

La fin de vie du sujet âgé

SPÉCIFICITÉS DU PATIENT PARKINSONNIEN



**Dr Manon Auffret¹
et Dr Matthieu Béreau²**

1. Docteure en pharmacie et en neurosciences, EA 4712 Comportement et noyaux gris centraux, Université de Rennes 1, Rennes ; Institut des neurosciences cliniques de Rennes (INCR), Rennes
2. Neurologue, service de neurologie, CHRU de Besançon, Besançon

La maladie de Parkinson est une pathologie neurodégénérative complexe qui nécessite une approche pluridisciplinaire et individualisée. Ces considérations s'étendent à l'accompagnement de fin de vie, pour lequel les particularités de la pathologie (symptomatologie, traitements) et l'environnement du patient doivent être pris en compte.

Introduction

La maladie de Parkinson (MP) se caractérise par une carence dopaminergique consécutive à la dégénérescence des neurones de la substance noire (*substantia nigra*). C'est une pathologie fréquente, chronique, évolutive et complexe, aux phénotypes et tableaux cliniques variés [1-4]. Au fil de l'évolution de la maladie, la fréquence, la diversité et la sévérité des symptômes vont croissant. Qu'ils soient d'ordre moteur ou non-moteur, ces derniers altèrent la qualité de vie et l'autonomie des patients, comme celle de leur entourage [5]. **En l'absence de traitement susceptible de ralentir l'évolution de la maladie, la prise en charge de la MP demeure palliative.** Elle repose principalement sur les traitements pharmacologiques (lévodopa et agonistes dopaminergiques), chirurgicaux (stimulation cérébrale profonde (SCP)) et la rééducation. **L'objectif est double : compenser le handicap fonctionnel et conserver une qualité de vie.** Une telle approche doit être préservée lorsque l'on s'interroge sur **l'accompagnement de fin de vie des patients parkinsoniens.** Une réponse adaptée et individualisée, prenant en compte les particularités de la MP, tant au plan de la symptomatologie (troubles moteurs, sensitivo-douleur, psycho-comportementaux, dysautonomie) que des traitements (interactions médicamenteuses,

Encadré 1 - Maladie de Parkinson et sujet âgé : phénotypes rencontrés en gériatrie

Deux phénotypes distincts sont observés chez le sujet âgé [6, 7] :

- **la MP à début tardif** dont l'évolution est en général plus rapide, les troubles psycho-comportementaux plus précoces et la sensibilité au traitement moindre ;
- **la MP au stade avancé** (> 10 ans d'évolution), avec complications motrices (fluctuations motrices, dyskinésies), signes moteurs axiaux (camptocormie, syndrome de la tour de Pise, instabilité posturale) et troubles psycho-comportementaux (hallucinations, démence parkinsonienne et psychose parkinsonienne).

La prise en charge thérapeutique de la MP du sujet âgé doit donc tenir compte du phénotype parkinsonien, mais également des spécificités liées à la prise en charge gériatrique, en particulier le terrain polypathologique et le risque iatrogène [8].

contre-indications), doit être proposée [2].

Au travers de deux vignettes cliniques illustrant deux situations de fin de vie, l'une anticipée et l'autre gérée "dans l'urgence", nous aborderons les thématiques de la gestion pluridisciplinaire des traitements, de la douleur, ainsi que le rôle-clé des infirmiers référents et coordinateurs de la MP (IDE Parkinson).

Situation clinique n°1 : une fin de vie "planifiée", avec expression des souhaits du patient

Présentation du cas clinique

M. G., 79 ans, vit à domicile avec son épouse. Il souffre d'une MP de forme tremblante évoluant depuis une vingtaine d'années, traitée par Modopar®. En 2017, des troubles posturaux et psycho-comportementaux, signes inauguraux de la phase du déclin, sont apparus. Ils ont été suivis en 2019 d'une aggravation marquée, caractérisée par des troubles de la déglutition, une dysautonomie et des chutes fréquentes à domicile.

Souhait de la fin de vie

À plusieurs reprises, M. G. a spontanément évoqué la mort auprès de

l'équipe de neurologie. Exprimant son droit « à mourir dans la dignité » et son souhait de ne pas être une charge pour sa femme, il a mentionné qu'il pourrait avoir recours au « suicide assisté » si nécessaire.

Le couple était unanimement opposé au placement en institution. L'épouse avait cependant fait part de son **appréhension concernant les soins de fin de vie à domicile**, craignant de ne pouvoir faire face le moment venu.

Une consultation pluridisciplinaire avait alors été organisée par l'équipe de neurologie (neurologues et IDE Parkinson) en mai 2019, rassemblant le patient, son épouse, ainsi que l'équipe des soins palliatifs. À l'issue de la réunion, il avait été décidé de façon collégiale **qu'en cas de complications intercurrentes** (en particulier infectieuses), les soins devraient être orientés vers une **prise en charge de confort et un accompagnement en milieu hospitalier**.

