



**HAL**  
open science

## Maladie de Parkinson et fin de vie : point de vue pluridisciplinaire

M. Vérin, M. Tir, F. Ory, V. Mesnage, M. Verny, M. Auffret, M. Béreau, M. Giffard, L. Defebvre

### ► To cite this version:

M. Vérin, M. Tir, F. Ory, V. Mesnage, M. Verny, et al.. Maladie de Parkinson et fin de vie : point de vue pluridisciplinaire. *Pratique Neurologique - FMC*, 2024, 10.1016/j.praneu.2024.04.002 . hal-04561045

HAL Id: hal-04561045

<https://u-picardie.hal.science/hal-04561045v1>

Submitted on 24 May 2024

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

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



Distributed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License

# Maladie de Parkinson et fin de vie : point de vue pluridisciplinaire

## *Parkinson's disease and end of life: Multidisciplinary point of view*

M. Vérin<sup>a</sup>  
M. Tir<sup>b</sup>  
F. Ory<sup>c</sup>  
V. Mesnage<sup>d</sup>  
M. Verny<sup>e</sup>  
M. Auffret<sup>f</sup>  
M. Béreau<sup>g</sup>  
M. Giffard<sup>h</sup>  
L. Defebvre<sup>i</sup>

<sup>a</sup>Institut des neurosciences cliniques de Rennes,  
université de Rennes, Rennes, France

<sup>b</sup>Service de neurologie et centre expert Parkinson,  
CHU d'Amiens, Amiens, France

<sup>c</sup>Service de neurologie, centre expert Parkinson,  
UMR 1214, Inserm, imagerie cérébrale et handicaps  
neurologiques, CHU de Toulouse, Toulouse, France

<sup>d</sup>Service de neurologie, hôpital Foch, Paris, France

<sup>e</sup>Département de gériatrie, hôpital Salpêtrière, Paris,  
France

<sup>f</sup>France développement électronique (FDE), institut  
des neurosciences cliniques de Rennes (INCR),  
hébergée au centre hospitalier universitaire (CHU) de  
Rennes et à l'université de Rennes (équipe  
« Comportement et Noyaux Gris Centraux » CIC-IT  
Inserm 1414), Rennes, France

<sup>g</sup>Service de neurologie et centre expert Parkinson,  
CHU de Besançon, Besançon, France

<sup>h</sup>Service de soins palliatifs, Inserm CIC 1431, CHU  
de Besançon, Besançon, France

<sup>i</sup>Service de neurologie et pathologie du mouvement,  
centre expert Parkinson, hôpital Salengro, CHU de  
Lille, Inserm 1172, université de Lille, Lille, France

### RÉSUMÉ

Comme dans de nombreuses pathologies chroniques et dégénératives, la fin de vie constitue un enjeu essentiel dans la maladie de Parkinson. De nombreux professionnels de santé, neurologues ou non sont confrontés à cette problématique. Dans cet article, nous proposons un partage de points de vue d'experts issus de domaines différents de la neurologie, la pharmacie, la gériatrie et des soins palliatifs. Au cours de cette période, dont la prise en charge médicale et humaine est difficile, une évaluation de la poursuite ou de la réduction des traitements dopaminergiques per os doit être évaluée au cas par cas, en soulignant que d'autres solutions sont possibles, en particulier des traitements injectables qui sont désormais disponibles. La gestion des périodes critiques et de la fin de vie doit s'anticiper. Les soignants doivent sans crainte surmonter leurs réticences pour aborder ces questions avant que les décompensations ne surviennent. L'approche multidisciplinaire est désormais le « *gold standard* » de la prise en charge palliative des patients et de leur entourage. Les ressources existent : neurologues, unités et équipes mobiles de soins palliatifs, gériatres, pharmaciens, prestataires de soins à domicile, hospitalisation à domicile.

© 2024 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

### MOTS CLÉS

Maladie de Parkinson  
Fin de vie  
Soins palliatifs

### KEYWORDS

*Parkinson's disease*  
*End of life*  
*Palliative care*

### Auteur correspondant.

**L. Defebvre,**  
Service de neurologie et  
pathologie du mouvement, unité  
d'expertise cognitivo-motrice, CHU  
de Lille, hôpital Roger-Salengro,  
59037 Lille cedex, France.  
Adresse e-mail :  
[luc.defebvre@chu-lille.fr](mailto:luc.defebvre@chu-lille.fr)

<https://doi.org/10.1016/j.praneu.2024.04.002>

© 2024 Les Auteurs. Publié par Elsevier Masson SAS. Cet article est publié en Open Access sous licence CC BY (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

1

## SUMMARY

As in many chronic and degenerative pathologies, the end of life constitutes an essential issue in Parkinson's disease. Many health professionals, neurologists or not, are faced with this problem. In this article, we offer a sharing of points of view from experts from different fields of neurology, pharmacy, geriatrics and palliative care. During this period, the medical and human management appears difficult; the continuation or reduction of oral dopaminergic treatments must be assessed on a case-by-case basis, emphasising that other solutions are possible, in particular injectable treatments which are now available. The management of critical periods and the end of life must be anticipated. Caregivers must fearlessly overcome their reluctance to address these issues before decompensations occur. The multidisciplinary approach is now the "gold standard" of palliative care for patients and their family. The resources exist: neurologists, mobile palliative care units and teams, geriatricians, pharmacists, home care providers, home hospitalization.

© 2024 The Authors. Published by Elsevier Masson SAS. This is an open access article under the CC BY license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

## PRÉAMBULE ET DÉFINITIONS

Cet article est une confrontation de points de vue, nous avons donc mentionné entre parenthèses les initiales du ou des auteurs ayant rédigé chaque partie.

Nous avons souhaité harmoniser les termes employés pour définir les différents stades de la maladie de Parkinson. Nous proposons quelques définitions ayant pour but de clarifier les propos de cet article :

- pas de terminologie anglaise pour faciliter la compréhension des lecteurs ;
- définition de la « fin de vie » : elle désigne les derniers moments de vie d'une personne arrivant en phase avancée ou terminale d'une affection/maladie grave et incurable. Les chercheurs et les autorités publiques, notamment la Haute Autorité de santé, retiennent habituellement deux définitions de cette notion :
  - la première associe la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante : le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) relève, dans son avis n° 139, que le cadre juridique actuel est adapté aux pronostics de court terme (quelques heures à quelques jours) mais pas de moyen terme (quelques semaines à quelques mois),
  - la seconde associe la fin de vie à l'évolution d'une pathologie grave qui rentre en phase avancée, potentiellement mortelle (cancer, défaillance d'organes, maladie neurodégénérative, etc.).

Ces définitions confirment la possibilité d'une double lecture, celle du temps qu'il reste à vivre et celle de la trajectoire de fin de vie, qui fait appel à un temps variable (*in Mots et formulations de l'anticipation définis juridiquement ou d'usage coutumier par les professionnels des soins palliatifs* : <https://Fin.de.vie-mots.et.formulations> [<https://sante.gouv.fr/>]) :

- stade de complications motrices : apparition de fluctuations motrices et/ou non motrices et de dyskinésies ;
- stade avancé : quand les fluctuations et dyskinésies deviennent invalidantes ;
- stade de déclin moteur avec l'apparition de signes axiaux (par ex les chutes, troubles de déglutition) et cognitif avec l'apparition d'une démence, d'hallucinations non critiquées et de psychose.

Nous n'avons pas utilisé le terme de phase palliative puisque nous mentionnons dans notre article que les soins palliatifs peuvent être discutés dès les premières stades de la maladie et pas uniquement en fin de vie.

## FIN DE VIE ET MALADIE DE PARKINSON : QUELS SONT LES ENJEUX ? (MT)

### La maladie de Parkinson, étape par étape

La prise en soins de la maladie de Parkinson (MP) a connu de nombreuses avancées ces vingt dernières années. Toutes les étapes de la maladie sont concernées : la phase prémotrice, l'annonce diagnostique, l'identification des fluctuations motrices et non motrices et des dyskinésies, la mise en place d'un traitement de seconde ligne (stimulation cérébrale profonde, pompes à apomorphine et au gel de lévodopa-cabidopa intrainestinal). Il paraît aussi essentiel d'optimiser les critères de choix de ces traitements en fonction des phénotypes et des souhaits des patients et d'attribuer une place centrale au malade et son aidant comme acteurs essentiels de la prise en soin de la maladie. Ce dernier point est un défi relevé par l'éducation thérapeutique, la prise en charge rééducative et l'activité physique.

