



UNIVERSITE DE LILLE

FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2024

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT D'INFIRMIÈRE EN PRATIQUE AVANCÉE

MENTION : Pathologies chroniques stabilisées, prévention et polypathologies courantes en soins primaires

Continuité de soins chez les patients atteints de la maladie de Parkinson : étude au Centre Hospitalier de Valenciennes.

Présenté et soutenu publiquement le 01 juillet 2024 à 08h00

Au Pôle Formation

par **Julie PELABON**

MEMBRES DU JURY

Personnel sous statut enseignant et hospitalier, Président :

Monsieur le Professeur Éric WIEL

Enseignant infirmier :

Madame Véronique KOZLOWSKI

Directeur de mémoire :

Monsieur le Docteur Gilles RYCKEWAERT

REMERCIEMENTS

Aux membres du Jury,

Au Président du jury, Monsieur le Professeur Éric Wiel, je vous remercie de me faire l'honneur de présider ce jury et de juger mon travail. Soyez assuré de mon profond respect.

À Madame Véronique Kozlowski, je vous remercie de votre engagement à faire progresser notre profession et votre souci pour la qualité de la formation menant au diplôme d'État d'Infirmier en Pratique Avancée.

À Monsieur le Docteur Gilles Ryckewaert, mon directeur de mémoire. Je te remercie pour ton accompagnement, tes conseils, ton soutien et ta disponibilité tout au long de ces années de travail ensemble, qui ont même précédé l'aventure de la pratique avancée. Merci de m'avoir fait confiance au quotidien et d'avoir été le premier à m'encourager dans cette voie. La route parcourue a été longue mais elle n'est que le début d'une nouvelle étape ! Merci infiniment.

A l'université de Lille,

À Monsieur le Professeur François Puisieux, ainsi que l'équipe pédagogique. Je vous remercie pour la qualité de votre enseignement.

À Madame Godeffroy Marie-Eve, merci pour votre aide précieuse et votre soutien constant.

Mes remerciements vont également à mes collègues de promotion, en particulier le "club des 9", (dont je tairai le nom dans ce mémoire) pour votre soutien dans les bons comme les mauvais moments. Nos échanges m'ont fait grandir autant que la formation elle-même. Un grand merci à Madame Emilie Djebabli, « ma covoitureuse » pour ta bonne humeur quotidienne et les moments partagés dans les bouchons lillois.

Au Centre Hospitalier de Valenciennes,

A Madame Laurence Plichon, cadre supérieure de santé, qui a cru en moi et m'a toujours encouragée. Merci pour votre implication et votre détermination à faire évoluer le leadership de notre profession.

A l'unité de recherche clinique du centre hospitalier de Valenciennes, notamment madame le Docteur Laurie Ferret. Merci pour votre aide précieuse dans la méthodologie à la recherche.

A l'ensemble de l'équipe de neurologie aigue hors vasculaire. Merci à vous tous pour votre soutien, votre aide et votre patience. On se retrouve bientôt.

À Mesdames Emilie Pinchon et Audrey Debraine, infirmières en pratique avancée, pour leur accompagnement. Je sais que mon implantation n'en sera que plus facile à vos côtés.

A mes terrains de stage,

Merci aux équipes médicales et paramédicales du Centre Hospitalier de Valenciennes, du Centre Hospitalier de Saint-Amand-Les-Eaux et du Centre Expert Parkinson du CHRU de Lille pour leur encadrement, leur confiance, et le partage de leur expertise.

A ma famille, mes amis,

Je vous remercie de m'avoir accompagné dans cette belle aventure par votre soutien, en comprenant mes joies, mes peurs et surtout mes absences.

Et surtout merci à toi, Alexandre, merci d'avoir été toi, merci d'avoir été là, tout simplement. Merci pour ton soutien inconditionnel. Comme tu le dis si bien, « Les objectifs d'aujourd'hui seront les normes de demain ».

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les mémoires :
celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Dans le cadre du développement durable et dans un souci de respect de l'environnement, ce
mémoire a été imprimé en recto verso.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	A
AVERTISSEMENT	C
SOMMAIRE	D
GLOSSAIRE	E
INTRODUCTION GENERALE.....	1
I. INTRODUCTION	2
I.1. LA MALADIE DE PARKINSON	2
I.2. LA CONTINUTE DE SOINS.....	11
I.3. LE CLOISONNEMENT DES SOINS.....	14
I.4. JUSTIFICATION DE L'ETUDE.....	15
II. METHODE.....	18
II.1. MILIEU DE L'ETUDE	18
II.2. HYPOTHESE ET OBJECTIFS	19
II.3. ASPECTS ETHIQUES.....	19
II.4. MATERIEL ET METHODE	20
II.5. CHOIX DES VARIABLES	21
II.6. METHODES STATISTIQUES	22
III. RESULTATS	23
III.1. POPULATION ETUDIEE	23
III.2. DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES.....	24
III.3. DONNEES MEDICALES	25
III.4. VARIABLES LIEES A LA CONTINUTE D'INFORMATION	27
III.5. VARIABLES LIEES A LA CONTINUTE DE GESTION	28
III.6. CRITERE DE CONFORMITE PAR PATIENT	31
IV. DISCUSSION.....	32
IV.1. PRINCIPAUX RESULTATS	32
IV.2. FORCES ET LIMITES	35
IV.3. Une rupture dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie de Parkinson, mais pas que.	36
IV.4. PERSPECTIVES	37
V. CONCLUSION.....	42
TABLE DES ILLUSTRATIONS	G
TABLE DES MATIERES	H
BIBLIOGRAPHIE	J

GLOSSAIRE

ARS :	Agence Régionale de Santé
DIM :	Département d'Information Médicale
DMS :	Durée Moyenne de Séjour
DPI :	Dossier Patient Informatisé
DRESS :	Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques
ECEPE :	Equipe mobile du Centre Expert Parkinson pour les EHPAD
EHPAD :	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP :	Education Thérapeutique du Patient
HAS :	Haute Autorité de Santé
HPST :	Hôpital Patient Santé et Territoire
INSEE :	Institut National de la Statistique et Etude Economiques
IPA :	Infirmier en Pratique Avancée
MCO :	Médecine, Chirurgie et Obstétrique
OMS :	Organisation Mondiale de la Santé
UPDRS:	Unified Parkinsons Disease Rating Scale

INTRODUCTION GENERALE

Le vieillissement de la population française est une tendance démographique inéluctable.

Les projections de l'Insee de 2018 anticipent qu'en 2040, un français sur quatre aura plus de 65 ans, contre un français sur cinq à l'heure actuelle [1].

Cette évolution démographique majeure aura un impact considérable sur l'organisation du système de santé pour faire face aux besoins spécifiques liés à l'âge, et à l'augmentation des maladies chroniques telles que la maladie de Parkinson.

La prévalence de cette pathologie neurodégénérative augmente avec le vieillissement de la population.

En France, environ 75 000 personnes atteintes de la maladie de Parkinson ont été hospitalisées en 2012, représentant 47 % des cas prévalents selon Santé publique France. Parmi ces patients, 92 % étaient âgés de plus de 65 ans et 55 % avaient plus de 80 ans [2].