En novembre 2020, le patient est adressé aux urgences par son médecin traitant pour occlusion intestinale compliquée d'une pneumopathie d'inhalation. La voie orale est par ailleurs compromise par des vomissements récurrents et une somnolence. Conformément aux souhaits exprimés par le patient et son épouse, des soins de confort sont prodigués et le patient est admis dans le service de gastroentérologie. Contactée, l'IDE Parkinson coordonne alors la prise en charge, en lien avec les équipes de neurologie, de gastroentérologie et de soins palliatifs. L'inaccessibilité de la voie orale rendant impossible l'administration du traitement habituel du patient, l'administration sous-cutanée continue d'apomorphine (1 mg/h sur 24 heures, en pousse-seringue) est initiée, en association à de la dompéridone orodispersible (30 mg/jour en sublingual). Le patient décèdera deux jours plus tard, apaisé et entouré, conformément à ses souhaits.

Conclusion

Le cas de M. G. illustre l'importance de recueillir, *a minima*, les souhaits du

patient, et idéalement de rédiger les directives anticipées qui permettent de planifier la fin de vie **en amont** des complications. La consultation pluridisciplinaire de fin de vie, en dehors de toute situation critique, a permis une discussion collégiale, une écoute et une prise en compte des souhaits, comme des craintes, du patient et de son épouse. **À terme, la gestion des complications aiguës s'en est trouvée facilitée.** De façon générale, et en dehors de toute demande spontanée du patient et/ou de l'aidant, **le gériatre, le neurologue et le médecin traitant ont tous un rôle-clé dans le repérage des éléments saillants devant amener à aborder les questions relatives à la fin de vie** [6, 9-11].

Quand envisager une consultation pluridisciplinaire au sujet de l'accompagnement de fin de vie chez le patient parkinsonien ?

Chez le patient neurologique chronique, les éléments suivants suggèrent qu'il devient nécessaire d'envisager les questions de fin de vie :

- problèmes de déglutition,
- premier épisode de pneumopathie d'inhalation,
- altération de l'état général,
- infections récurrentes
- et déclin cognitif.

Dans le cas de la MP, la rigidité axiale et la prévalence de signes moteurs et non moteurs dopa-résistants sont des signes d'alerte additionnels et spécifiques qui doivent être recherchés.

De façon générale, ces signes doivent amener le clinicien à évoquer la question de la fin de vie et à considérer d'éventuelles directives anticipées le cas échéant.

Situation clinique n°2 : une fin de vie gérée "dans l'urgence", sans directives anticipées

Présentation du cas clinique

M. C., 75 ans, vit à domicile avec son épouse. Diagnostiqué parkinsonien en

2012, il a progressivement développé un phénotype diffus, associant hallucinations visuelles, déclin cognitif et signes axiaux (instabilité posturale, dysarthrie et dysphonie). Une adaptation du traitement lui a cependant permis de demeurer à son domicile, sans aide extérieure.

Événement clinique

En janvier 2021, son épouse sollicite le service de neurologie pour une consultation urgente, la situation au domicile étant devenue critique en raison d'une altération rapide de l'état de santé de son époux. Après une chirurgie de résection cutanée bénigne, les symptômes axiaux de M. C. se sont en effet aggravés, entraînant une perte rapide des capacités de marche et le développement subséquent d'une escarre sacrée nécessitant des soins quotidiens. **Des troubles de la déglutition ont rendu la prise orale du traitement antiparkinsonien (Stalevo®) difficile et irrégulière, ce qui a aggravé les signes moteurs de la MP, en particulier la raideur et la douleur.**

Suspectant un événement infectieux intercurrent (notamment une infection par le SARS-CoV-2), le médecin traitant a ordonné un bilan en ambulatoire, revenu négatif. Dans le service, l'examen clinique relève un syndrome parkinsonien segmentaire et axial très sévère, une mobilisation des membres douloureuse et une communication limitée.

Devant ce tableau, **la consultation neurologique est commutée dans l'urgence** en une consultation pluridisciplinaire associant le patient et son épouse, le neurologue, l'IDE Parkinson et le médecin de soins palliatifs. **M. C. exprime péniblement son souhait de rentrer à la maison et cette demande est partagée par son épouse.** Une décision collégiale est alors prise d'initier les soins de fin de vie avec un accompagnement en ambulatoire. Dans ce cadre, et face à l'impossibilité totale d'administration orale, un traitement par perfusion continue d'apomorphine sous-cutanée est initié. La

coordination de la prise en charge est assurée de concert par l'IDE Parkinson, le médecin traitant, le prestataire de santé à domicile et l'infirmière coordinatrice des soins palliatifs.

Soins de fin de vie

La dose, débutée à 1 mg/h, est progressivement augmentée à 3 mg/h en 3 jours, pour atteindre un schéma thérapeutique de 3 mg/h en journée et 1 mg/h la nuit (dose d'apomorphine totale : 36 mg/j). **Les soins prodigués permettent une amélioration jugée très nette par l'entourage sur la raideur et la douleur.** Le patient est de nouveau en mesure de communiquer avec ses proches. Ce sera le cas jusqu'à son décès, survenu 10 jours plus tard. Il est à noter que malgré les antécédents du patient (hallucinations visuelles traitées par clozapine), aucun épisode hallucinatoire ou psychotique n'est survenu suite à l'instauration de la pompe à apomorphine. De même, malgré l'absence de dompéridone, aucun épisode significatif de nausées n'a été rapporté.