L'évolution vers l'aggravation cognitive et axiale est bien connue marquant l'entrée dans le stade de déclin de la maladie, l'arsenal thérapeutique faisant encore trop largement défaut.

Les professionnels de santé, qu'il s'agisse des neurologues, gériatres, médecins de soins palliatifs, médecins généralistes, seront confrontés à court et moyen terme à la gestion des patients au stade du déclin et en fin de vie. Cela s'explique notamment par l'augmentation croissante de la prévalence de la MP chez des personnes âgés [1].

### Qu'en est-il de la fin de vie dans la maladie de Parkinson ?

La fin de vie serait-elle, étonnamment, injustement, la grande oubliée de la prise en soins globale ? L'avoir occulté un temps n'était-il pas inévitable, tous portés par les progrès substantiels de la prise en soins et la nécessité d'un discours positif lorsque la maladie est annoncée ?

Si aborder la question de la fin de vie est bien ancrée dans nos pratiques pour le suivi d'autres pathologies à profil évolutif plus rapide telles que la sclérose latérale amyotrophique (SLA), force est de constater qu'elle est peu, voire pas abordée dans la MP. La durée d'évolution de la maladie et donc du suivi peuvent-ils constituer un facteur explicatif à l'instar de nombreuses maladies chroniques telles que l'insuffisance cardiaque ou l'insuffisance respiratoire, elles aussi grandes oubliées du champ des soins palliatifs ?

Les neurologues sont peu confrontés à la fin de vie de leurs patients. Les médecins généralistes, les gériatres, les médecins de soins palliatifs sont souvent en première ligne pour les accompagner. Autrement dit, il est fréquent que les neurologues qui suivent pourtant leurs patients depuis longtemps, ne voient pas leur fin de vie.

### Principales causes et lieux de décès

L'étude de la survie liée à la MP est rendue compliquée par son caractère chronique, l'apparition fréquente de comorbidités et le lien généralement non causal entre la MP et le décès, sauf par exemple en cas de pneumopathie d'inhalation secondaire à des troubles de déglutition. L'analyse des certificats de décès se heurte à la sous déclaration de la MP. À partir de données de survie disponibles dans diverses publications, la médiane de survie en cas de MP variait de 6 à 22 ans avec une très forte hétérogénéité entre les études. En France, on estime que l'espérance de vie à 65 ans d'un patient parkinsonien augmentera d'environ 3 ans entre 2010 (femmes : 14,8 ans, hommes : 13 ans) et 2030 (femmes : 17,8 et hommes 16,1). En comparaison dans la population générale l'espérance de vie à 65 ans en 2010 était de 22,7 ans pour les femmes, et 18,6 ans pour les hommes [2].

Le risque d'hospitalisation était de 1,5 à 2,6 fois plus élevée pour les patients avec un risque doublé d'hospitalisation prolongée pendant plus de 3 mois et un risque de décès à l'hôpital multiplié par 2,5 par rapport à la population non parkinsonienne. La plupart des décès de patients parkinsoniens à l'hôpital surviennent dans d'autres services que la neurologie et souvent, le traitement parkinsonien per os est arrêté du fait de troubles de la déglutition, sans qu'il y ait de prescription de traitement de substitution, ce qui peut précipiter l'aggravation clinique. De plus, les causes de décès sont rarement détaillées dans les études de survie. Lorsqu'elles le sont et que la MP est citée comme diagnostic associé, les troubles respiratoires et les chutes semblent être les causes les plus fréquentes de décès. Une étude en cours vise à déterminer le lieu de décès et ses principales causes.

### Enjeux et difficultés de la reconnaissance du stade de déclin évoluant vers la fin de vie

Certains tournants évolutifs de la maladie sont bien connus, le stade des complications motrices puis celle plus tardive du stade de déclin principalement marquée par l'apparition d'une atteinte axiale avec troubles de la marche compliqués de chutes, de troubles de déglutition compliqués de dénutrition, perte de poids et pneumopathies d'inhalation, de troubles cognitifs et psychocomportementaux. Le passage de la phase de déclin vers la fin de vie est souvent plus difficile à appréhender, d'autant plus que les échelles utilisées pour évaluer certains signes cliniques tels que la douleur, ne sont pas toujours adaptées à nos patients, a fortiori quand les patients sont pauci-communicants. Des programmes d'éducation thérapeutique et de formation des soignants pourraient être développés dans l'objectif d'aborder cette ultime phase de l'évolution de la maladie.

### Quand faut-il aborder la question de la fin de vie ?

Dès l'annonce diagnostique ? La MP étant une maladie évolutive s'inscrivant de fait d'emblée dans une démarche palliative. Ou au contraire quoi qu'il en soit à distance de

l'annonce diagnostique ? L'annonce, moment décisif à plus d'un titre est marquée par les inquiétudes du patient quant à sa future dépendance et nécessite pour le médecin de tenir un discours positif centré sur les thérapeutiques visant à améliorer les plaintes fonctionnelles.

Cette question doit-elle être abordée dès l'apparition des complications motrices ? Après un certain nombre d'années d'évolution de la maladie ? Plus ou moins rapidement en fonction de la pente évolutive de la maladie ? Lorsque tout problème intercurrent aigu transitoire ou grave chronique vient aggraver la MP en particulier compliquant la prise orale des traitements dopaminergiques ? Lorsque le patient est entré dans le stade de déclin ? Lorsque le patient, quel que soit le stade évolutif de la maladie, exprime le besoin d'évoquer sa fin de vie ?

De plus, nous pouvons distinguer de nombreuses situations cliniques : patient ayant une MP et qui vieillit, patient ayant une MP à début tardif, patient ayant une MP qui développe une pathologie associée grave. Chacune de ces situations reste complexe.

### Une prise en soins évolutive et anticipée

La prise en soins évolue au rythme de la maladie. Cette dernière peut en effet adopter des trajectoires très différentes, déclin rapide, graduel, lent voire très lent dans certaines formes génétiques notamment. La planification anticipée des soins est de plus en plus systématique lorsque nous observons les prémices de l'apparition des complications motrices, par exemple en abordant avec le patient l'indication potentielle des traitements de seconde ligne. Ne devrait-elle pas être systématique à chaque étape de la maladie ? Des discussions multidisciplinaires anticipées permettent d'aborder de manière globale l'impact de la maladie sur la vie du patient, ses attentes sur les prises en soins, sa projection sur sa fin de vie, et établir le seuil de l'obstination déraisonnable à mesure qu'apparaissent les complications de la maladie. Cette planification anticipée des soins n'est pas toujours aisée et peut se heurter à divers obstacles : l'importance de l'atteinte cognitive plus ou moins associée à une apathie ou d'autres troubles du comportement, mais également la dysarthrie et l'hypophonie. De plus, il est important d'accorder une place de choix aux aidants dans cette démarche.

### Quels sont les enjeux de la prise en soin de la fin de vie ?

L'enjeu majeur sera d'appliquer les éléments de la planification anticipée, de mettre en œuvre les moyens pour atteindre les objectifs fixés dans la limite de l'obstination déraisonnable. Cela passe par l'obtention d'un équilibre entre la dé-prescription nécessaire, la limitation de la iatrogénie chez des patients de plus en plus fragiles et le maintien de thérapeutiques essentielles sans lesquelles nous risquerions de précipiter la fin de vie avec survenue notamment de syndrome de sevrage.

### Développement des soins palliatifs dans la maladie de Parkinson

Si de nombreux questionnements émergent ces dernières années sur la place des traitements de seconde ligne et la place de la gastrostomie, il n'y a pas encore de recommandations sur la prise en soins de la fin de vie dans la MP.

Cependant, plusieurs avancées peuvent être soulignées au niveau international avec la création de la société internationale des soins neuropalliatifs et les travaux sur la planification anticipée de soins, et au niveau national avec la recommandation HAS de la fin de vie [www.has-sante.fr/jcms/p\\_3056058/fr/fin-de-vie](http://www.has-sante.fr/jcms/p_3056058/fr/fin-de-vie) et la convention citoyenne pour la personne de confiance, enfin au niveau locorégional on peut citer la création d'équipes mobiles se rendant au chevet des patients qui ne se déplacent plus en consultation ou encore la mise en place de consultations couplées neurologues-médecins de soins palliatifs.

