance des repas riches en protéines** (comme les compléments nutritionnels oraux - CNO), car il existe une compétition entre l'absorption des protéines et celle de la L-Dopa. Cela ne contre-indique pas la prise de compléments alimentaires, mais les prises doivent être espacées. Avant de modifier les modalités d'administration des traitements, il est nécessaire de vérifier que les bonnes conditions de prise sont respectées :

- Posture assise correcte à table, bien droit avec la tête en avant, sauf contre indication de l'orthophoniste.
- Utilisation d'ustensiles adaptés (comme des verres avec encoche nasale).
- Le soignant doit être positionné à la même hauteur que le patient pour l'aider assis et lui présenter la cuillère dans l'axe de la bouche.
- Éviter les distractions ou les tâches multiples pendant les repas.



Pour rappel, éviter l'arrêt brutal des traitements (risque de syndrome de sevrage) (cf partie 3 Points de vigilance sur les médicaments antiparkinsoniens)

Rappel rapide : Les neuroleptiques classiques sont contre-indiqués.

Rappel rapide : Précautions avec les antiémétiques (seule la dompéridone est autorisée).

► ADAPTATIONS GALÉNIQUES

Certains médicaments antiparkinsoniens ne peuvent pas être broyés, et les gélules ne doivent pas être ouvertes. Il est important de **consulter le tableau des médicaments antiparkinsoniens disponible en annexe** pour connaître les médicaments antiparkinsoniens broyables. L'utilisation d'une sonde nasogastrique peut être envisagée pour une période très limitée, mais elle n'est pas indiquée en fin de vie, surtout en EHPAD. L'indication d'une sonde nasogastrique est souvent limitée par le danger que représente l'écrasement des comprimés et le mélange avec d'autres traitements.

Il est nécessaire de réfléchir à une alternative galénique lorsque les médicaments ne peuvent plus être pris par la bouche. **Le broyage des médicaments doit être prescrit par un médecin.**

Il est essentiel d'associer toutes les mesures nécessaires à la prise en charge symptomatique de la phase terminale (gestion des douleurs, de l'anxiété, de la dyspnée, des nausées, etc.). **Pour rappel, l'utilisation de la morphine et des benzodiazépines n'est pas contre-indiquée.**

Les alternatives à la voie orale peuvent être discutées au cas par cas, en fonction du pronostic à court ou moyen terme :

► DUODOPA® :

L'initiation de ce traitement ne doit pas avoir lieu en fin de vie, car il nécessite une gastrostomie et donc un geste chirurgical (réalisée plus tôt dans l'évolution de la maladie).

Si ce traitement est déjà présent, il faut bien sûr le maintenir.

► PATCH DE ROTIGOTINE :

Le risque iatrogène existe, avec des effets secondaires comme l'agitation ou le délire. Ce traitement peut être discuté au cas par cas, mais **toujours à très faible dose** (2 mg par jour). Il est utilisé uniquement dans des cas exceptionnels, car il présente un risque élevé de nausées et d'hallucinations chez les sujets âgés. **Pour la mise en place du patch, respecter les recommandations habituelles des dispositifs transdermiques³.**

► APOMORPHINE STYLO ET POMPE

L'apomorphine, bien qu'efficace, comporte des risques iatrogènes tels que des nausées, des confusions, et des délires.

L'administration au stylo peut être envisagée de manière ponctuelle au cours de la journée pour faciliter la mobilité et les soins. Le risque de nausées est important, avec une dose d'introduction à 1 mg (un clic), à ajuster en fonction de l'efficacité et de la tolérance (ne pas dépasser 5 mg par jour). La domperidone est efficace dans la prévention des nausées dues à l'apomorphine.

Administration en perfusion sous-cutanée continue : Ce traitement peut être discuté au **cas par cas**, en tenant compte de l'état cognitif du patient et des traitements associés. Si ce traitement est retenu, **il doit être proposé à très faibles doses** (0,5 mg/heure, avec une augmentation de 0,5 mg/heure chaque jour en fonction de l'efficacité, généralement obtenue entre 0,5 mg et 3 mg/heure). Le risque de nausées ou de vomissements est faible si la dose est augmentée lentement.