Conclusion

Malgré une situation initialement peu optimale, et dont la fréquence est probablement sous-estimée dans la prise en charge des patients parkinsoniens âgés, **le cas de M. C. illustre l'intérêt de recourir à l'apomorphine dans le cadre terminal.** Sa relative facilité de mise en route, y compris en ambulatoire, et son effet bénéfique sur la qualité de fin de vie [12] en font un atout majeur de l'arsenal thérapeutique. La coordination ville-hôpital, supervisée par l'IDE Parkinson et le soutien du médecin traitant, revêt ici toute son importance.

Le point de vue des infirmières : Manue et Delphine

L'implication de l'IDE Parkinson apparaît aujourd'hui essentielle pour un accompagnement de fin de vie de qualité. **De par son expertise et son lien de confiance avec le patient, l'IDE est en mesure d'articuler les interactions entre les équipes soignantes,**

le patient et son entourage familial, à domicile comme à l'hôpital. La formulation de directives anticipées est un moyen-clé d'instaurer une atmosphère apaisée et de confiance, y compris pour l'entourage familial, qui s'assure ainsi que les souhaits du patient seront connus et respectés. Sur un plan plus technique, l'IDE peut également accompagner les équipes (à domicile comme à l'hôpital) lors de l'ajustement des traitements, en particulier pour la mise en route d'un traitement continu par apomorphine. Cette démarche répond à l'objectif d'accompagner les patients du diagnostic jusqu'à la fin de vie.

Accompagnement de fin de vie et spécificités du patient parkinsonien

De par sa nature complexe et son retentissement multi-organe, la MP **ne doit pas être considérée comme une simple comorbidité** chez le sujet âgé. Des conceptions erronées ou la méconnaissance de la pathologie et de ses phénotypes peuvent malheureusement conduire à une prise en charge suboptimale et à des situations cliniques difficiles (Tabl.1). Dans le domaine de l'accompagnement de fin de vie, la gestion de la douleur, les traitements antiparkinsoniens ou encore le questionnement de la pertinence de l'arsenal thérapeutique "classique" des soins palliatifs dans cette population sont des points majeurs à considérer.

Neuroleptiques et maladie de Parkinson : un risque iatrogénique majeur

Du fait de leur mode d'action (antagonistes dopaminergiques), les neuroleptiques sont pratiquement tous contre-indiqués chez le patient parkinsonien. Bien qu'ils appartiennent à l'arsenal thérapeutique "classique" des soins palliatifs (antiémétiques, antipsychotiques), leur utilisation doit être extrêmement contrôlée. L'administration d'un neuroleptique au patient parkinsonien vient en

effet aggraver le tableau clinique et représente un risque iatrogénique majeur. Dans la MP, seules la dompéridone (antiémétique), la clozapine et, dans une moindre mesure, la quétiapine (antipsychotique) peuvent être proposées. À l'inverse, l'halopéridol (Haldol®), la métoclopramide (Primperan®) et la métopimazine (Vogalène®) sont à proscrire impérativement.

La douleur chez le patient parkinsonien

Les troubles sensoriels, et en particulier la douleur, sont fréquents dans la MP, quel que soit le stade d'évolution [3, 13]. Leur présence et leur sévérité peuvent fluctuer avec l'état moteur du patient [3]. Un abaissement du seuil nociceptif, sous-tendant ainsi une augmentation du ressenti de la douleur, a également été décrit dans la MP [13]. **Des altérations de la qualité et de la quantité de l'expressivité faciale de la douleur ont par ailleurs été rapportées chez le patient parkinsonien** [15]. Celles-ci rendent l'évaluation de la douleur au travers des échelles visuelles classiques difficiles, voire peu pertinentes, en particulier lorsque le patient est privé de son traitement (état Off).

D'origine multiple, les douleurs peuvent être d'ordre nociceptif ou neuropathique et sont, pour certaines, soulagées par les traitements ciblant le système dopaminergique [13] et non par les morphiniques. **Le maintien d'une thérapeutique dopaminergique se révèle donc indispensable dans la gestion de la douleur chez le patient parkinsonien.**

Quid des traitements antiparkinsoniens en fin de vie ?

À l'heure actuelle, **il n'existe pas de consensus sur la gestion des traitements antiparkinsoniens en fin de vie.** Cependant, l'interruption brutale et/ou prolongée des traitements est contre-indiquée [2]. Une telle interruption provoque, en effet, un inconfort majeur en raison de la résurgence

Tableau 1 – Conceptions erronées fréquentes à propos de la maladie de Parkinson (MP) [12-30].