Les questionnements soulevés par la prise en soin de la fin de vie dans la MP sont multiples et complexes. La première étape est de nous approprier le concept de soins palliatifs dans la maladie chronique qu'est la MP. Optimiser l'identification de la fin de vie est également un prérequis indispensable à la mise en œuvre d'une planification des soins. Le choix du moment pour aborder cette fin de vie est une étape importante.

Pour nous y aider, nous vous proposons ce partage de points de vue d'experts issus de domaines différents de la neurologie, la pharmacologie, la gériatrie et les soins palliatifs. Cet article est une confrontation de points de vue, nous avons donc mentionné entre parenthèses les initiales du ou des auteurs qui ont rédigé chaque partie.

### LE POINT DE VUE D'UNE NEUROLOGUE INTÉRESSÉE PAR LES SOINS PALLIATIFS (VM)

Nous développerons dans ce paragraphe le point de vue d'une neurologue, spécialisée dans la prise en charge de la MP et également médecin au centre d'éthique clinique de l'AP-HP. Les conditions de la fin de vie sont une préoccupation majeure pour les personnes atteintes de MP, et ce dès l'annonce diagnostique. La première préoccupation est celle de la dépendance et la crainte de peser sur ses proches. Les premiers échanges sont ainsi l'occasion de rappeler le principe de la prise en charge qui, bien que d'emblée palliative, vise à restaurer une qualité de vie optimale. La crainte déposée dès la première consultation s'estompe à mesure du bénéfice apporté par la dopathérapie. Pour autant, le spectre de la dépendance reste latent, nécessitant tout au long du suivi, d'être entendu, confronté aux données de l'évolution de la maladie, aux perspectives thérapeutiques et aux conséquences sur l'entourage. Le projet thérapeutique est ainsi sans cesse réinterrogé, amené à évoluer selon les volontés de la personne malade impliquant ses proches et l'environnement dans lequel il évolue. Un des enjeux pour le neurologue est de renforcer la capacité de décider des personnes malades tout au long de leur parcours de soins et de pouvoir aborder les enjeux spécifiques relatifs à la fin de vie. Promouvoir la volonté des patients en fin de vie nécessite d'interroger par anticipation, les souhaits et limites avant l'émergence des troubles cognitifs. Des discussions anticipées peuvent ainsi être l'occasion d'interroger le seuil de l'obstination déraisonnable avant qu'apparaissent les premières complications tardives en lien direct avec la maladie, particulièrement les troubles de déglutition mais aussi les complications de décubitus. Soulever la désignation d'une personne de confiance, peut permettre d'initier la discussion quand les directives anticipées peuvent être difficiles à formuler. À défaut d'anticiper, reconnaître et informer d'une fin de vie prochaine est le préalable nécessaire

à l'élaboration du projet d'accompagnement de fin de vie. Tous les traitements devront alors être réinterrogés à la lumière de cette fin de vie prochaine en termes de bienfaisance/non-malfaisance : la nutrition artificielle peut-elle être source d'obstination déraisonnable ? Les techniques de stimulation dopaminergique continue peuvent-elles être assimilées à des traitements actifs et interrompus au nom du refus de l'obstination déraisonnable ? Quels types d'accompagnement peut-on alors envisager en incluant la sédation profonde et continue jusqu'au décès, droit nouveau, sous conditions, introduit dans la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 ?

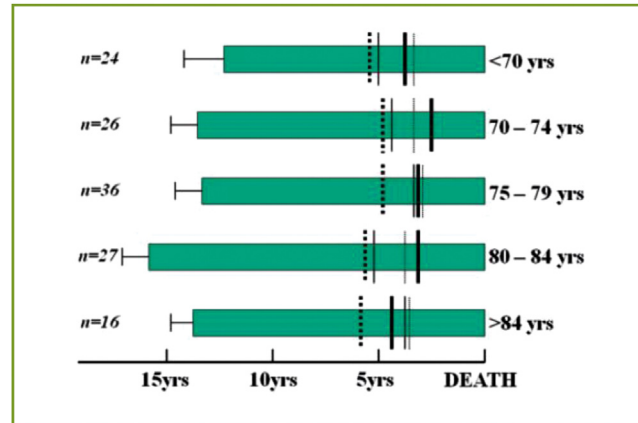
L'expertise et l'expérience du neurologue dans la relation singulière avec la personne atteinte de la MP entretenue tout au long de son parcours de soins, lui donne toute légitimité pour faire valoir la volonté des patients et ainsi coconstruire l'accompagnement de fin de vie.

### LE POINT DE VUE DU GÉRIATRE (MV)

Lorsque l'on aborde le problème de la fin de vie des parkinsoniens dans une population âgée, il est nécessaire de différencier les patients parkinsoniens ayant débuté leur maladie avant 75 ans (jeunes) de ceux présentant un début tardif (75 ans et plus). L'âge de 75 ans est proposé ici, non de façon arbitraire, mais parce qu'il correspond aux limites proposées communément pour définir (notamment réglementairement) les caractéristiques de la population gériatrique. Celle-ci est définie en France selon les caractéristiques des textes définissant la filière gériatrique : « personnes de 75 ans et plus, polyopathologiques et dépendantes ou à risque de dépendance ». Dans tous les cas (MP « jeune ou tardive »), il faut pouvoir envisager les particularités de cette population pouvant interférer significativement avec les prises en soins. Il faut également envisager les situations amenant à des « fausses aggravations » des cas de MP. Puis, il faut aussi essayer de déterminer ce que l'on va appeler fin de vie et le stade des soins de confort. Enfin, nous verrons ce que les gériatres proposent pour essayer de préciser à quel moment, les soins de confort paraissent légitimes.

Concernant les patients atteints de MP de début « jeune », les troubles les plus gênants évoluent habituellement depuis de nombreuses années avant que l'on atteigne un stade de déclin. Les complications sont à la fois motrices et non motrices à l'origine d'une franche dégradation de la qualité de vie. Pour les MP de début tardif, les complications vont survenir statistiquement plus rapidement avec beaucoup moins de complications motrices, mais tout autant (voire plus !) de complications non motrices. Ce qui est remarquable, c'est que les complications des MP évoluées sont assez stéréotypées comme cela a bien été montré avec les 4 étapes figurées sur l'histogramme ci-dessous [3] (Fig. 1).

L'évolution sur les dernières années avant le décès des patients apparaît plutôt sur un mode exponentiel selon les mêmes auteurs (Fig. 2) en accord à la fois avec les stades neuropathologiques de Braak et avec la théorie de propagation des lésions d'alpha synucléine selon un mode « prions ». Selon ces données, il pourrait sembler facile de prédire la fin de vie, mais cela ne permet pas de tenir compte des variations inter-individuelles. Ce type de constat a été bien documenté en population gériatrique admise en réanimation [4]. Ces variations peuvent s'expliquer d'une part du fait des comorbidités



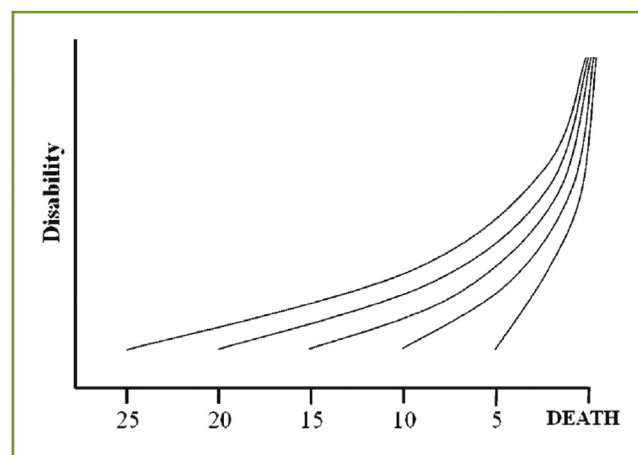
**Figure 1.** Différentes étapes de la maladie de Parkinson aux stades évolués : évolution de la maladie et jalons d'invalidité pour les cinq groupes d'âge au décès, alignés sur le moment du décès. Chutes régulières : lignes fines ; soins en établissement : lignes épaisses ; handicap cognitif : points fins ; hallucinations visuelles : points épais. Les barres d'erreur montrent l'erreur standard de la durée moyenne de la maladie.

différentes d'un patient à l'autre, mais aussi de caractéristiques de « réserves » fonctionnelles distinctes.