3. Référence sur les patchs transdermiques chez le sujet âgé : Burlaud, NPG Neurologie – Psychiatrie – Gériatrie Volume 12, Issue 69, June 2012, Pages 139-143

Il est nécessaire de se rapprocher dès le début d'une expertise médico-technique Parkinson (Centre Expert Parkinson, neurologue, infirmier spécialisé) pour la gestion de ce traitement.

RAPPEL d'associations possibles : La morphine et l'apomorphine peuvent tout à fait être associées.

La prescription de l'apomorphine n'est pas réservée aux seuls neurologues, car tous ne peuvent pas suivre les patients en phase terminale (un avis neurologique est tout de même recommandé avant toute mise en route)⁵. Il est recommandé de privilégier les prestataires ayant une expérience dans la gestion de la maladie de Parkinson et des traitements par pompe.

En cas de doute, n'hésitez pas à contacter le Centre Expert Parkinson le plus proche.



Les Centres Expert Parkinson :

► <https://www.franceparkinson.fr/agir-sur-la-maladie/parcours-de-soin/les-centres-experts-parkinson/>

► NOUVEAUX TRAITEMENTS

Le nouveau traitement par voie intra jéjunale, Lecigimon® (levodopa/carbidopa/entacapone – équivalent de Stalevo® en gel intestinal, avec une pompe plus petite que celle de la Duodopa®) peut être utilisé en EHPAD. Cependant, le recul clinique sur ce produit est encore insuffisant et il nécessite également une gastrostomie.

4. Arrêté du 12 avril 2016 portant modification des modalités de prise en charge de dispositifs médicaux de perfusion à domicile et prestations associées, Journal Officiel de la République Française, n°90, 16 avril 2016

5. Circulaire no DGCS/SD5C/DSS/CNSA/2016/126 du 22 avril 2016 relative aux orientations de l'exercice 2016 pour la campagne budgétaire des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes handicapées et des personnes âgées

Cas particulier : Stimulation cérébrale profonde (SCP)

La stimulation cérébrale profonde doit être maintenue tant que le matériel est fonctionnel. La question du remplacement du boîtier de stimulation (s'il n'est pas rechargeable et que l'ancien boîtier ne fonctionne plus) peut se poser, mais cela nécessite une discussion pluridisciplinaire prenant en compte le bénéfice pour le patient et les risques liés à l'intervention chirurgicale.

Il est essentiel de compenser l'arrêt de la stimulation par une adaptation du traitement dopaminergique. Cette situation varie en fonction de la phase (déclin ou fin de vie) et nécessite l'intervention d'un neurologue.