Thématique	Conceptions erronées	Points-clés
Physiopathologie	« La MP est une maladie purement motrice. »	<ul style="list-style-type: none"> • Maladie multisystémique à expression neuropsychiatrique (niveaux de gravité et ordre d'apparition variables), témoignant de l'atteinte de circuits dopaminergiques (moteurs, associatifs et limbiques) et non dopaminergiques. • Manifestations non motrices variées : psycho-comportementales, cardiovasculaires, génito-urinaires, digestives, sensitivo-douloureuses, troubles du sommeil, etc.
	« Il n'existe qu'une seule présentation clinique de MP. »	<ul style="list-style-type: none"> • Trouble neurodégénératif hétérogène plutôt qu'entité unique : <ul style="list-style-type: none"> - début précoce vs début tardif, - prédominance motrice ou non motrice, - vitesse d'évolution variable, etc.
	« Le tremblement est un signe obligatoire de la MP. »	<ul style="list-style-type: none"> • Signe non systématique, absent chez près de 20 % des patients
	« La MP n'a pas d'influence sur la douleur. »	<ul style="list-style-type: none"> • Abaissement du seuil nociceptif : augmentation du ressenti de la douleur. • Altérations de la qualité et de la quantité de l'expressivité faciale de la douleur. • Présence de douleurs nociceptives (symptomatologie motrice) et neuropathiques (altération des mécanismes d'intégration de la douleur) spécifiques .
Thérapeutiques	« Il n'y a pas de conséquence majeure à décaler ou supprimer une prise de médicaments antiparkinsoniens. »	<ul style="list-style-type: none"> • Résurgence de la symptomatologie motrice et non motrice (inconfort, complications). • Augmentation du risque de dysphagie chez le patient évolué. • Risque de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques (potentiellement mortel) lors de l'arrêt ou de la diminution brutale de lévodopa/d'agonistes dopaminergiques : <ul style="list-style-type: none"> o hyperthermie, rigidité, altération de la conscience, rhabdomyolyse ; o facteurs précipitants : infections, déshydratation, traumatismes, chirurgie, stress. • Risque de syndrome de sevrage des agonistes dopaminergiques (SSAD) : troubles comportementaux (agitation sévère, psychose, apathie, dépression) et aggravation des symptômes moteurs.
	« L'âge avancé est une contre-indication à la pompe à apomorphine ou la pompe à dopamine. »	<ul style="list-style-type: none"> • Possibilité d'initier la Duodopa® au stade avancé, y compris chez des patients parkinsoniens présentant une démence légère à modérée. • Possibilité d'initier l'apomorphine chez des patients âgés (y compris au-delà de 80 ans).
	« L'apomorphine a les mêmes propriétés que la morphine. »	<ul style="list-style-type: none"> • Agoniste dopaminergique, n'interagissant pas au niveau des récepteurs opioïdes. • Propriétés similaires à la lévodopa.
	« La sonde de nutrition peut être utilisée sans conséquence pour l'administration de lévodopa. »	<ul style="list-style-type: none"> • Risque d'interactions alimentaires (compétition lévodopa/acide aminés). • Difficultés d'absorption entérale.

Soins palliatifs et fin de vie	« La MP ne relève pas d'une prise en charge palliative. »	<ul style="list-style-type: none"> • La MP entre dans le champ des pathologies couvertes par la définition des soins palliatifs : « maladie grave, évolutive ou terminale » • « Les besoins en soins palliatifs des [patients] sont à considérer dans l'ensemble des phases évolutives de leur maladie. » (HAS 2016) • Prise en charge palliative associée à des bénéfiques. • Intérêt majeur des directives anticipées.
	« Les patients parkinsoniens ne souhaitent pas aborder les questions relatives à la fin de vie avec leur neurologue. »	<ul style="list-style-type: none"> • Prise en charge palliative associée à des bénéfiques. • Les préférences concernant les discussions de fin de vie varient ; des discussions doivent donc être proposées périodiquement. • Intérêt majeur des directives anticipées.
	« Lorsque les patients ne peuvent plus avaler les comprimés/gélules, il n'y a pas d'alternative pour administrer le traitement antiparkinsonien. »	<ul style="list-style-type: none"> • Préparations dispersibles ± fluides épaissis (attention aux interactions médicamenteuses et alimentaires). • Administration entérale (attention aux interactions médicamenteuses et alimentaires). • Administration transdermique : patch de rotigotine (Neupro®). • Injection sous-cutanée d'apomorphine, de façon aiguë (stylo) ou continue (pompe).
	« Le traitement antiparkinsonien (pharmacologique et/ou chirurgical) n'a plus d'intérêt au stade terminal de la maladie. »	<ul style="list-style-type: none"> • Résurgence de la symptomatologie motrice et non motrice à l'arrêt du traitement (inconfort physique et psychique, risque accru de complications). • Risque de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques ou de syndrome de sevrage des agonistes dopaminergiques (SSAD) en cas d'arrêt brutal du traitement. • Ne pas interrompre la stimulation cérébrale profonde (inconfort et risque de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques).
	« Il est tout à fait possible d'utiliser l'arsenal thérapeutique palliatif « classique » chez le patient parkinsonien. »	<ul style="list-style-type: none"> • Neuroleptiques contre-indiqués dans la MP (excepté dompéridone, clozapine et, dans une moindre mesure, quétiapine). • Intérêt limité des morphiniques dans les douleurs sous-tendues par des altérations dopaminergiques. • Bien prendre en compte les effets cumulatifs des opiacés (constipation, somnolence/sédation).

des symptômes moteurs (rigidité, dysphagie) et non moteurs (douleurs, anxiété, troubles gastro-intestinaux, génito-urinaires) correspondant à l'état *Off* [2].