Concernant les caractéristiques de la population gériatrique, au-delà de la problématique de l'évolution de la MP, il faudra tenir compte des troubles neurosensoriels, de l'état thymique (forte incidence de la dépression, ce qui est encore plus vrai en cas de MP), de l'isolement social et familial, et du niveau culturel. Ces différents paramètres sont d'autant plus importants à évaluer qu'ils peuvent clairement interférer avec l'évaluation et l'interprétation des troubles cognitifs. Enfin, la polyopathie et la polymédication peuvent avoir des répercussions importantes sur les manifestations de la MP avec en cas de décompensation d'organes (insuffisance cardiaque par exemple) des dégradations fonctionnelles pouvant être abusivement imputées à l'évolution de la MP, ou bien des prescriptions médicamenteuses responsables de dégradation sur un mode cognitif (exemple d'un syndrome confusionnel à l'occasion de la prescription d'un traitement anticholinergique pour des problèmes de pollakiurie). Ces situations sont

typiquement celles des « fausses aggravations » qu'il ne faut pas interpréter comme un tournant évolutif de la MP, ce qui pourrait s'avérer délétère pour le patient.

Comment peut-on définir la fin de vie versus le moment où le patient va justifier d'une nécessaire redéfinition des objectifs thérapeutiques au stade d'une aggravation évolutive avec une forte augmentation du risque de mortalité ? Si l'on se réfère à nos propos sus-jacents, on pourrait par convention considérer que la période de fin de vie du patient parkinsonien intervient à partir du moment où surviennent les complications des dernières années : chutes fréquentes et/ou hallucinations et/ou troubles neurocognitifs. La phase de redéfinition des objectifs thérapeutiques serait quant à elle marquée par des complications laissant penser que le patient est entré dans une phase de déclin avec franche augmentation du risque de mortalité. La redéfinition des objectifs va nécessiter de définir avec le patient et souvent son aidant principal, ce qui est le plus gênant et inconfortable et voir comment « arbitré » entre certaines thérapeutiques (par exemple réduire la dopathérapie



**Figure 2.** Représentation exponentielle schématisée de la progression clinique en fonction de différentes durées d'évolution de la maladie.

pour privilégier l'état cognitif et réduire les hallucinations, modifier la prise en soins de l'hypotension orthostatique, déprescrire non seulement pour certains traitements anti-parkinsoniens, mais aussi de pathologies autres associées...). Ces situations vont aussi amener à revoir soigneusement, via une révision d'ordonnance attentive, les risque d'iatrogénie médicamenteuses (cf paragraphe ci-dessous). Dans notre expérience gériatrique, cela survient fréquemment dans les suites de dégradation en lien avec des événements associés comme une chute compliquée de fractures, de pathologie infectieuse souvent accompagnée d'un syndrome confusionnel. Dans ces cas, les troubles de déglutition sont souvent majeurs et nécessitent des adaptations thérapeutiques, car le patient est souvent incapable de prendre les traitements per os et il faut souvent réduire les traitements dopaminergiques compte tenu des éléments confuso-oniriques. En pratique, quel outil est souvent utilisé par les gériatres pour leurs patients dont la caractéristique est la fréquence des pathologies chroniques, afin d'aider à la décision des objectifs thérapeutiques ? Le questionnaire de R Sebag-Lanoé présenté ci-dessous (*Tableau 1*) est largement diffusé, il n'est pas un score décisionnel mais un outil de réflexion.

Ce questionnaire est un guide et aide à prendre en compte les différents aspects et à engager la conversation et les échanges avec le patient (dans la mesure de ses possibilités), l'entourage et les professionnels autour de lui. Très clairement parmi les troubles qui vont apparaître comme les plus gênants chez ces patients, on identifie les troubles de déglutition, les troubles cognitifs et psychiques (dépression, hallucinations et délires).

Au total, il semble bien qu'il faille probablement dès le stade des complications motrices ou au plus tard aux stades avancés et de déclin, tel que nous l'avons défini plus haut, commencer à discuter avec le patient et son entourage des risques évolutifs se profilant et des réponses qui pourraient être adoptées. Le faire suffisamment tôt est l'assurance de pouvoir essayer de recueillir les volontés du patient et cela peut prendre la forme de « rédaction de directives anticipées ». Il est également souvent important, si cela n'a pas déjà été fait, de demander au patient de désigner une personne de confiance qui facilitera les échanges avec les professionnels de santé et notamment pour les cas où le patient ne pourrait plus

s'exprimer. Une démarche de ce type pourrait permettre probablement d'aborder moins douloureusement la « redéfinition des objectifs thérapeutiques ». Dans tous les cas, ces phases sont marquées par une préoccupation de plus en plus prégnante de la qualité de vie. Pour répondre à ces impératifs, il faut trouver le moyen de poursuivre un traitement dopaminergique et éviter notamment l'arrêt total de ces traitements. Dans notre expérience, l'administration d'apomorphine par voie sous-cutanée, en particulier en cas de troubles majeurs de déglutition, peut être une solution. Il faut également poursuivre les traitements des troubles non moteurs participants au confort du patient. Il est également fondamental d'avoir à ces stades des échanges multiprofessionnels en plus de ceux avec le patient et son entourage. Des efforts sont clairement nécessaires pour « éduquer » tous les intervenants et pour les médecins à les sensibiliser à l'usage de certains traitements pouvant être extrêmement utiles et bénéfiques pour les patients.

### LE POINT DE VUE DU PHARMACIEN (MA)

Affection multidimensionnelle, la MP nécessite une approche pluridisciplinaire, évolutive et individualisée. Aux stades avancés et des déclin, les tableaux cliniques sont souvent complexes et à l'interface entre plusieurs spécialités médicales : ils nécessitent donc une approche pluridisciplinaire coordonnée, dans laquelle l'expertise pharmaceutique a toute sa place.

### Place du pharmacien dans la prise en charge des patients parkinsoniens en fin de vie

Acteur de proximité, interlocuteur du patient et de son entourage comme du médecin traitant, des infirmiers, des médecins spécialistes et du réseau d'hospitalisation à domicile (HAD), le pharmacien a toute légitimité et pertinence dans l'accompagnement de fin de vie. En tant que professionnel du médicament, il est un interlocuteur clé pour les équipes médicales en ville comme à l'hôpital, en particulier pour toute interrogation concernant les modalités d'administration des traitements (modification de formes galéniques, alternatives à la voie orale), les interactions médicamenteuses, la gestion des effets indésirables des médicaments ou celle du matériel médical [5,6].

À domicile, le pharmacien officinal joue également un rôle psychosocial. Son accessibilité et le lien relationnel tissé au quotidien avec le patient et son entourage lui permettent en effet d'accompagner, d'informer et de conseiller, notamment sur l'existence de dispositifs tels que les directives anticipées, qui permettent de rassembler et faire connaître les souhaits des patients concernant leur fin de vie. L'équipe officinale peut donc sensibiliser et encourager les patients et leur entourage à rédiger leurs directives anticipées et désigner leur personne de confiance, par exemple lors d'échanges autour du récent dossier médical partagé (DMP) (<https://www.dmp.fr/>) ou du dossier pharmaceutique (DP) (<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16033>). Enfin, la relation de confiance établie avec le patient et son entourage est essentielle lors de ces périodes délicates. L'officine doit pouvoir être un lieu d'écoute et de soutien pour les proches, souvent désemparés devant des prises en charges à domicile ou face au déclin du patient et à la peur de l'avenir.

**Tableau 1. Outil d'aide à la prise de décision : le questionnaire de Sebag-Lanoé.**

Quelle est la maladie principale de ce patient ? Parkinson

Quel est son degré d'évolution ?

Quelle est la nature de l'épisode actuel surajouté ?

Est-il facilement curable ou non ?

Y a-t-il eu répétition récente d'épisodes aigus rapprochés ou une multiplicité d'atteintes diverses ?

Que dit le malade s'il peut le faire ?

Qu'exprime-t'il à travers son comportement corporel et sa coopération aux soins ?

Quelle est la qualité de son confort actuel ?

Qu'en pense la famille ?

Qu'en pensent les soignants qui le côtoient le plus souvent ?