Selon Gerlach and al. en 2012 concernant une enquête auprès de 684 patients aux Pays-Bas, les patients atteints de la maladie de Parkinson peuvent subir une détérioration de leurs symptômes moteurs et non moteurs pendant l'hospitalisation. En effet, environ 21% des patients hospitalisés ont signalé une détérioration des symptômes moteurs et 33% ont subi une ou plusieurs complications [3].

L'hospitalisation représente donc une étape délicate dans leur parcours de soins, pouvant être source de rupture. En effet, la gestion complexe des traitements dopaminergiques et des symptômes non moteurs requiert une expertise particulière. Ces ruptures peuvent aggraver les symptômes et diminuer la qualité de vie des patients.

C'est dans ce contexte que s'inscrit ce mémoire.

Après avoir dressé un état des lieux de la situation épidémiologique, physiopathologique et clinique de la maladie de Parkinson, ce travail abordera la notion de continuité des soins et les enjeux liés au cloisonnement actuel du système de santé.

Une étude observationnelle rétrospective a été menée au sein du Centre Hospitalier de Valenciennes. Les dossiers des patients atteints de la maladie de Parkinson hospitalisés dans différents services ont été analysés à la recherche de critères de conformité en lien avec les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé. Les résultats de cette étude, qui s'inscrit dans une démarche d'amélioration des pratiques professionnelles, amènera à des pistes de réflexion sur le rôle de l'infirmier en pratique avancée dans l'amélioration de ces parcours, afin de renforcer la continuité des soins dans une approche collaborative et décloisonnée.

I. INTRODUCTION

I.1. LA MALADIE DE PARKINSON

I.1.1. Épidémiologie

Selon l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la prévalence de la maladie de Parkinson a doublé au cours des 25 dernières années à l'échelle mondiale, atteignant plus de 8,5 millions de personnes en 2019 [4].

Selon la cartographie des pathologies et des dépenses de l'Assurance Maladie [5], 271 290 personnes en France étaient suivies pour la maladie de Parkinson en 2021, réparties comme suit :

- 900 personnes âgées entre 15 et 34 ans
- 950 personnes âgées entre 35 et 54 ans
- 23800 personnes âgées entre 55 et 64 ans
- 68700 personnes âgées entre 65 et 74 ans
- 168300 personnes âgées de 75 ans et plus.

La prévalence moyenne estimée est de 2,63 cas pour chaque millier de personnes.

En moyenne, les personnes diagnostiquées d'une maladie de Parkinson en 2014 avaient 75 ans, et parmi elles, 55% étaient des hommes. Les projections actuelles amènent à un doublement de ces chiffres d'ici 2030, en lien avec le vieillissement de la population. Selon l'institut Pasteur, bien que la maladie de Parkinson ne réduise pas l'espérance de vie, elle constitue la deuxième cause de handicap moteur chez les personnes âgées. Par conséquent, elle a un impact significatif sur la qualité de vie, ainsi que des individus touchés et de leurs proches.

D'après N. Carrière et al. en 2017 [6], la région Hauts-de-France comptait 22 714 personnes atteintes de la maladie de Parkinson en 2014. La prévalence de cette maladie dans cette région est significativement élevée, avec une répartition géographique variée selon les différents territoires de santé.

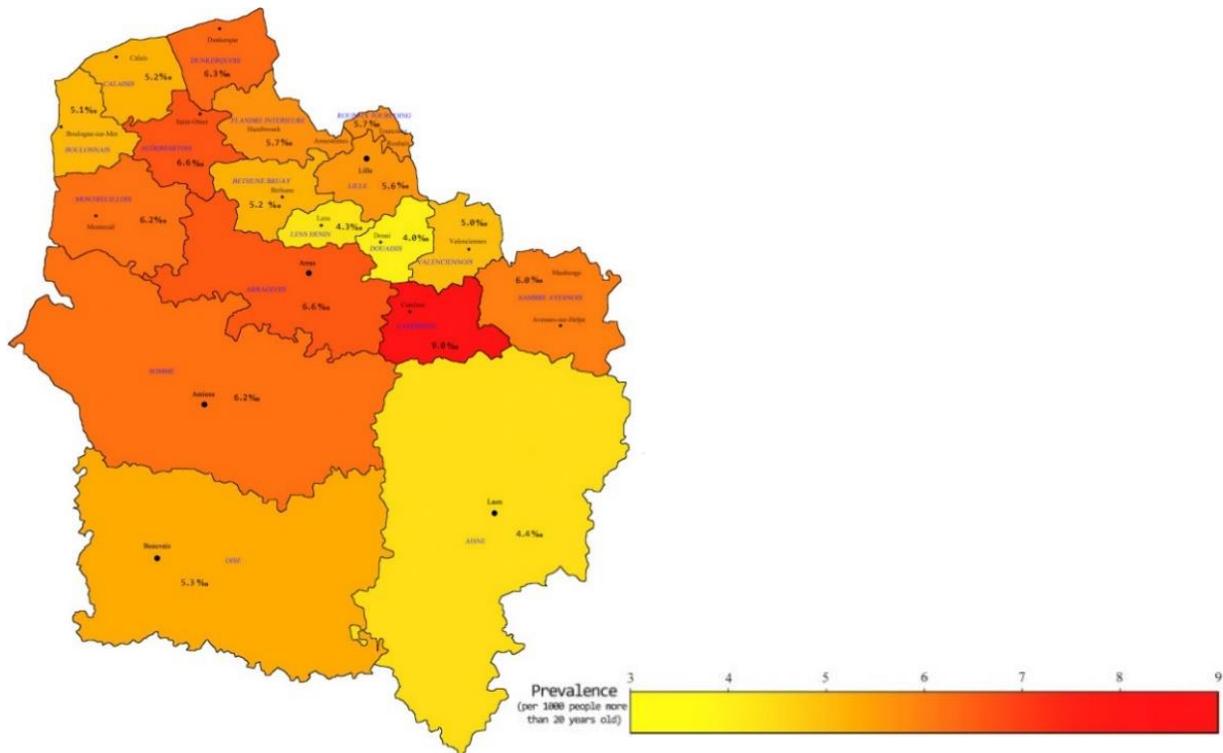


Figure 1-Prévalence standardisée de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens assimilés (pour 1000 habitants âgés de 20 ans et plus) dans les territoires de santé de la région Hauts-de-France. N. Carrière et al. 2017.

I.1.2. Physiopathologie

La maladie de Parkinson, identifiée pour la première fois par James Parkinson en 1817, est caractérisée par une dégénérescence progressive des neurones dopaminergiques de la substance noire pars compacte du mésencéphale. Cette perte neuronale entraîne une diminution des taux de dopamine dans les ganglions de la base (noyaux gris centraux), en particulier le striatum.

La dopamine est un neurotransmetteur qui remplit plusieurs fonctions essentielles dans le corps humain, notamment en tant que régulateur du mouvement, de l'humeur, de la motivation et de la récompense.

Au niveau cellulaire, on observe la présence d'inclusions intracytoplasmiques appelées corps de Lewy, constituées principalement d'agrégats de la protéine alpha-synucléine. Ces corps de Lewy participent aux mécanismes de mort neuronale [7].

