

Fin de vie des patients parkinsoniens en EHPAD en Franche-Comté : étude rétrospective

Introduction

La maladie de parkinson (MP) touche environ 6,5 millions de personnes dans le monde. Cette maladie neurodégénérative entraîne un taux d'institutionnalisation élevé et des symptômes difficiles conduisant à des besoins en soins palliatifs aussi élevés que ceux des patients atteints de cancer. Cependant, les soins palliatifs ne sont pas encore pleinement intégrés aux soins reçus par ces patients. Afin d'accroître le développement des soins palliatifs pour les résidents parkinsoniens institutionnalisés, il est nécessaire d'observer les pratiques actuelles au cours de la phase terminale.

Objectif

Réaliser un état des lieux de la prise en charge de la phase terminale des résidents parkinsoniens dans les EHPAD du territoire bisontin.

Methode



Design

Etude rétrospective longitudinale monocentrique multi-site



Sources de données

Dossiers médicaux informatisés des EHPAD,



Population

Résidents d'EHPAD souffrant d'un syndrome parkinsonien et décédés entre juillet 2012 et juin 2022



Données recueillies

Genre, dates de naissance et de décès, lieu de décès, type de syndrome parkinsonien, suivi neurologique, recours au médecin traitant, à une équipe mobile de SP, à un avis neurologique, thérapeutiques utilisées pendant la phase terminale



Aire géographique

Bassin bisontin

Résultats



7 EHPAD
109 résidents



61% de femmes



Âge median au décès :
87 ans (84-92 ans)



Survie moyenne en institution : 2,5 ans

Type de syndrome parkinsonien



Parcours de soins



1/3 des résidents avec un suivi neurologique



47/109 résidents ont une personne de confiance



9 résidents connus de l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs avant la phase terminale



9/109 residents ont des directives anticipées

La phase terminale



5,7 jours de durée moyenne

Visite de médecin traitant : 73%

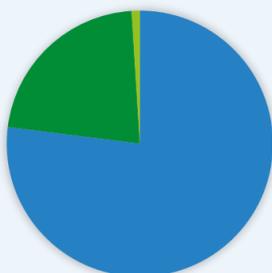
Avis neurologique : 2%

Avis EMSP : 11%

Décès à l'EHPAD (n=84, 77%)

Décès à l'hôpital (n=24, 22%)

Autre (n=1, 1%)



Neuroleptiques anti-émétiques	2/80, 3%
Clozapine	10/84, 12%
Anxiolytiques	21/84, 25%
Antalgie	Au moins un : 75/88, 85% Pallier 1 : 50/82, 61% Pallier 2 : 2/84, 2% Pallier 3 : 48/87, 55%
Sédation profonde et continue jusqu'au décès	0

Le traitement dopaminergique est arrêté chez 51/59 (86%) résidents décédés à l'EHPAD, sans alternative thérapeutique, 5,6 jours avant le décès.

Discussion et conclusion

La phase terminale chez les résidents parkinsoniens semble bien identifiée, avec une volonté d'accompagnement sur le lieu de vie. En revanche, les traitements dopaminergiques sont arrêtés volontairement ou suite à une perte de la voie orale dans une majorité des cas, sans alternative, soulevant de multiples interrogations, notamment sur la qualité de fin de vie, non répertoriée ici. Des études complémentaires seraient nécessaires, notamment sur le vécu de la fin de vie terminale chez les patients mais aussi chez les professionnels et les proches.

Références

1. Auffret & Béreau, Repères en Gériatrie, 23,196(2021) 2. Auffret & Béreau, Neurologies, 25,4(2022) 3. Kluger et al, Mov Disord Clin Pract. 2019;6(2):125-13