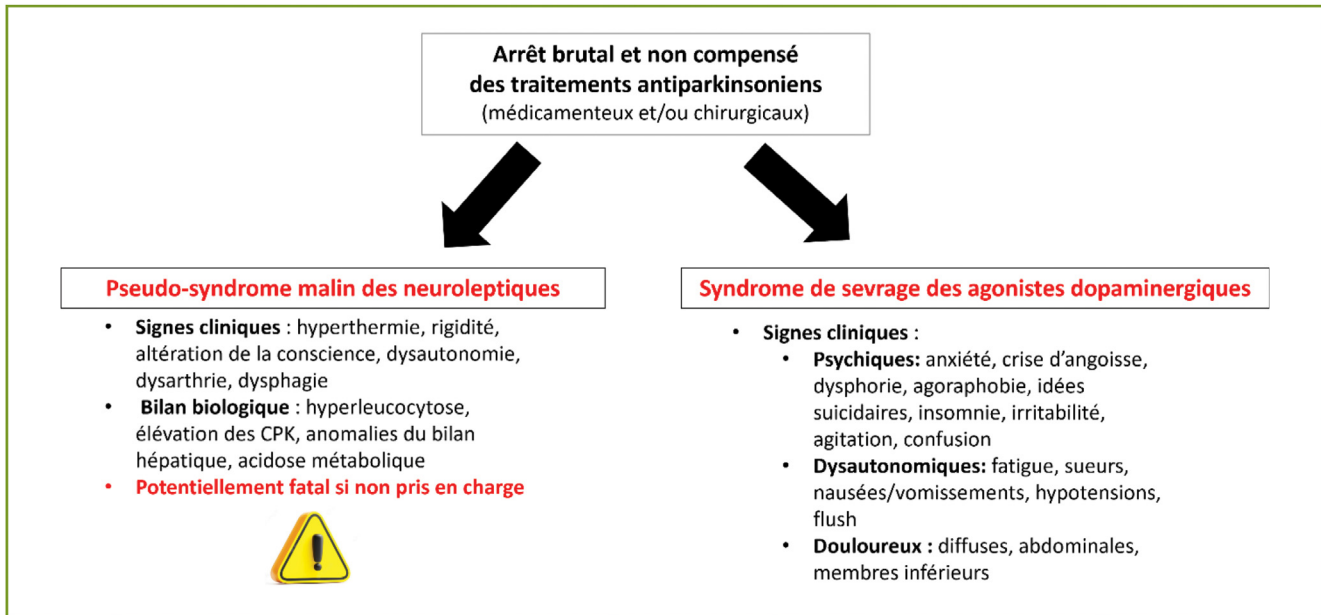


Figure 3. Syndromes de sevrages consécutifs à l'arrêt brutal non compensé des traitements anti-parkinsoniens.

### Iatrogénie médicamenteuse

Les nombreuses spécificités de la MP et la complexité des tableaux cliniques en fin de vie (comorbidités, vulnérabilité de la personne âgée) peuvent mettre en difficulté les équipes médicales sur le plan des thérapeutiques. À cet égard, l'expertise pharmaceutique apparaît nécessaire dans la prévention des interactions médicamenteuses, qu'elles soient d'ordre pharmacocinétiques (e.g. aliment ou médicament) ou pharmacodynamiques (antagonisme, effet cumulatif, potentialisation ou synergie). De nombreux traitements appartenant à l'arsenal thérapeutique « classique » des soins palliatifs sont ainsi à proscrire chez le patient parkinsonien, au risque de provoquer un inconfort majeur – voire, une mise en danger du patient. Les neuroleptiques, qu'ils soient à visée antiémétique (excepté la dompéridone) ou antipsychotique (exceptés la clozapine et dans une moindre mesure la quetiapine), ne doivent pas être utilisés, compte tenu de leur mécanisme d'action (antagonisme dopaminergique). Ils sont susceptibles de provoquer la résurgence des symptômes parkinsoniens, voire un pseudo-syndrome malin des neuroleptiques, aux conséquences potentiellement fatales (Fig. 3).

Il faut par ailleurs être attentifs à l'administration de traitements pouvant aggraver la symptomatologie propre à la MP. Anxiolytiques et antidépresseurs peuvent ainsi majorer la somnolence, le risque de chute, la fatigue et les troubles cognitivo-psychiatriques, tandis que les opiacés sont associés à un risque accru de constipation, chez des patients déjà prédisposés du fait de leur pathologie et de leurs traitements (en particulier anticholinergiques).

Les changements physiologiques survenant en fin de vie sont par ailleurs susceptibles de modifier la pharmacocinétique des médicaments, ce qui implique des ajustements thérapeutiques.

### Voies d'administration des traitements

Que ce soit du fait de la dysphagie dans le stade avancé de la maladie, de troubles de conscience ou de pathologies intercurrentes, l'inaccessibilité de la voie orale peut rapidement devenir un problème majeur dans la prise en charge des patients parkinsoniens, en particulier pour l'administration des traitements dopaminergiques [7]. Dans ces conditions, il n'est malheureusement pas rare d'observer une réduction drastique – voire un arrêt complet – des traitements dopaminergiques. De telles pratiques aggravent l'inconfort du patient (résurgence de la symptomatologie, avec notamment douleurs et anxiété) et peuvent induire des syndromes de sevrage, aux conséquences potentiellement fatales (Fig. 3) [8–11].

L'utilisation de la sonde nasogastrique pour l'administration des thérapeutiques n'est en général pas conseillée dans la MP car elle est susceptible de favoriser la dysphagie. La modification des formes galéniques orales (broyage des comprimés, ouverture des gélules) n'est pas toujours possible, et il existe par ailleurs un risque d'interaction entre la lévodopa et les protéines alimentaires [12]. Le risque de pneumopathies d'inhalation n'est par ailleurs pas réduit pas un geste de gastrostomie [13].

La seule inaccessibilité de la voie orale, qu'elle soit temporaire ou définitive (y compris lors de situations cliniques complexes palliatives) ne doit en aucun cas donner lieu à un arrêt de la supplémentation dopaminergique. Un changement de forme galénique doit être envisagé en première intention. Le Modopar® (lévodopa/bensérazide) est par exemple disponible sous forme de comprimé sécable pour suspension buvable (Modopar® 125 dispersible), et l'Artane® (trihexyphénidyle) sous forme de suspension buvable (mais ce traitement à très forte action anticholinergique est maintenant plus rarement utilisé surtout à une phase avancée de la MP). Par ailleurs, comme



cela a été évoqué dans un paragraphe précédent, plusieurs alternatives aux traitements oraux sont disponibles et peuvent être envisagées : l'apomorphine (administration sous-cutanée continue ou discontinue), la rotigotine (dispositif transdermique) et la Duodopa® (gel entéral). Les données actuelles de la littérature sont cependant encore insuffisantes quant à l'évaluation de la balance bénéfique/risque de ces stratégies thérapeutiques dans ce contexte de fin de vie. Les caractéristiques, avantages et inconvénients de chacune de ces options sont résumés dans le *Tableau II*. Le passage d'une forme à l'autre est possible grâce au calcul de l'« équivalent dopa » (Levodopa Equivalent Dose -LED) [14]. Il est à noter que pour les patients parkinsoniens en fin de vie, où la visée clinique est le confort, il n'est pas nécessaire de viser un optimum moteur et des doses plus faibles peuvent être suffisantes pour soulager le patient. Deux cas de figures sont par ailleurs à distinguer : une gestion « dans l'urgence », devant une situation aiguë, ou un « switch » programmé », suffisamment anticipé pour qu'il puisse se dérouler dans de bonnes conditions, cette dernière situation étant évidemment idéale et à privilégier [15]. Il est ainsi conseillé d'envisager une conversion vers une voie parentérale aux premiers signes de complications relatives à la voie orale, tels que des difficultés d'observance (susceptibles d'entraîner une dégradation clinique rapide), une dysphagie, ou encore des épisodes répétés de fausse route et/ou de pneumopathie d'inhalation.

## LE POINT DE VUE CONJOINT NEUROLOGUE/ MÉDECIN DE SOINS PALLIATIFS : L'APPROCHE PLURIDISCIPLINAIRE (MB, MG)

### Une prise en charge encore insuffisante

Malgré les progrès remarquables dans le traitement des symptômes de la MP, son évolution reste inexorablement défavorable.