La physiopathologie fait également intervenir un dysfonctionnement mitochondrial et un stress oxydatif accumulé, ainsi qu'une neuro-inflammation locale avec activation de la microglie.

Des facteurs de risques génétiques (mutations de gènes comme SNCA, LRRK2, Parkin) et environnementaux (pesticides) sont suspectés de favoriser le processus neurodégénératif [8].

Outre les symptômes moteurs, divers autres groupes de neurones sont touchés, expliquant la diversité des symptômes non moteurs observés.

I.1.3 Diagnostic de la maladie.

Le diagnostic de la maladie de Parkinson repose principalement sur une évaluation clinique approfondie effectuée par un neurologue [10]. Cette évaluation prend en compte l'historique médical du patient et les symptômes actuels, en recherchant la présence d'une combinaison caractéristique de trois symptômes moteurs : tremblements au repos, rigidité musculaire et ralentissement des mouvements.

Les examens d'imagerie, comme l'imagerie par résonance magnétique (IRM), ne montrent généralement pas d'anomalie spécifique, sauf chez les patients de moins de 40 ans. L'IRM est surtout utilisée pour réaliser un diagnostic différentiel et exclure d'autres pathologies.

Pour confirmer la dégénérescence dopaminergique, une scintigraphie cérébrale appelée DATscan peut être réalisée. Cet examen utilise un traceur radioactif pour mesurer la densité des transporteurs de dopamine dans le cerveau, permettant ainsi de quantifier la perte de neurones dopaminergiques.

La réponse positive du patient aux médicaments dopaminergiques peut également aider à confirmer le diagnostic de la maladie de Parkinson.

I.1.4. Manifestation clinique

I.1.4.1. Symptômes moteurs

Les symptômes moteurs de la maladie de Parkinson sont les manifestations visibles et les plus évidentes de cette affection neurodégénérative. Ils comprennent principalement [9] :

- le tremblement au repos, caractérisé par des mouvements oscillatoires rythmiques survenant principalement lorsque les muscles sont au repos, et cela de manière généralement unilatérale, affectant les membres, les lèvres ou le menton. Ce tremblement diminue ou disparaît lors de mouvements volontaires.
- la rigidité, qui se caractérise par une résistance accrue au mouvement des muscles, ce qui rend les mouvements lents et difficiles à initier ou à maintenir. Cette rigidité peut affecter différents groupes musculaires et se traduit souvent par une sensation de raideur ou de tension.
- la bradykinésie, qui est un ralentissement global des mouvements volontaires et automatiques du corps, caractérisé par une diminution de l'amplitude des mouvements et une difficulté à initier et à exécuter des mouvements fluides.
- l'instabilité posturale, qui est la difficulté à maintenir l'équilibre et à se tenir debout, ce qui augmente le risque de chutes.

1.1.4.2. Symptômes non moteurs

Les symptômes non moteurs, souvent méconnus, ont un impact significatif sur la qualité de vie des personnes et nécessitent donc une prise en charge active et spécifique. Ils peuvent parfois apparaître plusieurs années avant les symptômes moteurs caractéristiques ou à l'inverse, survenir à un stade plus évolué de la maladie. Ces symptômes comprennent [11] :

- des troubles cognitifs tels que des difficultés de concentration, de mémoire et de résolution de problèmes
- des troubles de l'humeur comme la dépression, l'anxiété et l'apathie
- des troubles du sommeil tels que les troubles du comportement en sommeil paradoxal ou l'insomnie
- des dysfonctionnements autonomes comme la constipation, un syndrome d'urgenterie-pollakiurie, l'hypotension orthostatique
- des troubles sensoriels comme l'hyposmie et les douleurs
- des troubles neuropsychiques, tels que les hallucinations, les délires et les troubles obsessionnels-compulsifs
- la fatigue, les troubles de l'initiation du mouvement
- des problèmes de déglutition, de salivation, dysphagie et gastroparésie

Ces symptômes peuvent se manifester à différents stades de la maladie et leur prise en charge est essentielle dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie de Parkinson.

1.1.4.3 Evolution de la maladie

L'évolution de la maladie est caractérisée par un processus chronique et progressif, avec une détérioration des symptômes au fil du temps.

La première phase de la maladie, dite préclinique ou prodromale, se manifeste entre cinq et dix ans avant l'apparition des troubles moteurs. Elle peut inclure une perte de l'odorat, des troubles du sommeil à type de cauchemars, une constipation ou encore une apathie. Au stade précoce de la maladie, les troubles moteurs apparaissent, couramment appelé « la triade parkinsonienne ». A ce stade, il existe une perte de 50 à 70% des neurones dopaminergiques [10]. Les symptômes sont souvent bien contrôlés par les traitements et ce stade varie en moyenne entre cinq ans à une dizaine d'années. S'en suit le stade intermédiaire, appelé également phase de fluctuations motrices. Ces fluctuations motrices, entre dyskinésies et bradykinésies, sont le reflet de la complexité d'équilibre thérapeutique. Le nom de phénomène « ON-OFF » est couramment

utilisé. La phase avancée de la maladie est marquée par une aggravation significative des symptômes moteurs et non-moteurs, ainsi que par l'apparition de complications supplémentaires tel que la démence, les chutes à répétition nécessitant des ajustements thérapeutiques complexes et un accompagnement multidisciplinaire pour maintenir la qualité de vie des patients et de leur entourage.

L'échelle de Hoehn et Yahr est la plus couramment utilisée pour déterminer le stade de la maladie allant de 0 (aucun signe) à 5 (patient grabataire).

La progression de la maladie et l'efficacité du traitement est mesurée à l'aide de différentes échelles, dont le plus courant est l'Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) modifié en 2007 par la Movement Disorder Society (MDS) pour éditer la MDS-UPDRS. Divisée en 4 sous parties, elle évalue les différents aspects de la maladie : expériences motrices de la vie quotidienne, expériences non motrices de la vie quotidienne, examen moteur et complications motrices [12].