Un arrêt ou une diminution brutale des traitements, qu'ils soient pharmacologiques ou chirurgicaux, sont par ailleurs associés à un risque de pseudo-syndrome malin des neuroleptiques, potentiellement mortel (Tab.1), en particulier en présence de facteurs précipitants (infections, déshydratation, traumatismes, chirurgie, stress) [2, 16]. Le syndrome de

sevrage des agonistes dopaminergiques (SSAD) est, quant à lui, associé à des troubles comportementaux (agitation sévère, psychose, apathie, dépression) et à une aggravation des symptômes moteurs [2,17]. De façon similaire, à moins que les patients aient préalablement documenté leurs préférences concernant la gestion de la stimulation cérébrale profonde, celle-ci ne doit pas être désactivée chez les patients en phase terminale [30]. **Ainsi, les patients, même institutionnalisés, doivent continuer à bénéficier d'une surveillance de leur**

neurostimulateur pour discuter, le cas échéant, du remplacement de la pile.

L'inaccessibilité de la voie orale, fréquente en fin de vie, **ne doit pas donner lieu à un arrêt de la thérapeutique antiparkinsonienne.** Si l'utilisation de la sonde nasogastrique n'est pas conseillée chez les patients (interactions alimentaires [22], risque accru de dysphagie), des alternatives à la voie orale sont d'ores-et-déjà disponibles (Tab. 2) et d'autres sont en développement [27, 28]. La conversion des traitements oraux peut s'effectuer

Tableau 2 – Alternatives pharmacologiques à la voie orale pour les traitements antiparkinsoniens chez le patient en fin de vie [8, 12, 31, 32].

Thérapeutique	Avantages	Inconvénients
<p>Rotigotine (agoniste dopaminergique), dispositif transdermique (Neupro®)</p> <ul style="list-style-type: none"> o Dispositif à 2 mg/24 h (10 cm²) o Dispositif à 4 mg/24 h (20 cm²) o Dispositif à 6 mg/24 h (30 cm²) o Dispositif à 8 mg/24 h (40 cm²) 	<ul style="list-style-type: none"> • Libération continue sur 24 h, • dispositif non invasif. 	<ul style="list-style-type: none"> • Liés 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). • Difficulté à atteindre l'équivalence dopaminergique. • Risque accru de délire/hallucinations et d'agitation terminale.
<p>Lévodopa 20 mg/Carbidopa 5 mg, gel intestinal (pour sonde intestinale et pompe portable) (Duodopa®)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Monothérapie, • individualisation des doses, • possibilité d'administration naso-jéjunale de lévodopa permettant une mise en place rapide (e.g. phase aiguë ou passage d'un cap), • pas de limite d'âge supérieure, • possible pour les patients atteints de démence légère à modérée, • effet documenté sur la symptomatologie motrice et non motrice. 	<ul style="list-style-type: none"> • Interactions si nutrition parentérale concomitante. • Invasivité non-négligeable : <ul style="list-style-type: none"> o Phase test ou administration naso-jéjunale : inconfort, risque d'aspiration, risque de retrait accidentel de la sonde, o nécessité d'une chirurgie programmée sous anesthésie générale pour la mise en place de la sonde intestinale (anticipation nécessaire). • Difficile à envisager dans une gestion "en urgence" d'une situation de fin de vie • Complications de la gastrostomie (saignement, infection, migration de sonde).
<p>Apomorphine (agoniste dopaminergique), administration sous-cutanée discontinue (stylo)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Rapidité d'action, adaptabilité des doses, • peut être utilisée pour soulager ponctuellement et rapidement un patient (<i>rescue</i>), • invasivité minimale due à l'administration sous-cutanée, • usage bénéfique en fin de vie documenté (<i>case report</i>) dans la littérature internationale. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestations cutanées (alterner les sites). • Nécessité de répéter les injections (demi-vie courte) → invasivité minimale mais non négligeable en contexte de fin de vie. • Nausées / vomissements (associer de la dompéridone).
<p>Apomorphine (agoniste dopaminergique), administration sous-cutanée continue (pompe) NB : si plusieurs pompes sont disponibles sur le marché, l'apomorphine peut également être administrée à l'aide d'un pousse-seringue classique</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Effet sur la symptomatologie motrice et non motrice, • rapidité d'action, adaptabilité des doses • libération continue, • possibilité de monothérapie et multi-débits (diurne vs nocturne), • invasivité minimale due à l'administration sous-cutanée et relative facilité de mise en route. 	<ul style="list-style-type: none"> • Manifestations cutanées (alterner les sites). • Nausées / vomissements (associer de la dompéridone). • Risque d'exacerbation de troubles psycho-comportementaux préexistants (associer de la clozapine). • Nécessite un réseau de soin coordonné par l'IDE Parkinson.

grâce à des tables d'équivalence [33] et avec le soutien et l'expertise de l'équipe de neurologie.