Au stade de déclin il existe des lacunes dans les modèles de soins et les stratégies de traitement spécifiques pour les patients parkinsoniens. Le manque est double ; d'un part du côté spécifique du traitement parkinsonien (en termes de limites d'efficacité et de difficultés de gestion) et d'autre part des possibilités d'accompagnement médicosocial ou palliatif des patients. En effet bien que le patient échappe à une prise en charge symptomatique satisfaisante pour ses symptômes non dopa-sensibles, il continue en général de recevoir un traitement oral voire plus complexe (comme les thérapies assistées par appareil telles que la stimulation cérébrale profonde ou les perfusions continues de lévodopa-carbidopa ou apomorphine). En fin de vie il reste nécessaire de savoir gérer ces traitements car leur arrêt, faute de possibilité d'administration du fait des troubles de la déglutition, de l'institutionnalisation et par la méconnaissance des conséquences de cet arrêt brutal peut venir majorer l'inconfort, voire précipiter le décès de ces patients, et ce dans des conditions inacceptables et difficiles, constituant un vrai syndrome de sevrage dopaminergique (*Fig. 3*). De plus, les patients parkinsoniens échappent encore trop souvent aux structures ou prestations de soins palliatifs, faute de place ou de stratégies palliatives spécifiques à la MP bien codifiées. Et ce défaut n'est à l'heure actuelle pas compensé en terme médical, ou par les autres partenaires de soins (infirmiers, médecins traitants, neurologues...), ni par un soutien psychosocial des patients

ou des aidants. En conséquence, le patient décède le plus souvent à l'hôpital et dans des conditions difficiles [19].

Ce constat est terrible car l'évolution de la MP est bien connue (durée moyenne de survie, 15 ans), tout comme son risque de mortalité (risque relatif de mortalité, 1,8) [20]. Il en est de même pour l'impact favorable que peut apporter l'approche palliative dans des conditions de maladie chronique (exemple de l'oncologie) et les conséquences de son absence. Dans une revue de 1996 l'American Academy of Neurology Ethics et son sous-comité des sciences humaines avaient déclaré : « De nombreux patients atteints de maladies neurologiques meurent après de longues maladies au cours desquelles un neurologue agit en tant que médecin principal ou consultant. Par conséquent, il est impératif que les neurologues comprennent et apprennent à appliquer les principes des soins palliatifs » [21]. Les besoins dans le domaine font l'objet de publications depuis déjà presque 30 ans et nous ne sommes toujours pas en mesure de proposer une prise en charge spécifique.

### Développement de la prise en charge en soins palliatifs

Néanmoins depuis quelques années, le sujet intéresse et les publications se multiplient dans les revues de référence pour la MP. Au sein de la MDS (*Movement Disorder Society*) un groupe de travail a pour objectifs (en particuliers pour les patients parkinsoniens) d'identifier les besoins non satisfaits et d'accroître les connaissances et la sensibilisation aux besoins palliatifs et des médecins et professionnels de la santé qui les soignent. Une publication récente a évalué l'avis des neurologues sur la place des soins palliatifs et le besoin d'en discuter dans la MP [22]. Cette étude confirme la grande diversité d'opinions ou d'opportunités selon les pays sur les soins palliatifs dans la MP. Il semble néanmoins se dégager un consensus sur le fait que les cliniciens ne devraient pas attendre que les patients et leurs familles lancent la discussion, car de nombreux profanes ne comprennent pas les vastes compétences et perspectives que les soins palliatifs peuvent offrir.

Cela s'inscrit tout à fait dans notre système de soins qui recommandent à tous de rédiger les directives anticipées et permet de lancer la discussion avec le patient et son aidant. Cela permet de rappeler que les soins palliatifs ne devraient pas être réservés aux seules fins de vie. C'est en effet par définition une approche visant à améliorer la qualité de vie des patients et des famille, axée sur le soulagement de la souffrance grâce à la gestion des problèmes physiques, psychosociaux et spirituels [23]. Et que bien que traditionnellement associés au cancer, la prise en charge en soins palliatifs a été appliquée avec succès à plusieurs maladies chroniques, y compris la MP [24].

### Gestion des traitements anti-parkinsoniens

Néanmoins, la partie délicate de la gestion des traitements anti-parkinsoniens spécifiquement en fin de vie reste complexe. Il n'existe pas de recommandation et la règle de la gestion au cas par cas est privilégiée par un neurologue en fonction des directives anticipées du patient, du maintien ou non d'une certaine dopasensibilité, de son niveau d'autonomie et en particulier de la sévérité de ses troubles cognitifs pour citer les facteurs les plus importants. Cela doit s'associer ou s'accompagner d'un effort dans la formation des neurologues

**Tableau II. Alternatives à la voie orale chez le patient atteint de la maladie de Parkinson : intérêts et limites [8,16–18].**

Thérapeutique	Intérêts et limites
<p>Rotigotine (agoniste dopaminergique), dispositif transdermique (Neupro®)</p> <p>Dosages disponibles : 2 mg/24 h (10 cm<sup>2</sup>), 4 mg/24 h (20 cm<sup>2</sup>), 6 mg/24 h (30 cm<sup>2</sup>) et 8 mg/24 h (40 cm<sup>2</sup>)</p>	<p>Intérêts :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• libération continue sur 24h ;</li> <li>• dispositif non invasif (patch) ;</li> <li>• usage en fin de vie déjà documenté dans la littérature internationale</li> </ul> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• liées au patch : intolérance cutanée (alterner les sites d'application), modification de la résorption en cas d'altération cutanée, de fièvre ou d'apport exogène de chaleur (ex : coussins chauffants, bains chaud) ;</li> <li>• difficulté à atteindre une équivalence dopaminergique « individualisée » (peu de dosages disponibles) ;</li> <li>• risque accru (documenté) de délire, hallucinations et/ou agitation terminale.</li> </ul>
<p>Lévodopa 20 mg/Carbidopa 5 mg, gel intestinal (pour sonde intestinale et pompe portable) (Duodopa®)</p>	<p>Intérêts :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• monothérapie ;</li> <li>• libération continue (limitation des phénomènes de fluctuations) ;</li> <li>• individualisation des doses ;</li> <li>• possibilité d'administration naso-jéjunale de lévodopa, permettant une mise en place rapide (e.g. phase aiguë) ;</li> <li>• pas de limite d'âge supérieure ;</li> <li>• non contre-indiqué en cas de démence légère à modérée</li> </ul> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• interactions si nutrition parentérale concomitante (protéines) ;</li> <li>• invasivité :</li> </ul> <p>Phase test ou administration naso-jéjunale : inconfort, risque d'aspiration, risque de retrait accidentel de la sonde</p> <p>Nécessité d'une chirurgie <i>programmée</i> sous anesthésie générale pour la mise en place de la sonde intestinale</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• difficile à envisager dans une gestion « en urgence » d'une situation de fin de vie ;</li> <li>• complications liées à la gastrostomie (saignement, infection, migration de sonde)</li> </ul>
<p>Apomorphine (agoniste dopaminergique), administration sous-cutanée discontinuée (stylo)</p>	<p>Intérêts :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• rapidité d'action, adaptabilité des doses ;</li> <li>• utilisable en tant que « <i>rescue</i> » (soulagement ponctuel et/ou rapide) ;</li> <li>• invasivité minimale ;</li> <li>• usage bénéfique en fin de vie déjà documenté dans la littérature internationale</li> </ul> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• manifestations cutanées (alterner les sites) ;</li> <li>• nécessité de répéter les injections (demi-vie courte) ;</li> <li>• possibilité de nausées/vomissements (initier à dose faible ou associer de la dompéridone).</li> </ul>
<p>Apomorphine (agoniste dopaminergique), administration sous-cutanée continue (pompe)</p> <p>NB : si plusieurs pompes sont disponibles sur le marché, l'apomorphine peut également être administrée à l'aide d'un pousse-seringue classique</p>	<p>Intérêts :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• rapidité d'action, adaptabilité des doses ;</li> <li>• libération continue (limitation des phénomènes de fluctuations) ;</li> <li>• possibilité de monothérapie et de multi-débits (diurne vs nocturne) ;</li> <li>• invasivité minimale et relative facilité de mise en route ;</li> <li>• usage bénéfique en fin de vie déjà documenté dans la littérature internationale</li> </ul> <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• manifestations cutanées (alterner les sites) ;</li> <li>• possibilité de nausées/vomissements (initier à dose faible ou associer de la dompéridone) ;</li> <li>• risque d'exacerbation de troubles psychocomportementaux préexistants (associer de la clozapine si nécessaire) ;</li> <li>• peut nécessiter un réseau de soin (e.g. prestataires, neurologue/gériatre, infirmiers)</li> </ul>

et des internes sur les soins de fin de vie et les soins palliatifs et l'évolution des soins à appliquer en fonction de lignes directrices spécifiques à la MP, comme cela est suggéré depuis longtemps par plusieurs revues d'experts en MP et en soins palliatifs [25]. Ce besoin est également reconnu par les neurologues comme l'a montré l'étude en 2021 de la MDS puisque 55 % du panel interrogé a indiqué vouloir acquérir des compétences en soins palliatifs. Il s'agit d'une opportunité pour les neurologues et autres cliniciens d'acquérir des compétences et de rester engagés dans les soins de leurs patients tout au long de la maladie. Mais l'intégration de la formation en soins palliatifs pour les cliniciens en neurosciences peut se heurter à des obstacles : manque de neurologues spécialisés en MP et possédant une expertise en soins palliatifs ou inversement manque de spécialistes en soins palliatifs suffisamment familiers avec la MP pour dispenser du contenu ou offrir des postes de préceptorat.