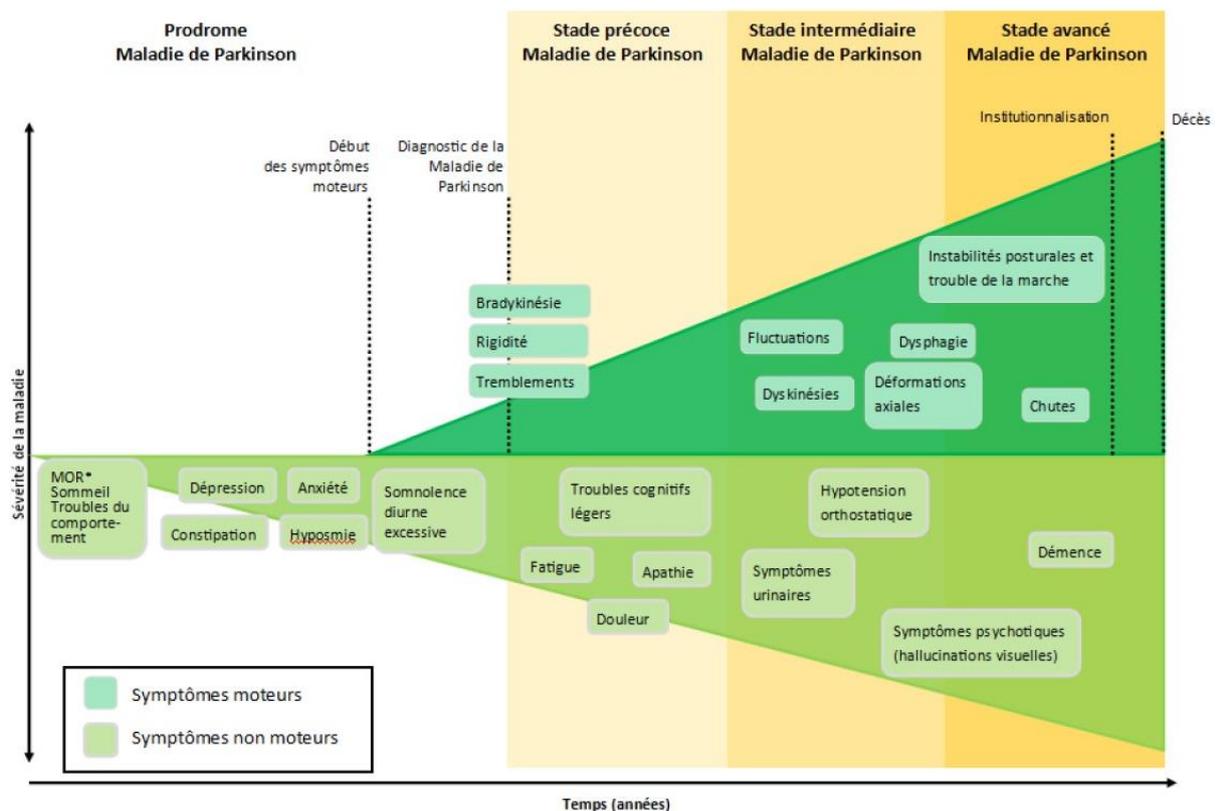


Figure 2-Symptômes cliniques associés à la maladie de Parkinson, Poewe et al. 2017. [13]

I.1.5. Prise en charge de la maladie de Parkinson

I.1.5.1. Traitements pharmacologiques

Le traitement médicamenteux de la maladie de Parkinson repose sur l'utilisation de divers médicaments visant à compenser le déficit en dopamine, ce qui permet d'améliorer les symptômes moteurs et parfois non moteurs de la maladie. Les principaux médicaments utilisés incluent la lévodopa (L-DOPA), les agonistes dopaminergiques, les inhibiteurs de la monoamine oxydase B (IMAO-B), les inhibiteurs de la Catéchol-O-Méthyl-Transférase (ICOMT) seuls ou en association à la L-DOPA [14].

Ces traitements actuels ne sont pas curatifs. Ils ne permettent pas d'en arrêter sa progression, mais visent à aider au mieux la gestion des symptômes et à améliorer la qualité de vie des personnes. Il est essentiel de maintenir un équilibre optimal entre les bienfaits thérapeutiques des traitements et leurs effets indésirables, car les réactions peuvent varier d'une personne à l'autre. Ainsi, chaque plan de traitement est individualisé en fonction des besoins spécifiques de chaque patient et est régulièrement réévalué en fonction de l'évolution de la maladie et de la tolérance du patient.



Figure 3- Traitement médicamenteux des troubles moteurs à la phase initiale de la maladie de Parkinson. S. Colombat, M. Boulin, 2017.

À mesure que la maladie progresse, il peut être nécessaire d'augmenter la fréquence des prises des traitements dopaminergiques, allant parfois jusqu'à une prise toutes les trois heures. Les traitements dopaminergiques continus dans la maladie de Parkinson sont généralement envisagés lorsque les traitements médicamenteux de première intention ne sont plus suffisamment efficaces ou provoquent des effets secondaires intolérables.

A ce jour, les options de traitement incluent l'utilisation de l'apomorphine (agoniste dopaminergique) en pompe sous-cutanée, l'administration de Duodopa (association de levodopa/carbidopa en gel) par jéjunostomie ou encore la stimulation cérébrale profonde. Courant deuxième semestre 2024, l'administration de foslévodopa/foscarbidopa en sous cutanée pourra être également proposée [15].