TABEAU DES MEDICAMENTS ANTIPARKINSONNIENS

Spécialité	DCI	Forme galénique	Broyage/ouverture Modalités d'administration	Administration par sonde entérale	Alternative
Modopar® 125 Dispersible	Lévodopa 100 + benserazide 25	Comprimé sécable pour suspension buvable	A dissoudre dans un verre d'eau, agiter avant emploi et administrer rapidement (oxydation)	Oui	N/A
Modopar® 62,5/125/250	Lévodopa 50/100/200 + benserazide 12,5/25/50	Gélule	Ne pas ouvrir : avaler la gélule entière, sans la croquer ni l'ouvrir	Non	Modopar® comprimé dispersible
Modopar® LP 125	Lévodopa 100 + benserazide 25	Gélule LP	Ne pas broyer (forme LP)	Non	Pas d'équivalent LP Possible adaptation posologique avec le Modopar® comprimé dispersible (sur avis)
Sinemet® 100/10 et 250/25	Lévodopa 100/250 + carbidopa 10/25	Comprimé sécable	Ne pas broyer : avaler sans mâcher/croquer ni écraser (Omedit, SFPC) Possibilité de couper le comprimé en 2 et de l'écraser mais se dégrade rapidement, à administrer dans les 1-5 min (HUG)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Sinemet® LP 100/25 et 200/50	Lévodopa 100/200 + carbidopa 25/50	Comprimé LP	Ne pas broyer : avaler sans mâcher/croquer ni écraser (Forme LP)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Stalevo® (tous les dosages)	Lévodopa + carbidopa + entacapone	Comprimés pelliculés	Ne pas broyer (Omedit) Possibilité de couper le comprimé en 2 et de l'écraser mais se dégrade rapidement, à administrer dans les 1-5 min (HUG) Aucune donnée mais comprimés non LP/gastro-résistants donc possibilité d'administration extemporanée sur aliment semi-solide (ne pas dissoudre au préalable) (SFPC)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Mantadix®	Amantadine	Capsule molle	Ne pas ouvrir (contenu pâteux)	Non (contenu pâteux)	Amantadine sirop 50 mg/ 5 mL (non commercialisé à ce jour : ACC/ATUn)
Comtan®	Entacapone	Comprimé	Non recommandé par le laboratoire car absence de données (Omedit) Ecrasement possible (HUG)	Oui (HUG)	N/A
Tasmar®	Tolcapone	Comprimé	Ecrasement possible (HUG)	Oui (HUG)	N/A
Azilect®	Rasagiline	Comprimé	Ecrasement possible (HUG)	Oui (HUG)	N/A
Deprenyl®	Sélégiline	Comprimé sécable	Non recommandé par le laboratoire car absence de données (SFPC, Omedit) Ecrasement possible	Oui (HUG)	Dispositif transdermique Emsam® 6/9/12 mg/24h (non commercialisé à ce jour : ACC/ATUn)
Requip® (tous les dosages)	Ropinirole	Comprimé pelliculé	Ne pas écraser (Omedit, SFPC) Ecrasement déconseillé par le laboratoire en absence de données (photosensible) Possibilité de couper le comprimé en 2 et de l'écraser (HUG)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Requip® LP (tous les dosages)	Ropinirole	Comprimé pelliculé LP	Ne pas écraser Ecrasement déconseillé par le laboratoire en absence de données (photosensible)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Sifrol® (tous les dosages)	Pramipexole	Comprimé	Ne pas écraser, photosensible (Omedit) Pas de données, non recommandé (SFPC) Possibilité de couper le comprimé en 2 et de l'écraser (HUG)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Sifrol® LP (tous les dosages)	Pramipexole	Comprimé LP	Ne pas écraser (forme LP)	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue
Trivastal®	Piribédil	Comprimé enrobé LP	Ne pas écraser (forme LP) ou croquer	Non	Aucune information recensée : avis du neurologue

Feuille de suivi des symptômes et périodes ON et OFF

Cette feuille de suivi est un outil important et efficace pour vous permettre de suivre sur les 24 heures d'une journée durant une période donnée (d'1 à 2 semaines), les changements liés à la maladie de Parkinson et au traitement de celle-ci. Il est particulièrement utile de le remplir quelques temps avant une consultation avec le neurologue ou en cas de survenue plus fréquente de périodes dites de « OFF » ou de dyskinésies.

- ① Indiquez les prises médicamenteuses.
- ② Indiquez les phases de dyskinésies, ON et OFF.
- ③ Indiquez les éventuels symptômes et effets secondaires.

Nom
Prénom
Date

[illegible][illegible]

Périodes « ON » : périodes où la personne se sent le mieux. Bonne mobilité

Périodes « OFF » : périodes où la personne se sent le moins bien. Gestes lents / Difficultés pour se déplacer / Blocages

Dyskinésies : mouvements anormaux, involontaires et incontrôlés survenant généralement lors d'un pic de dose suite à la prise d'un traitement (effet du surdosage)

	Nuit	Matin	Déjeuner	Après midi	Diner	Soirée
③ Signes et effets secondaires						
Nausées / Vomissements	+	+	+	+	+	+
Somnolence	+	+	+	+	+	+
Insomnies / difficulté d'endormissement	+	+	+	+	+	+
Baisse de tension	+	+	+	+	+	+
Troubles du contrôle des impulsions	+	+	+	+	+	+
Hallucinations	+	+	+	+	+	+

LEXIQUE DU TABLEAU DES MEDICAMENTS ANTIPARKINSONIENS

ACC : Autorisation d'Accès Compassionnel ;

ATUn : Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative ;

LP : Libération prolongée ;

N/A : Non Applicable. HUG, Omedit et SFPC font référence aux sources utilisées

Ce tableau est tiré de l'ouvrage de Auffret, M. (2023).

Conseiller et accompagner le patient atteint de la maladie de Parkinson à l'officine

Manon Auffret - 9782375190746 - Livre - Le Moniteur des pharmacies.fr. Le Moniteur des pharmacie.fr.