Bien que la prise en charge thérapeutique de la MP soit bien établie au stade débutant et au stade des complications motrices, celle-ci ne fait en revanche l'objet d'aucune recommandations à ce jour au stade du déclin ni en fin de vie. L'une des principales difficultés thérapeutiques rencontrées à ces stades est la coexistence chez un même patient de signes dopa-sensibles, et de signes dopa-résistants dont certains peuvent être aggravés par la dopathérapie (hypotension, somnolence, hallucinations) [26]. L'évaluation de la balance bénéfique/risque et la gestion de la dopathérapie apparaissent de fait particulièrement complexes à ce stade.. Nous avons déjà évoqué l'intérêt potentiel de la pompe à apomorphine en perfusion sous-cutanée ; certains neurologues, gériatres et médecins de soins palliatifs ont désormais la pratique de ce traitement dans ce contexte [27,28].

Des travaux récents ont identifié les troubles de la déglutition, les chutes récurrentes, la perte de poids accélérée, mais également le déclin moteur et cognitivo-comportemental comme des marqueurs cliniques associés à la phase du déclin de la MP [29]. Ces drapeaux rouges témoignent de la progression inéluctable de la maladie et de l'altération diffuse des circuits de neurotransmission, et de l'entrée dans la phase de fin de vie. À ce stade, les patients sont exposés à un risque accru de décompensations de leur maladie au grès de complications aiguës intercurrentes, qui s'associent à des passages itératifs aux services d'accueil des urgences, à des hospitalisations répétées, et à un risque accru de sevrage du traitement antiparkinsonien et de la iatrogénie. La présence d'un ou plusieurs de ces drapeaux rouges, doit donc inciter les cliniciens à aborder la fin de vie avec leurs patients et les aidants dans une démarche de planification préalable des soins.

Cette approche implique un croisement réciproque des expertises entre professionnels de santé et une meilleure appropriation des soins palliatifs (SP). Ceux-ci sont définis par la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) comme « des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale ». Leurs objectifs sont de « soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychique, sociale et spirituelle ». L'amélioration de la qualité de vie des personnes malades mais aussi de leurs proches est la pierre angulaire des soins palliatifs. Contrairement aux idées reçues, les SP ne s'adressent pas uniquement aux patients atteints de cancer. La MP pathologie grave, incurable, qui altère de manière très significative l'autonomie, les capacités décisionnelles et la qualité de vie des

patients, s'inscrit pleinement dans cette démarche. Les patients parkinsoniens peuvent avoir des besoins en SP à tous les stades d'évolution de leur pathologie (ces besoins sont ceux énumérés précédemment : douleurs, autres symptômes, souffrance psychique, spirituelle...), parfois dès le diagnostic, y compris en association avec des thérapeutiques. Le vécu des patients MP en fin de vie peut s'avérer particulièrement difficile sur le plan symptomatique et mettre fortement en tension les principes de l'éthique biomédicale (principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et d'équité [30]. Dans ces situations à complexité médico-psycho-sociale importante, le recours à une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) peut être indiqué. Il s'agit d'une équipe pluriprofessionnelle et multidisciplinaire, qui se déplace auprès d'un patient et des professionnels de santé le prenant en charge, à leur demande ([https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf) ; [https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023\\_13\\_sante.pdf#page=31](https://sante.gouv.fr/fichiers/bo/2023/2023_13_sante.pdf#page=31)). L'EMSP peut intervenir en milieu hospitalier, mais aussi dans les établissements médico-sociaux, sanitaires ou à domicile. Sa mission est de soutenir et d'assister les professionnels de première ligne pour la prise en charge des patients en situation palliative, ainsi que de former ces professionnels à la démarche palliative. Entre refus de l'obstination déraisonnable et non-perte de chance, la réflexion éthique est au cœur de cette approche interdisciplinaire.

C'est dans ce cadre qu'a été proposé au CHU de Besançon, la création de consultations communes pluridisciplinaires. Les patients parkinsoniens en situation palliative complexe sont rencontrés en consultation commune, pluriprofessionnelle incluant le neurologue, le médecin de soins palliatifs, l'IDE Parkinson et l'IDE de SP. L'objectif de ces consultations est de faire émerger la volonté du patient concernant sa fin de vie, en amont d'une complication et de troubles cognitifs sévères grevant ses capacités d'autodétermination. En plus de la gestion de la dopathérapie et des traitements symptomatiques, il s'agit de définir, en accord avec le patient et son aidant, un projet de soins global centré sur la qualité de fin de vie. Ce projet de soins inclut une réflexion sur le lieu de fin de vie, l'anticipation des situations pouvant amener à de l'obstination déraisonnable, l'aide à la rédaction des directives anticipées, et la désignation d'une personne de confiance. Les situations des patients ayant perdu leurs capacités décisionnelles peuvent faire l'objet de réunions pluriprofessionnelles ou de procédures collégiales. Celles-ci sont organisées en présentiel ou via les outils de télé-médecine, en lien avec les professionnels du domicile (médecin traitant, médecin coordonnateur de l'EHPAD et de l'HAD, infirmiers libéraux). Elles sont guidées, entre autres, par les directives anticipées et la personne de confiance.

En synthèse, l'objectif de cette approche neuropalliative est de respecter la parole du patient. Le refus de l'obstination déraisonnable guide toujours nos réflexions communes et nous permet de définir ensemble un projet de fin de vie, prenant en compte les volontés et les limites du patient.

## CONCLUSION (LD, MV)

La fin de vie des personnes affectées par la MP est un sujet que nous devons préparer avec le patient et son aidant en équipe multidisciplinaire. Ces équipes pourront s'appuyer sur les textes existants en termes de fin de vie et d'arrêt de soins.

Des plans de formation sont aussi essentiels afin d'améliorer et aider efficacement dans cette période difficile le patient, son proche aidant et sa famille. Les spécialistes impliqués dans la prise en charge de la MP au quotidien pourront ainsi également mieux conseiller les généralistes aux spécificités de cette pathologie. Des études pour déterminer les meilleures stratégies d'accompagnement ou en association, le recueil d'avis d'experts au travers de la méthode Delphi pour identifier les différentes situations problématiques et les attitudes consensuelles de ces experts face à ces situations, sont autant d'éléments à mettre en perspective pour progresser dans cette prise en charge. En ce sens la rédaction de recommandations pluriprofessionnelles serait un support essentiel. D'ores et déjà des points pragmatiques clés issus des échanges entre les soignants, de la prise en compte de l'attente des patients et de leurs aidants, éclairés par les progrès du « *neuropalliative care* » sur le plan international, peuvent être mis en lumière dans l'encadré qui suit.

Nous espérons que les lecteurs seront désormais sensibilisés à la prise en charge palliative des personnes affectées par la MP. Les différents points de vue comme les approches pragmatiques et de terrain développés ici apparaissent finalement concordants, apportant une pierre originale car multidisciplinaire à l'édifice encore fragile et en devenir, mais au combien sensible et utile, des soins palliatifs dans ce domaine difficile qu'est la fin de vie des patients parkinsoniens.