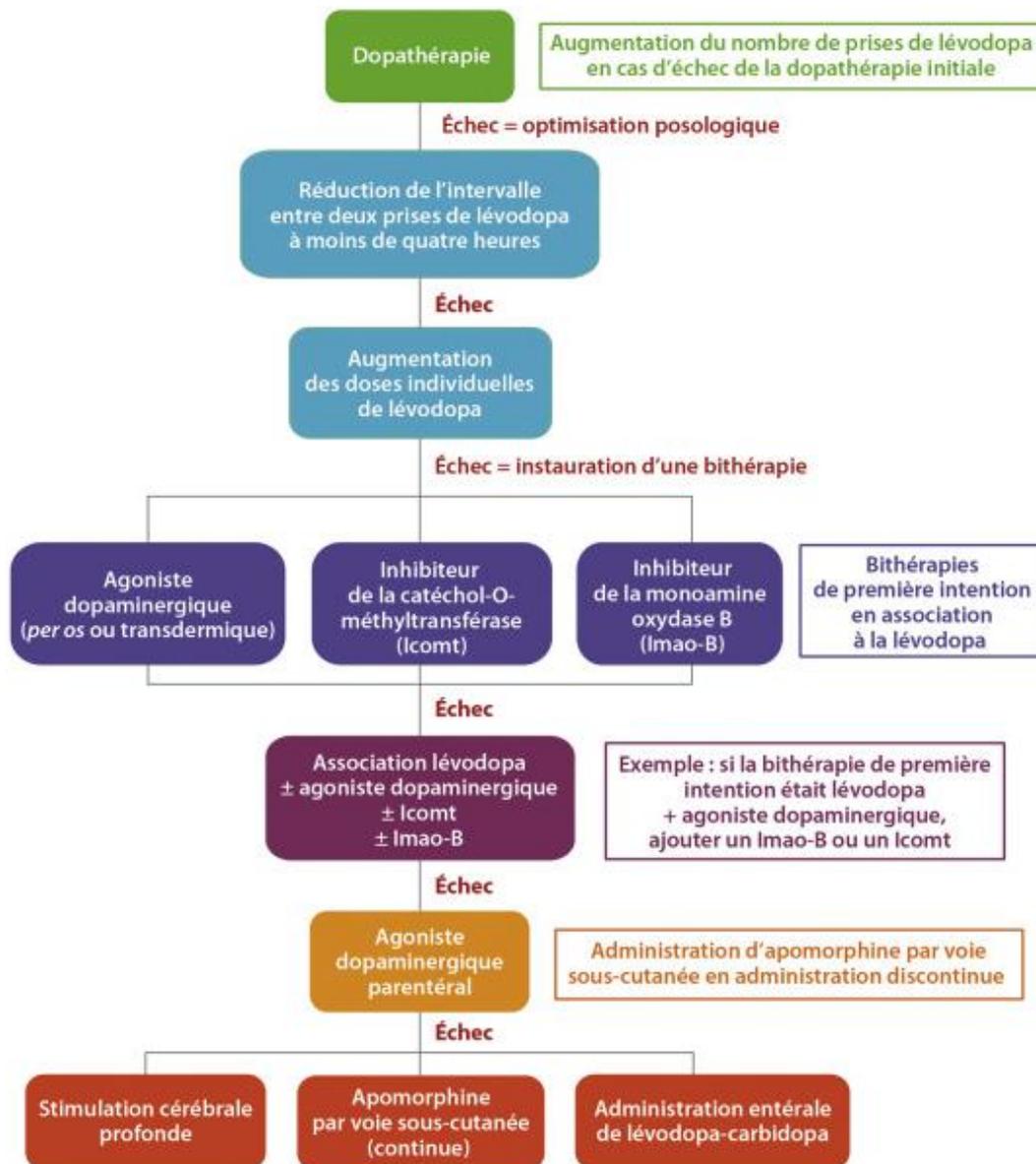


Figure 4-Traitement médicamenteux des troubles moteurs à la phase avancée ou à la phase initiale chez le sujet âgé atteint de la maladie de Parkinson. S. Colombat, M. Boulín, 2017.

1.1.5.2. Approches non pharmacologiques

En complément des traitements médicamenteux, les approches non pharmacologiques jouent un rôle crucial dans la prise en charge de la maladie de Parkinson. Elles visent à améliorer la qualité de vie des patients, de réduire les symptômes, et de favoriser le maintien de l'indépendance fonctionnelle le plus longtemps possible, tout en s'adaptant aux besoins individuels et propres du patient.

Selon le guide du parcours de soins de l'HAS de septembre 2016 [16], les approches non pharmacologiques peuvent inclure :

- l'activité physique régulière comme la gymnastique, la musculation, les étirements et la marche active, contribue à maintenir la force musculaire, la souplesse et à réduire les symptômes moteurs. L'activité physique régulière peut également améliorer l'équilibre, la stabilité posturale et avoir un impact positif sur l'humeur et la qualité de vie.
- la kinésithérapie qui vise à préserver la mobilité en travaillant sur la rigidité musculaire et les troubles de la marche. Des exercices d'étirements, d'équilibre et de coordination sont essentiels pour maintenir les capacités motrices, renforcer les muscles et prévenir les complications
- l'orthophonie qui vise à corriger les troubles de la parole, du langage, de la déglutition et de l'écriture. Elle contribue à améliorer la communication, à prévenir les complications liées à la déglutition
- le soutien psychologique pour aider les patients à faire face au stress, à l'anxiété et aux troubles de l'humeur associés à la maladie. Il peut également renforcer l'adhésion au traitement et favoriser une adaptation psychosociale efficace, ainsi qu'une aide aux proches aidants
- les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) qui visent à fournir aux patients et à leurs proches les connaissances et les compétences nécessaires pour connaître, comprendre et gérer efficacement la maladie au quotidien. Cela inclut l'optimisation de l'observance médicamenteuse, la gestion des effets secondaires des traitements et l'adoption de modes de vie sains

Cette liste n'est pas exhaustive. Les diététiciens, les travailleurs sociaux, les psychomotriciens, les ergothérapeutes sont autant de professionnels de santé qui peuvent accompagner les personnes souffrant de la maladie de Parkinson afin d'en améliorer leur qualité de vie. Les associations de patients permettent d'avoir également un soutien.

L'intégration de ces approches non pharmacologiques dans le parcours de soin du patient sont complémentaire des traitements médicamenteux pour une prise en charge optimale de la maladie de Parkinson.

I.1.6. Programmes nationaux, recommandations et bonnes pratiques

En France, dès 1996, les ordonnances dites « Juppé » ont encouragé l'émergence de parcours de santé [17].

La loi Hôpital, Patient, Santé et Territoire (HPST) de 2009 a marqué un tournant significatif dans la prise en charge des maladies chroniques en France, y compris la maladie de Parkinson

[18]. Cette loi a reconnu le droit à l'éducation thérapeutique du patient, intégrant ainsi l'ETP dans les parcours de soins des patients atteints de maladies chroniques. Elle vise également à organiser l'offre de soins autour de pôles d'expertise et à favoriser les collaborations entre les différents niveaux et secteurs de soins (ville/hôpital, sanitaire/médico-social) pour rendre le système de santé plus efficace et accessible sur tout le territoire.

En parallèle en 2010, l'association France Parkinson a publié « Le Livre Blanc », un document collectif visant à sensibiliser les autorités aux besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et à plaider en faveur de sa reconnaissance comme une priorité parmi les maladies neurodégénératives. Ce Livre Blanc avait comme objectif de faire prendre conscience des besoins spécifiques des patients atteints de cette maladie.

Suite à cette initiative, le plan d'action Parkinson 2011-2014 a été lancé ce qui a permis de créer 24 centres experts régionaux de référence dont 7 centres interrégionaux de coordination dès 2012 [19].

Après 2014, la maladie de Parkinson a intégré le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019, qui visait à créer une approche plus globale pour les maladies neurodégénératives, y compris la maladie d'Alzheimer et la sclérose en plaques. Ce plan comprenait 3 grandes priorités, 4 axes stratégiques, 12 enjeux et 96 mesures, avec un budget de 470 millions d'euros [20].

Les objectifs généraux de ce plan étaient centrés sur l'amélioration du diagnostic et de la prise en charge des malades, le développement et la coordination de la recherche sur les maladies neurodégénératives, ainsi que sur les soins et l'accompagnement des patients tout au long de leur vie. Pour y parvenir, il préconisait de garantir un diagnostic et un accompagnement de qualité, de renforcer l'accès aux centres d'expertise sur l'ensemble du territoire et d'allouer un budget pour soutenir la recherche.

A ce jour, la stratégie nationale des maladies neurodégénératives 2024-2028 a été lancée en septembre 2023 et s'articule autour de trois piliers : « *le soin et la prévention, l'accompagnement et l'aide, et la recherche* » [21].

Actuellement, la prise en charge de la maladie de Parkinson est guidée par des recommandations de bonne pratique établies par la HAS de 2016 [16]. Ces recommandations visent à optimiser le parcours de soins des patients et à assurer une gestion efficace de la maladie à travers une approche multidisciplinaire.

Le décret n° 2018-629 du 18 juillet 2018 relatif à l'exercice infirmier en pratique avancée a inclus la maladie de Parkinson dans le champ de compétences du suivi des maladies chroniques stabilisées, un maillage supplémentaire qui vient compléter l'offre de soins [22].

Au niveau régional, en 2022, l'Agence Régionale de santé (ARS) Hauts-de-France a créé des Equipes mobiles rattachées au Centres Experts Parkinson intervenant auprès des résidents en Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, les ECEPE [23].

La région est également dotée de La Plateforme d'Accompagnement, de Ressources et de Coordination pour la Sclérose en Plaques et la maladie de Parkinson (PARC-SeP), une association visant à améliorer la prise en charge médicale, paramédicale et sociale des personnes atteintes de la sclérose en plaques ou de la maladie de Parkinson.