Dans les cas où l'approche de fin de vie peut être suffisamment anticipée, il peut être intéressant d'évoquer la question de la mise en route de Duodopa®, qui permet d'administrer de la lévodopa de façon continue, avec un objectif de monothérapie - réduisant ainsi les risques neuropsychiatriques associés aux agonistes dopaminergiques oraux. **Ces considérations s'appliquent également à la mise en route d'une pompe à apomorphine, le seul âge ne devant en aucun cas être considéré comme une contre-indication absolue à la mise en route de traitements continus** [8]. Il est cependant à noter que la mise en route de Duodopa® doit être évaluée, car elle nécessite de réaliser une gastrostomie sous anesthésie générale - l'alternative, le cas échéant, étant l'administration de lévodopa par sonde naso-jéjunale.

Vers une prise en charge palliative et pluridisciplinaire

S'intéresser aux questions de fin de vie (soins palliatifs terminaux) doit conduire, de façon plus large, à **envisager la notion de soins palliatifs quel que soit le stade d'évolution.** Cette thématique, encore récente dans la MP, est aujourd'hui abordée de façon croissante dans la littérature, en particulier en neurologie [2, 4, 5, 25, 26]. Il a ainsi été récemment démontré **qu'une prise en charge palliative ambulatoire améliorerait la qualité de vie des patients atteints de MP** et réduisait également la charge des aidants [25]. La complexité des tableaux cliniques et de la gestion des traitements nécessite une prise en charge pluridisciplinaire, à tous les stades de la MP [10]. **Centrée autour du patient et de l'aidant,** cette prise en charge doit inclure de multiples partenaires, issus à la fois des secteurs hospitaliers et ambulatoires, dont les interactions peuvent être coordonnées par trois acteurs majeurs :

- l'IDE Parkinson et le neurologue,
- le médecin traitant
- et le gériatre (Fig. 1).

L'utilisation croissante de la télémédecine, impulsée par la pandémie de Covid-19, représente une opportunité majeure d'accompagnement de fin de vie des patients parkinsoniens et de partage d'expertise, à la fois en ambulatoire **et dans les centres dénués d'une expertise Parkinson et/ou soins palliatifs.**

Conclusion

La maladie de Parkinson figure aujourd'hui au premier rang des maladies neurodégénératives. La confrontation à la gestion d'une fin de vie chez un patient parkinsonien n'est donc pas rare en gériatrie. Troubles de la communication, symptomatologie motrice et non motrice, altérations dopaminergiques et non dopaminergiques, iatrogénie, etc. : les

spécificités propres à la maladie de Parkinson et à ses traitements sont nombreuses. Elles nécessitent une approche holistique, intégrant le patient et son environnement. Dans ce cadre, le gériatre a un rôle majeur de coordination des différents acteurs de la prise en charge. Une expertise neurologique additionnelle, pouvant être apportée par un neurologue ou les IDE Parkinson/infirmiers de pratique avancées (IPA), est souvent nécessaire pour assurer une qualité de fin de vie. ■

✳ *Lien d'intérêt : Manon Auffret déclare avoir des liens d'intérêt avec France Parkinson, France Développement Électronique, Aguetant, Linde Homeca, LVL, Homeperf, Britannia Pharmaceuticals Ltd, Medizin Akademie Organisationsteam*

Mots-clés :
Maladie de Parkinson, Soins palliatifs, Fin de vie, Apomorphine, Directives anticipées

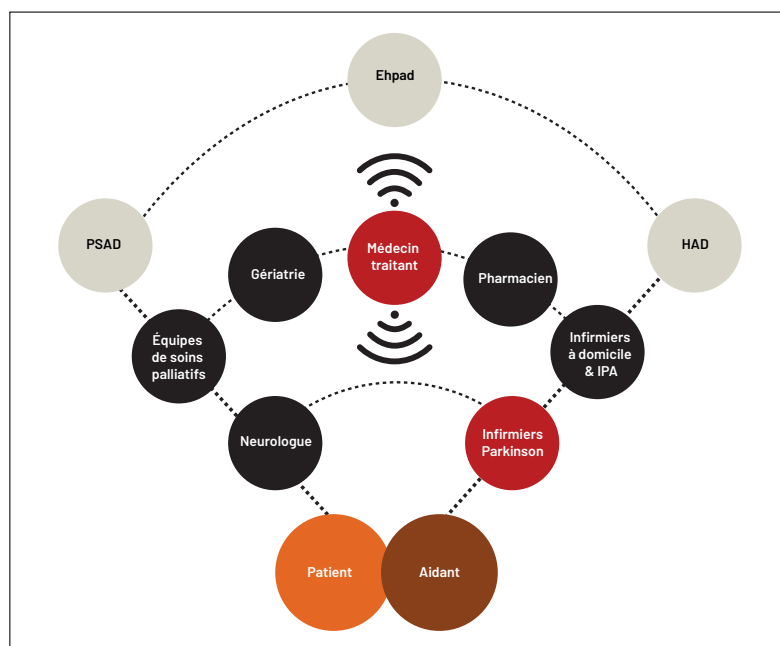


Figure 1

Acteurs hospitaliers et ambulatoires du réseau ville-hôpital de la prise en charge palliative et de fin de vie du patient parkinsonien âgé.