### Points essentiels

- le traitement dopaminergique ne doit jamais être suspendu, nombre de solutions, en particulier non orales étant désormais aisément disponibles ;
- la gestion des périodes critiques et de la fin de vie doit désormais s'anticiper. La demande est très forte de la part des patients et de leur entourage, les soignants doivent sans crainte surmonter leurs réticences pour aborder ces questions avant que les décompensations ne surviennent, qu'elles soient liées à la MP elle-même ou à des comorbidités qui en compliquent l'issue ;
- l'approche multidisciplinaire est désormais le « *gold standard* » de la prise en charge palliative, tant des patients que de leur entourage. Les ressources existent : neurologues, unités et équipes mobiles de soins palliatifs, gériatres, pharmaciens, prestataires de soins à domicile, HAD etc. Beaucoup reste à faire pour créer du lien entre les soignants autour du patient. Si l'issue reste la même pour nous tous, il nous faut construire les conditions du soutien palliatif multidisciplinaire, et toujours l'envisager avant d'aborder la sédation profonde et continue, voire l'aide active à mourir si la législation venait à l'autoriser.

### Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

### RÉFÉRENCES

- [1] <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson/documents/magazines-revues/bulletin-epidemiologique-hebdomadaire-10-avril-2018-n-8-9-epidemiologie-de-la-maladie-de-parkinson-donnees-nationales>.
- [2] Chrysostome V, Tison F. *Épidémiologie*. In: Defebvre L, Vérin M, editors. « La maladie de Parkinson ». Paris: Elsevier Masson ed; 2020;1–9.
- [3] Kempster PA, O'Sullivan SS, Holton JL, Revesz T, Lees AL. Relationships between age and late progression of Parkinson's disease: a clinico-pathological study. *Brain* 2010;133(Pt 6):1755–62. <http://dx.doi.org/10.1093/brain/awq059> [Epub 2010 Apr 5].
- [4] Guidet B, de Lange DW, Boumendil A, et al. The contribution of frailty, cognition, activity of daily life and comorbidities on outcome in acutely admitted patients over 80 years in European ICUs: the VIP2 study. *Intensive Care Med* 2020;46(1):57–69. <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-019-05853-1>. Epub 2019 Nov 29.
- [5] Auffret M. Conseiller et accompagner le patient atteint de la maladie de Parkinson à l'officine. Paris: Ed Le Moniteur des Pharmacies; 2023, <https://www.lemoniteurdespharmacies.fr/boutique/livres/conseiller-et-accompagner-le-patient-atteint-de-la-maladie-de-parkinson-a-l-officine.html>.
- [6] Mazé S, Corvol A, Auffret M. Traitements antiparkinsoniens oraux, les pratiques infirmières en EHPAD. *Soins Gerontol* 2022;27(153):15–8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.sger.2021.11.006>.
- [7] Auffret M, Béreau M. La fin de vie du sujet âgé: spécificités du patient parkinsonien. *Repères en Gériatrie* 2021;23:152–9.
- [8] Blaise AS, Grolez G, Defebvre L. Faisons-vite, ça chauffe ! *Pratique Neurologique - FMC* 2019;10(1):33–4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.praneu.2019.01.006>.
- [9] Hobeika L. Les agonistes dopaminergiques: une arme à double tranchant. *Neurologies* 2019;1(S2):S52. <http://dx.doi.org/10.1016/j.fipsy.2019.10.152>.
- [10] Katz M, Goto Y, Kluger BM, Galifianakis NB, Miyasaki JM, Kutner JS, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about Parkinson's disease and related disorders. *J Palliat Med* 2018;21(10):1507–17. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0390>.
- [11] Brown L, Oswal M, Samra AD, Martin H, Burch N, Colby J, et al. Mortality and institutionalization after percutaneous endoscopic gastrostomy in Parkinson's disease and related conditions. *Mov Disord Clin Pract* 2020;7(5):509–15. <http://dx.doi.org/10.1002/mdc3.12971> [eCollection 2020 Jul].
- [12] Marois C, Amador MDM, Payan C, Lacomblez L, Bonnet AM, Degos B, et al. Outcome of gastrostomy in parkinsonism: a retrospective study. *Parkinsonism Relat Disord* 2017;43:110–3.
- [13] Nyholm D, Jost WH. An updated calculator for determining levodopa-equivalent dose. *Neurol Res Pract* 2021;3(1):58. <http://dx.doi.org/10.1186/s42466-021-00157-6>.
- [14] Kluger BM, Miyasaki J, Katz M, Galifianakis N, Hall K, Pantilat S, et al. Comparison of integrated outpatient palliative care with standard care in patients with Parkinson disease and related disorders: a randomized clinical trial. *JAMA Neurol* 2020;77(5):551–60. <http://dx.doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.4992>.
- [15] Dewhurst F, Lee M, Wood B. The pragmatic use of apomorphine at the end of life. *Palliat Med* 2009;23(8):777–9. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309106979>.
- [16] Ibrahim H, Woodward Z, Pooley J, Richfield EW. Rotigotine patch prescription in inpatients with Parkinson's disease: evaluating prescription accuracy, delirium and end-of-life use. *Age Ageing* 2021;50(4):1397–401. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afaa256>.

- [17] Isaacson SH, Dewey RB, Pahwa R, Kremens DE. How to manage the initiation of apomorphine therapy without antiemetic pretreatment: a review of the literature. *Clin Parkinsonism Related Disorders* 2022;8:100174. <http://dx.doi.org/10.1016/j.prdoa.2022.100174>. eCollection 2023.
- [18] Sleeman KE, Ho YK, Verne J, Glickman M, Silber E, Gao W, et al. Place of death, and its relation with underlying cause of death, in Parkinson's disease, motor neurone disease, and multiple sclerosis: a population-based study. *Palliat Med* 2013;27(9):840–6.
- [19] Savica R, Grossardt BR, Bower JH, Ahlskog JE, Boeve BF, Graff-Radford J, et al. Survival and causes of death among people with clinically diagnosed synucleinopathies with parkinsonism: a population-based study. *JAMA Neurol* 2017;74:839–46. <http://dx.doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.06036>.
- [20] Palliative care in neurology. *The American Academy of Neurology Ethics and Humanities Subcommittee Neurology* 1996;46:870–2.
- [21] Miyasaki JM, Lim SY, Chaudhuri KR, Antonini A, Piemonte M, Richfield E, et al. Task Force on Palliative Care of the International Parkinson and Movement Disorder Society. Access and attitudes toward palliative care among movement disorders clinicians. *Mov Disord* 2022;37(1):182–9. <http://dx.doi.org/10.1002/mds.28773> [Epub 2021 Aug 25. PMID: 34431560].
- [22] Boersma I, Miyasaki J, Kutner J, Kluger B. Palliative care and neurology: time for a paradigm shift. *Neurology* 2014;83:561–7.
- [23] Miyasaki JM, Kluger B. Palliative care for Parkinson's disease: has the time come? *Curr Neurol Neurosci Rep* 2015;15(5):26. <http://dx.doi.org/10.1007/s11910-015-0542-4> [PMID: 25795037].
- [24] Factor SA, Bennett A, Hohler AD, Wang D, Miyasaki JM. Quality improvement in neurology: Parkinson disease update quality measurement set: Executive summary. *Neurology* 2016;86:2278–83.
- [25] Coelho M, Ferreira JJ. Late-stage Parkinson disease. *Nat Rev Neurol* 2012;8(8):435–42. <http://dx.doi.org/10.1038/nrneurol.2012.126>.
- [26] Ibrahim H, Woodward Z, Pooley J, Richfield EW. Rotigotine patch prescription in inpatients with Parkinson's disease: evaluating prescription accuracy, delirium and end-of-life use. *Age Ageing* 2021;50(4):1397–401. <http://dx.doi.org/10.1093/ageing/afaa256>.
- [27] Dewhurst F, Lee M, Wood B. The pragmatic use of apomorphine at the end of life. *Palliat Med* 2009;23(8):777–9. <http://dx.doi.org/10.1177/0269216309106979>.
- [28] Akbar U, McQueen RB, Bemski J, Carter J, Goy ER, Kutner J, et al. Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders: a systematic review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2021;92(6):629–36. <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2020-323939> [Published online March 31, 2021:jnnp-2020-323939].
- [29] Katz M, Goto Y, Kluger BM, Galifianakis NB, Miyasaki JM, Kutner JS, et al. Top ten tips palliative care clinicians should know about Parkinson's disease and related disorders. *J Palliat Med* 2018;21(10):1507–17. <http://dx.doi.org/10.1089/jpm.2018.0390>.
- [30] Béreau M, Giffard M, Claret AL, Degenne G, Tatu L, Richfield E, et al. Terminal care in Parkinson's disease: real-life use of continuous subcutaneous apomorphine infusion to improve patient comfort. *J Parkinsons Dis* 2024;14(1):209–19. <http://dx.doi.org/10.3233/JPD-230201>.