Toutes ces initiatives visent à améliorer la continuité des soins pour les individus atteints de la maladie de Parkinson. Il est essentiel, dans cette optique, de prendre en compte les spécificités de cette maladie pour assurer une continuité des soins optimale et une prise en charge personnalisée pour chaque patient.

I.2. LA CONTINUITE DE SOINS

I.2.1. Définition du concept

La définition du concept de "continuité de soins" ne fait pas l'objet d'un consensus généralisé. Bien que la notion de prise en charge continue et coordonnée des patients soit ancienne, l'usage du terme "continuité des soins" semble s'être répandu et formalisé à partir des années 1970-1980, notamment avec les évolutions des pratiques en médecine générale.

Historiquement, la continuité des soins était incarnée par le médecin de famille qui suivait un patient de la naissance à la mort. Selon Boschetti et al., elle a évolué au fil du temps, pour y inclure dans un premier temps le concept de permanence des soins, puis dans un second temps, la coordination entre les différents acteurs et niveaux de soins [24]. A ce jour, c'est un concept central dans la médecine moderne, visant à assurer un suivi cohérent et sans interruption des patients à travers les différents niveaux et services du système de santé. Elle est reconnue comme critère de qualité.

Le dictionnaire des soins infirmiers du Groupe AMIEC Recherche la définit comme :
« le caractère de la prise en charge des soins dont la permanence et la cohérence reposent sur l'action concertée des différentes personnes qui participent au projet de soin » [25].

La Société Française de Médecine générale définit la continuité des soins comme :
« le maintien d'un suivi des problèmes de santé d'un patient, garantissant une chaîne de soins ininterrompue et un transfert efficace des informations entre professionnels de santé. »

Trois éléments fondamentaux de la continuité des soins ont été identifiés par Haggerty, Reid, McKendry en 2003 [26] :

- La continuité informationnelle, qui implique le partage et l'utilisation d'informations antérieures appropriées pour offrir des soins adaptés à la situation actuelle du patient.
- La continuité de gestion, qui reflète la capacité à offrir des soins coordonnés et correctement séquencés dans le temps, grâce à l'utilisation de protocoles de soins standardisés et à une communication efficace entre les professionnels de la santé.
- La continuité relationnelle ou interpersonnelle, qui renvoie à la relation thérapeutique entre le patient et le soignant. Elle se réfère à la qualité et à la stabilité de la relation entre le patient et le professionnel de la santé tout au long du processus de soins. Cette relation repose sur la confiance, le respect et la communication ouverte entre les deux parties.

L'élément le plus important dans la continuité des soins, comme l'indique Andres et al. en 2016 [27], est la continuité relationnelle ou interpersonnelle, même si elle a tendance à être incomprise et sous-estimée. Pourtant, son impact positif sur la qualité des soins peut faciliter l'utilisation de ressources de santé adaptées au patient, encourager les soins centrés sur le patient et favoriser l'adhésion thérapeutique. Les auteurs soulignent que la continuité relationnelle est construite de manière collaborative entre les patients et les professionnels de la santé, dans le but d'une meilleure compréhension et communication mutuelle. Ainsi conceptualisée, la continuité relationnelle constitue le socle sur lequel reposent la continuité informationnelle et la gestion organisationnelle des soins.

Depuis les années 80, les recherches dans le domaine ont régulièrement mis en évidence des liens positifs entre la continuité des soins et les résultats tant cliniques qu'économiques. Une revue systématique menée par Cabana et al. en 2004 [28], a conclu que maintenir une continuité des soins élevée était associé à une plus grande satisfaction des patients, une meilleure adhérence aux soins préventifs, ainsi qu'une réduction des hospitalisations et des passages aux urgences, en particulier pour les personnes souffrant de maladies chroniques.

En cas de rupture de la continuité, les implications ne se limitent pas seulement au patient, mais affectent également le système de santé dans son ensemble.

I.2.2. Notion d'intra, multi, pluri, inter et transdisciplinarité

Les concepts d'intradisciplinarité, transdisciplinarité, multidisciplinarité, pluridisciplinarité et interdisciplinarité représentent différentes manières d'aborder et de combiner les connaissances et les méthodes de diverses disciplines. Ces approches visent à enrichir la compréhension et à résoudre des problèmes complexes.

- l'intradisciplinarité

L'intradisciplinarité se concentre sur les interrelations et l'intégration des connaissances au sein même d'une discipline [29].

Cette approche vise à approfondir la compréhension et à développer de nouvelles perspectives au sein d'une même discipline, en mettant en évidence les liens entre les différents éléments de cette même discipline.

L'intradisciplinarité ne cherche pas à combiner des disciplines distinctes, mais plutôt à exploiter la richesse et la complexité interne d'une discipline donnée.

Se concentrer uniquement sur une discipline peut limiter la capacité à aborder des problèmes de santé de manière holistique et peut mener à une isolation par rapport aux avancées et points de vue d'autres disciplines.

- la multidisciplinarité et la pluridisciplinarité

Ces deux concepts sont souvent utilisés de manière interchangeable pour décrire une approche qui implique plusieurs disciplines, travaillant sur un même thème ou objet d'étude, mais de manière parallèle. Chaque discipline apporte sa propre perspective sans chercher à créer une synthèse ou une intégration des connaissances. Les perspectives des différentes disciplines peuvent rester isolées, sans parvenir à une compréhension globale du problème de santé.

Chaque professionnel apporte son expertise spécifique, enrichissant l'analyse des problèmes de santé [29].

- l'interdisciplinarité

L'interdisciplinarité implique une interaction entre deux ou plusieurs disciplines, croisant leurs compétences et savoir-faire pour aborder un objet d'étude ou une problématique de manière intégrée. Elle implique la combinaison des connaissances et des compétences de diverses disciplines, pour améliorer la qualité des soins. Elle permet une approche holistique des soins, une amélioration de la qualité des soins, un renforcement de la collaboration et de la communication. Cependant, cette collaboration entre disciplines peut parfois mener à une dilution des expertises spécifiques [29].

- la transdisciplinarité

Dès 1970, Jean Piaget donne une définition de la transdisciplinarité [30] :

« Enfin, à l'étape des relations interdisciplinaires, on peut espérer voire succéder une étape supérieure qui serait « transdisciplinaire », qui ne se contenterait pas d'atteindre des interactions ou réciprocitys entre recherche spécialisées, mais situeraient ces liaisons à l'intérieur d'un système total sans frontières stables entre les disciplines ».

La transdisciplinarité va au-delà de l'interdisciplinarité en travaillant autour d'objets qui ne sont pas spécifiquement affiliés à une discipline particulière. Elle s'appuie sur des disciplines de manière libre pour atteindre un objectif commun, souvent en sortant des cadres méthodologiques traditionnels pour créer de nouveaux savoirs. Cette approche vise à transcender les frontières disciplinaires pour aborder des questions ou des problèmes d'une manière qui intègre et dépasse les perspectives disciplinaires [31].

Le développement de nouvelles méthodes peut présenter des défis en termes de validation et d'acceptation au sein de la communauté scientifique.