PSAD : prestataires de soins à domicile ; Ehpad : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ; HAD : hospitalisation à domicile ; IPA : infirmiers de pratique avancée





Bibliographie

1. Campbell, M. C., Myers, P. S., Weigand, A. J., Foster, E. R., Cairns, N. J., Jackson, J. J., Lessov-Schlaggar, C. N., & Perlmutter, J. S. (2020). Parkinson disease clinical subtypes: Key features & clinical milestones. *Annals of Clinical and Translational Neurology*, 7(8), 1272-1283. <https://doi.org/10.1002/acn3.51102>
2. Katz, M., Goto, Y., Kluger, B. M., Galifianakis, N. B., Miyasaki, J. M., Kutner, J. S., Jones, C. A., & Pantilat, S. Z. (2018). Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Parkinson's Disease and Related Disorders. *Journal of Palliative Medicine*, 21(10), 1507-1517. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0390>
3. Schapira, A. H. V., Chaudhuri, K. R., & Jenner, P. (2017). Non-motor features of Parkinson disease. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(7), 435-450. <https://doi.org/10.1038/nrn.2017.62>
4. Tuck, K. K., Brod, L., Nutt, J., & Fromme, E. K. (2015). Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 32(1), 68-77. <https://doi.org/10.1177/1049909113504241>
5. Oliver, D., & Veronese, S. (2020). Specialist palliative care for Parkinson's disease. *Annals of Palliative Medicine*, 9(S1), S52-S562. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.12.01>
6. Coelho, M., & Ferreira, J. J. (2012). Late-stage Parkinson disease. *Nature Reviews. Neurology*, 8(8), 435-442. <https://doi.org/10.1038/nrneuro.2012.126>
7. Xie Jing, Coste Marie-Hélène, Krolak-Salmon Pierre. La maladie de Parkinson chez le sujet âgé : spécificités Repères en Gériatrie, Nov./Déc. 2012, vol. 14, numéro 122
8. Mariani, L.-L. (2021). Continuous and advanced treatment strategies in old and very old patients with Parkinson's disease. *Gériatrie Et Psychologie Neuropsychiatrie Du Vieillessement*. <https://doi.org/10.1684/pnv.2020.0906>
9. Akbar, U., McQueen, R. B., Bemski, J., Carter, J., Goy, E. R., Kutner, J., Johnson, M. J., Miyasaki, J. M., & Kluger, B. (2021). Prognostic predictors relevant to end-of-life palliative care in Parkinson's disease and related disorders: A systematic review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*. <https://doi.org/10.1136/jnnp-2020-323939>
10. Bloem, B. R., Okun, M. S., & Klein, C. (2021). Parkinson's disease. *The Lancet*, 0(0). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00218-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00218-X)
11. Oliver, D., & Veronese, S. (2020). Specialist palliative care for Parkinson's disease. *Annals of Palliative Medicine*, 9(S1), S52-S562. <https://doi.org/10.21037/apm.2019.12.01>
12. Dewhurst, F., Lee, M., & Wood, B. (2009). The pragmatic use of apomorphine at the end of life. *Palliative Medicine*, 23(8), 777-779. <https://doi.org/10.1177/0269216309106979>
13. Blanchet, P. J., & Brefel-Courbon, C. (2018). Chronic pain and pain processing in Parkinson's disease. *Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry*, 87, 200-206. <https://doi.org/10.1016/j.pnpbp.2017.10.010>
14. Thenganatt, M. A., & Jankovic, J. (2014). Parkinson Disease Subtypes. *JAMA Neurology*, 71(4), 499-504. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2013.6233>
15. Priebe, J. A., 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(1-2), 226-235. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2015.10.056>
16. Simonet, C., Tolosa, E., Camara, A., & Valldeoriola, F. (2020). Emergencies and critical issues in Parkinson's disease. *Practical Neurology*, 20(1), 15-25. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2018-002075>
17. Thobois, S., Lhommée, E., Klingler, H., Ardouin, C., Schmitt, E., Bichon, A., Kistner, A., Castrioto, A., Xie, J., Fraix, V., Pelissier, P., Chabardes, S., Mertens, P., Quesada, J.-L., Bosson, J.-L., Pollak, P., Broussolle, E., & Krack, P. (2013). Parkinsonian apathy responds to dopaminergic stimulation of D2/D3 receptors with piribedil. *Brain: A Journal of Neurology*, 136(Pt 5), 1568-1577. <https://doi.org/10.1093/brain/awt067>
18. Annic, A., Devos, D., Seguy, D., Dujardin, K., Destée, A., & Defebvre, L. (2009). Intérêts de la stimulation dopaminergique continue par Duodopa® dans la maladie de Parkinson évoluée: Efficacité et tolérance. *Revue Neurologique*, 165(8-9), 718-727. <https://doi.org/10.1016/j.neuro.2008.11.017>