<https://www.lemoniteurdespharmacies.fr/boutique/livres/conseiller-et-accompagner-le-patient-atteint-de-la-maladie-de-parkinson-a-l-officine.html>



► **Conseiller et accompagner le patient atteint de la maladie de Parkinson à l'officine**



AUTRES SOURCES

Liste des médicaments écrasables.

Omedit Normandie.

<https://www.omedit-normandie.fr/boite-a-outils/bon-usage/liste-des-medicaments-ecrasables/liste-%20des-medicaments-ecrasables,3184,3511.html>

Comprimés : couper ou écraser ? Sécabilité, possibilité de broyage des comprimés et d'ouverture des capsules.

Hopitaux Universitaires de Genève, Centre d'information pharmaceutique.

https://www.hug.ch/pharmacie/recommandations/document/tab_couper_ecraser



► **Liste des médicaments écrasables**



► **Comprimés : couper ou écraser ? Sécabilité, possibilité de broyage des comprimés et d'ouverture des capsules.**

RÉFÉRENCES ET SOURCES

Situation en EHPAD

- Ahlskog JE (2014) Parkinson disease treatment in hospitals and nursing facilities: avoiding pitfalls. Mayo Clin Proc 89, 997–1003.
- Bajoux E, Duntze-Rousseau C, Morel V, Douguet F, Mino J-C, Hamonic S, Bienvenu M, Rouxel- Bourgault A-S, Riou F, Texier G (2022) Prise en soins des urgences de fin de vie chez les personnes âgées en EHPAD. Médecine Palliative 21, 55–63.
- Chekani F, Bali V, Aparasu RR (2016) Functional Status of Elderly Nursing Home Residents With Parkinson's Disease. J Parkinsons Dis 6, 617–624.
- Hosking A, Hommel AALJ, Lorenzl S, Coelho M, Ferreira JJ, Meissner WG, Odin P, Bloem BR, Dodel R, Schrag A (2021) Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism Who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home. Journal of the American Medical Association 325, 440–445.e2.
- Safarpour D, Thibault DP, DeSanto CL, Boyd CM, Dorsey ER, Racette BA, Willis AW (2015) Nursing home and end-of-life care in Parkinson disease. Neurology 85, 413–419.
- Weerkamp NJ, Tissingh G, Poels PJE, Zuidema SU, Munneke M, Koopmans RTCM, Bloem BR (2014) Diagnostic accuracy of Parkinson's disease and atypical parkinsonism in nursing homes. Parkinsonism Relat Disord 20, 1157–1160.
- Weerkamp NJ, Tissingh G, Poels PJE, Zuidema SU, Munneke M, Koopmans RTCM, Bloem BR (2013) Nonmotor symptoms in nursing home residents with Parkinson's disease: prevalence and effect on quality of life. J Am Geriatr Soc 61, 1714–1721.
- Weerkamp NJ, Zuidema SU, Tissingh G, Poels PJE, Munneke M, Koopmans RTCM, Bloem BR (2012) Motor profile and drug treatment of nursing home residents with Parkinson's disease. J Am Geriatr Soc 60, 2277–2282.

Directives anticipées

- Abu Snineh M, Camicioli R, Miyasaki JM (2017) Decisional capacity for advanced care directives in Parkinson's disease with cognitive concerns. Parkinsonism Relat Disord 39, 77–79.
- Gillard DM, Proudfoot JA, Simões RM, Litvan I (2019) End of life planning in parkinsonian diseases. Parkinsonism Relat Disord 62, 73–78.
- Jensen I, Bretschneider A, Stiel S, Wegner F, Höglinger GU, Klietz M (2022) Analysis of Parkinson's Disease Outpatient Counselling for Advance Directive Creation: A Cross-Sectional Questionnaire-Based Survey of German General Practitioners and Neurologists. Brain Sci 12, 749.
- Klietz M, Öcalan Ö, Schneider N, Dressler D, Stiel S, Wegner F (2019) Advance Directives of German People with Parkinson's Disease Are Unspecific in regard to Typical Complications. Parkinsons Dis 2019, 2107821.