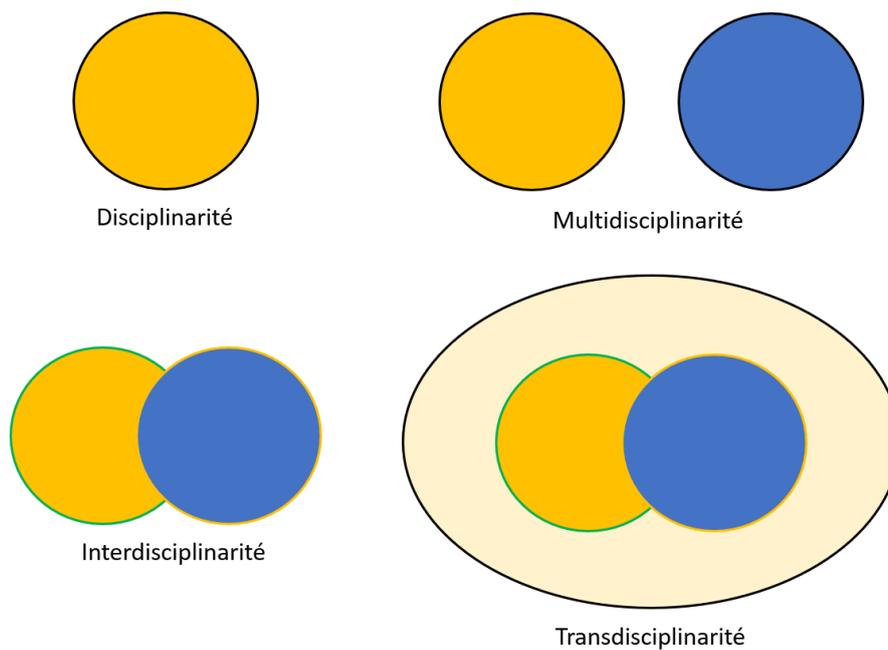


Figure 5-Résumé schématique de l'intra, multi, pluri, inter et transdisciplinarité.

Malgré ces notions, notre système de soin actuel évolue vers des soins davantage cloisonnés entre de nombreux acteurs.

I.3. LE CLOISONNEMENT DES SOINS

Le cloisonnement des soins dans le domaine de la santé est un enjeu complexe qui concerne l'organisation des services de santé et la qualité des soins. Il fait référence à la séparation ou à la fragmentation des services de santé, que ce soit entre différentes unités de soins, entre les soins dispensés en milieu hospitalier et ceux de la médecine de ville, ou même entre les différentes spécialités médicales. Cette séparation peut entraîner des interruptions dans le parcours de soins des patients, un manque de communication entre les professionnels de santé, une coordination insuffisante des soins et une perte de continuité dans le traitement des patients. Ce cloisonnement est historique et résulte d'une gestion de la santé qui s'est faite au XXème siècle à partir de l'offre de soins plutôt qu'à la demande des besoins de santé [32]. Construits sur le paradigme de l'hospitalo-centrisme après la seconde Guerre Mondiale, ils n'ont, pour bon nombre d'entre eux, que peu évolué à ce jour. L'organisation en silos est une constante de notre système de santé [33].

Une tribune publiée dans Le Monde en 2018 discute du cloisonnement multiple de notre système de santé et de la nécessité d'évoluer vers des parcours de soins coordonnés. L'article critique le manque d'intégration entre les différents acteurs du système de santé et appelle à une meilleure coordination pour répondre aux attentes des patients [34].

Des documents comme celui de l'Association Pour les Soins Palliatifs région P.A.C.A. abordent l'intérêt scientifique et éthique du décroisonnement des structures de soins. Ils soulignent la nécessité de favoriser la communication et la continuité des soins entre les différents services et professionnels de santé [35].

Jean-Luc Fidel, directeur général de la Fondation Cognacq-Jay depuis 2012, est d'avis qu'il est envisageable de maintenir les silos, qui dans la plupart des cas remplissent leurs fonctions, tout en les faisant évoluer et en les reliant grâce à des passerelles. La singularité réside dans le fait de ne pas se focaliser sur une connaissance spécialisée dans un domaine spécifique, mais plutôt de favoriser l'agilité face à l'apparition de nouvelles problématiques, en se basant sur les personnes et non sur une spécialité, c'est-à-dire sur les parcours des individus [36].

La progression régulière des maladies chroniques, le vieillissement de la population, et la forte évolution des besoins de santé demandent des approches plus transversales et globales. Cela reste un point de défi pour les professionnels de santé. Un consensus s'esquisse en faveur du décroisonnement et de la coordination dans les domaines des soins, mais la coopération entre les services et entre les personnes ne va pas de soi. Elle rencontre des obstacles qui témoignent des processus de résistance au changement. Le processus d'hospitalisation des patients suit généralement un schéma standardisé où différents spécialistes interviennent en fonction de leur domaine d'expertise, effectuant des procédures techniques selon des protocoles établis, en fonction de la pathologie du patient.

De nos jours, les professionnels prennent conscience des limites du système actuel, reconnaissant la nécessité de dépasser les cloisonnements spécialisés pour adopter une approche centrée sur le parcours individuel des personnes. Ce changement de perspective est motivé par le vieillissement démographique et l'essor des maladies chroniques.

Cette évolution a un impact significatif sur le domaine de la communication. La spécialisation croissante dans les disciplines et la complexité croissante du domaine médical contribuent à standardiser les méthodes de diagnostic, de traitement et de transmission d'informations.

I.4. JUSTIFICATION DE L'ETUDE

L'hospitalisation d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson est une étape critique dans sa trajectoire de santé.

La maladie de Parkinson est souvent associée à tort à l'image stéréotypée de la personne âgée, dite « sénile » et qui présente un tremblement. Cette vision réductrice est le reflet de la méconnaissance de la maladie.

Chaque patient présente une évolution individuelle de la maladie, avec des symptômes variant en intensité et en progression. Cette complexité nécessite une approche d'accompagnement pluridisciplinaire, globale et adaptée à chaque personne.

La gestion des traitements oraux à intervalles réguliers et des traitements de deuxième ligne comme les pompes à apomorphine ou la duodopa, représente un défi pour les professionnels de santé moins expérimentés dans ce domaine. L'administration fragmentée des traitements et les horaires fixes exigent une adaptation de l'organisation des services de soins, ainsi qu'une grande ponctualité de la part du personnel soignant. Mon expérience en tant qu'infirmière, mais également en tant qu'étudiante en pratique avancée lors de mes stages, m'a permis de découvrir que dans certains services hospitaliers, les horaires de prise des traitements dopaminergiques peuvent être déterminés en fonction des "tours de médicaments" et des routines institutionnelles. Par exemple, une prescription de MODOPAR® "Six fois par jour" peut se traduire par une administration d'une gélule toutes les 4 heures, de jour comme de nuit, obligeant le patient à se réveiller à minuit et à 4 heures du matin. Très régulièrement, une prescription de thérapeutique à heures fixes telles que « 06h – 11h – 16h » se transforme en prescription « matin – midi – soir ». Cette réalité peut entraîner des problèmes au sein des équipes de soins et parfois conduire à l'interruption du traitement, avec des conséquences néfastes pour les patients. Nous avons déjà reçu des patients provenant d'autres services avec pour motif "réadaptation thérapeutique". Malheureusement, à l'arrivée de ces patients, la pompe à apomorphine est vide ou non correctement posée, voire non posée.