19. Auffret, M., Drapier, S., & Vérin, M. (2018). Pharmacological Insights into the Use of Apomorphine in Parkinson's Disease: Clinical Relevance. *Clinical Drug Investigation*, 38(4), 287-312. <https://doi.org/10.1007/s40261-018-0619-3>
20. Pietz, K., Hagell, P., & Odin, P. (1998). Subcutaneous apomorphine in late stage Parkinson's disease: A long term follow up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 65(5), 709-716. <https://doi.org/10.1136/jnnp.65.5.709>
21. Bernier, A., Dorais, J., Gagnon, B., Lepage, C., Jodoin, N., Soland, V., Panisset, M., Chouinard, S., & Duquette, A. (2017). Enteral Feeding Using Levodopa-Carbidopa Intestinal Gel Percutaneous Endoscopic Gastrostomy Tube. *Movement Disorders Clinical Practice*, 4(5), 787-788. <https://doi.org/10.1002/mdc3.12490>
22. Virmani, T., Tazan, S., Mazzoni, P., Ford, B., & Greene, P. E. (2016). Motor fluctuations due to interaction between dietary protein and levodopa in Parkinson's disease. *Journal of Clinical Movement Disorders*, 3. <https://doi.org/10.1186/s40734-016-0036-9>
23. <http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
24. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
25. Kluger, B. M., Miyasaki, J., Katz, M., Galifianakis, N., Hall, K., Pantilat, S., Khan, R., Friedman, C., Cernik, W., Goto, Y., Long, J., Fairclough, D., Sillau, S., & Kutner, J. S. (2020). Comparison of Integrated Outpatient Palliative Care With Standard Care in Patients With Parkinson Disease and Related Disorders: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Neurology*, 77(5), 551-560. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2019.4992>
26. Nimmons, D., Hatter, L., Davies, N., Sampson, E. L., Walters, K., & Schrag, A. (2020). Experiences of advance care planning in Parkinson's disease and atypical parkinsonian disorders: A mixed methods systematic review. *European Journal of Neurology*, 27(10), 1971-1987. <https://doi.org/10.1111/ene.14424>
27. Alty, J., Robson, J., Duggan-Carter, P., & Jamieson, S. (2016). What to do when people with Parkinson's disease cannot take their usual oral medications. *Practical Neurology*, 16(2), 122-128. <https://doi.org/10.1136/practneurol-2015-001267>
28. Ray Chaudhuri, K., Qamar, M. A., Rajah, T., Loehrer, P., Sauerbier, A., Odin, P., & Jenner, P. (2016). Non-oral dopaminergic therapies for Parkinson's disease: Current treatments and the future. *Npj Parkinson's Disease*, 2(1), 1-7. <https://doi.org/10.1038/npjparkd.2016.23>
29. Zulli, C., Sica, M., De Micco, R., Del Prete, A., Amato, M. R., Tessitore, A., Ferraro, F., & Esposito, P. (2016). Continuous intra jejunal infusion of levodopa-carbidopa intestinal gel by jejunal extension tube placement through percutaneous endoscopic gastrostomy for patients with advanced Parkinson's disease: A preliminary study. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 20(11), 2413-2417.
30. Sankary, L. R., Ford, P. J., Machado, A. G., Hoeksema, L. J., Samala, R. V., & Harris, D. J. (2020). Deep Brain Stimulation at End of Life: Clinical and Ethical Considerations. *Journal of Palliative Medicine*, 23(4), 582-585. <https://doi.org/10.1089/jpm.2019.0129>
31. Ibrahim, H., Woodward, Z., Pooley, J., & Richfield, E. W. (2020). Rotigotine patch prescription in inpatients with Parkinson's disease: Evaluating prescription accuracy, delirium and end-of-life use. *Age and Ageing*. <https://doi.org/10.1093/ageing/afaa256>
32. Lang, A. E., Rodriguez, R. L., Boyd, J. T., Chouinard, S., Zadikoff, C., Espay, A. J., Slevin, J. T., Fernandez, H. H., Lew, M. F., Stein, D. A., Odin, P., Fung, V. S. C., Klostermann, F., Fasano, A., Draganov, P. V., Schmulewitz, N., Robieson, W. Z., Eaton, S., Chatamra, K., ... Dubow, J. (2016). Integrated safety of levodopa-carbidopa intestinal gel from prospective clinical trials. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 31(4), 538-546. <https://doi.org/10.1002/mds.26485>
33. Tomlinson, C. L., Stowe, R., Patel, S., Rick, C., Gray, R., & Clarke, C. E. (2010). Systematic review of levodopa dose equivalency reporting in Parkinson's disease. *Movement Disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 25(15), 2649-2653. <https://doi.org/10.1002/mds.23429>