Douleurs

- Priebe JA, Kunz M, Morcinek C, Rieckmann P, Lautenbacher S (2015) Does Parkinson's disease lead to alterations in the facial expression of pain? Journal of the Neurological Sciences 359, 226–235.
- Brefel-Courbon C, Payoux P, Thalamas C, Ory F, Quelven I, Chollet F, Montastruc JL, Rascol O (2005) Effect of levodopa on pain threshold in Parkinson's disease: a clinical and positron emission tomography study. Mov Disord 20, 1557–1563.
- Defazio G, Antonini A, Tinazzi M, Gigante AF, Pietracupa S, Pellicciari R, Bloise M, Bacchin R, Marcante A, Fabbrini G, Berardelli A (2017) Relationship between pain and motor and non-motor symptoms in Parkinson's disease. Eur J Neurol 24, 974–980.
- Slaoui T, Mas-Gerdelat A, Ory-Magne F, Rascol O, Brefel-Courbon C (2007) La lévodopa modifie les seuils nociceptifs chez le patient parkinsonien. Revue Neurologique 163, 66–71.
- Dupouy J, Ory-Magne F, Brefel-Courbon C (2016) La douleur dans la maladie de Parkinson. Douleur analg. : 30, 3–6.
- Brefel-Courbon C, Ory-Magne F (2010) La douleur dans la maladie de Parkinson. Neurologie.com 2(2) :31–3
- Marques, A., & Brefel-Courbon, C. (2020). Chronic pain in Parkinson's disease : Clinical and pathophysiological aspects. Revue Neurologique, 177(4), 394–399.

Soins terminaux / traitements dopaminergiques

Apomorphine

- Béreau M, Giffard M, Clairet A-L, Degenne G, Tatu L, Richfield E, Magnin E, Vérin M, Auffret M (2024) Terminal Care in Parkinson's Disease: Real-Life Use of Continuous Subcutaneous Apomorphine Infusion to Improve Patient Comfort. *Journal of Parkinson's Disease* 14, 209–219.
- Azoia C, Borges C, Velon AG, Raimundo R (2023) Apomorphine at the End-of-Life-A Role to Play. *Mov Disord Clin Pract* 10, 1827–1829.
- Dewhurst F, Lee M, Wood B (2009) The pragmatic use of apomorphine at the end of life. *Palliat Med* 23, 777–779.

Rotigotine

- Hindmarsh J, Hindmarsh S, Lee M (2021) Idiopathic Parkinson's Disease at the End of Life: A Retrospective Evaluation of Symptom Prevalence, Pharmacological Symptom Management and Transdermal Rotigotine Dosing. *Clin Drug Investig* 41, 675–683.
- Ibrahim H, Woodward Z, Pooley J, Richfield EW (2021) Rotigotine patch prescription in inpatients with Parkinson's disease: evaluating prescription accuracy, delirium and end-of-life use. *Age Ageing* 50, 1397–1401.
- Hewer C, Richfield E, Halton C, Alty J (2024) Transdermal Rotigotine at End-of-Life for Parkinson's Disease: Association With Measures of Distress. *J Pain Symptom Manage* 67, e121–e128.

Utilisation de thérapeutiques par dispositifs chez le sujet (très) âgé

- Azevedo P, Aquino CC, Fasano A (2021) Surgical Management of Parkinson's Disease in the Elderly. *Movement Disorders Clinical Practice* 8, 500–509.
- Chaumier JA, Robin J, Gruel MF, Depetiteville F, Merlet-Chicoine I (2022) Quand et comment prescrire en ambulatoire une perfusion continue sous-cutanée d'apomorphine chez le parkinsonien de 75 ans et plus ? *NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie* 22, 328–333
- Mariani L-L (2020) Place des traitements continus et de seconde ligne dans la population des parkinsoniens âgés à très âgés. *Gériatrie et Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement* 18, 177–186.
- Mariani L-L (2021) Continuous and advanced treatment strategies in old and very old patients with Parkinson's disease. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*.
- Mathkour M, Garces J, Scullen T, Hanna J, Valle-Giler E, Kahn L, Arrington T, Houghton D, Lea G, Biro E, Bui CJ, Sulaiman OAR, Smith RD (2017) Short- and Long-Term Outcomes of Deep Brain Stimulation in Patients 70 Years and Older with Parkinson Disease. *World Neurosurg* 97, 247–252.

**France Parkinson
est à vos côtés**



**par téléphone
au 01 45 20 22 20**



**ou par mail à
info@franceparkinson.fr**



**FRANCE
PARKINSON**
Libérons le mouvement



SFAP
Société Française
d'Accompagnement
et de soins Palliatifs