La gestion des symptômes non moteur, tel que les troubles de la déglutition ou encore le risque accru de chutes demande une vigilance constante de la part des équipes soignantes.

Bien que la plupart des patients atteints de la maladie de Parkinson soient actuellement pris en charge dans des services spécialisés, cette tendance devrait évoluer avec l'augmentation prévue du nombre de personnes atteintes de cette maladie.

En parallèle de mon expérience sur le terrain, l'association France Parkinson a mené une enquête en 2015 qui a révélé des données significatives sur les interruptions de traitement chez les patients atteints de la maladie de Parkinson. Selon cette enquête, 14 % des interruptions de traitement sont dues à des hospitalisations non liées à la maladie de Parkinson. Ces hospitalisations ont entraîné des modifications de traitement pour 21 % des patients et l'arrêt complet d'un médicament sur plus d'une semaine pour 35 % d'entre eux. 12% ont vu un arrêt d'un traitement non médicamenteux. De plus, chez 53 % de ces patients, les symptômes de la maladie de Parkinson se sont aggravés suite à l'hospitalisation [37].

Le ministère de la santé et de la prévention considère que l'amélioration de la sensibilisation à la maladie de Parkinson, à la fois auprès des professionnels de la santé et de la population en général, représente un défi majeur en matière de santé publique.

Le décloisonnement des soins entre les secteurs de soins primaires et secondaires a fait l'objet de recommandations et d'études abondantes, je constate une relative lacune en ce qui concerne le décloisonnement infra-hospitalier.

En se basant sur la littérature disponible, mon expérience en tant que professionnel de la santé, ainsi que les recommandations de bonnes pratiques, il m'a semblé pertinent de mener une évaluation de l'accompagnement des patients souffrant de la maladie de Parkinson lors de leurs hospitalisations dans des services non spécialisés au sein du centre hospitalier dans lequel j'exerce, le centre hospitalier de Valenciennes (59 – Hauts-de-France).

II. METHODE

II.1. MILIEU DE L'ETUDE

Cette étude, de nature observationnelle et rétrospective, est menée de manière monocentrique au sein du Centre Hospitalier de Valenciennes. Il s'agit du troisième plus grand centre hospitalier des Hauts-de-France, avec un volume annuel de 114 010 passages aux urgences et une capacité de 1850 lits¹.

Le projet "Interactions" de l'établissement pour la période 2024-2029 vise à « *Permettre à tous d'accéder à des soins de haute qualité sur le territoire en alliant collectivement nos compétences et expertises au sein d'un hôpital qui favorise la prise de décision au plus près du terrain* » [38].



Figure 6-Les cinq axes stratégiques du projet d'établissement 2024-2029 "Interactions"

¹ Selon le site internet du centre hospitalier de Valenciennes, chiffre de 2023.

Le premier des cinq axes de ce projet est de renforcer la qualité des soins au bénéfice des patients, avec un focus sur quatre aspects :

- amélioration de la qualité de l'accueil, de l'hébergement et du suivi du patient à l'hôpital
- responsabilisation du patient dans sa prise en charge
- collaboration en écosystème autour du patient
- promotion de l'innovation technologique et de la recherche au service des patients et des professionnels de santé

II.2. HYPOTHESE ET OBJECTIFS

L'hypothèse principale de cette étude est que la gestion complexe des traitements auprès des patients atteints de la maladie de Parkinson favorise des ruptures dans la continuité des soins lorsque ces patients sont hospitalisés dans des services non spécialisés.

La question de recherche est la suivante :

Existe-t-il des ruptures dans la continuité des soins spécifiques à la maladie de Parkinson lorsque les patients sont hospitalisés dans des services de soins non spécialisés dans la prise en charge de cette pathologie ?

Le principal objectif de ce travail est de déterminer la proportion de personnes atteintes de la maladie de Parkinson ayant subi une interruption dans la continuité de leur soin, lors d'une hospitalisation dans des services autres que spécialisés en neurologie.

De manière secondaire, l'étude vise à proposer des stratégies efficaces pour réduire ces ruptures et garantir une continuité de soins optimale dans le domaine de la pratique avancée. Les résultats attendus permettront de guider des initiatives visant à améliorer la qualité des soins et la coordination entre les différents services hospitaliers, ainsi qu'à améliorer les pratiques professionnelles.

II.3. ASPECTS ETHIQUES

L'étude respecte les cadres méthodologiques établis pour les recherches n'impliquant pas la personne humaine. Elle a reçu un avis favorable (Référence CHV-2024-007) du Comité Éthique de la Recherche Clinique (CERCI), garantissant ainsi son adhésion aux normes éthiques requises pour ce type de recherche.

Les participants sont informés, via le livret d'accueil de l'établissement et leur courrier de sortie, de la possibilité que leurs données de santé soient utilisées à des fins de recherche et ont eu la possibilité de s'opposer à cette utilisation.

Seules les informations pertinentes concernant les variables liées aux ruptures de continuité de soins ont été extraites. Les données de santé obtenues ont été anonymisées dès leur acquisition, assurant la protection de l'identité des patients conformément aux exigences réglementaires.

L'étude a été communiquée en amont à chaque cadre de santé et chef de service, par e-mail, dans un souci de transparence et d'information. Cette démarche s'inscrit dans une volonté de garantir une communication claire et ouverte concernant les activités de recherche menées au sein de l'établissement.

II.4. MATERIEL ET METHODE

Pour obtenir des données précises sur le nombre de patients atteints de la maladie de Parkinson et hospitalisés au centre hospitalier de Valenciennes, une requête spécifique a été adressée au Département d'Information Médicale (DIM) de l'établissement.

Le processus de collecte des données s'est déroulé en deux étapes principales :

- La DIM a procédé à l'extraction de l'ensemble des données relatives aux séjours ou hospitalisations survenus entre janvier 2023 et septembre 2023. Cette extraction a été effectuée pour chaque service de l'hôpital, à condition que les patients concernés soient diagnostiqués d'une maladie de Parkinson.
- Les données extraites par la DIM ont ensuite été compilées et analysées à partir des Dossiers Informatisés Patient (DPI), permettant ainsi de recueillir des informations détaillées sur ces séjours hospitaliers.

Une revue des dossiers a été réalisée afin de confirmer l'inclusion des patients, et de recueillir les données nécessaires à l'étude pour les patients inclus.

Les critères d'inclusion étaient les suivants :

- les patients avec un diagnostic de Parkinson dans leurs antécédents
- les patients hospitalisés entre le 01 janvier 2023 et le 30 septembre 2023
- les patients hospitalisés hors service de neurologie

Les critères d'exclusion étaient les suivants :

- les patients hospitalisés en réanimation
- les patients hospitalisés en soins palliatifs
- les patients hospitalisés de façon programmée (de jour ou de semaine)
- les patients hospitalisés dans les services accueillant moins de cinq patients parkinsoniens entre janvier et septembre 2023
- les patients sous mesure de protection juridique
- les personnes ayant fait part de leur refus à l'utilisation de leurs données de santé

Les unités de réanimation et de soins palliatifs ont été exclues de cette recherche. Ces unités se distinguent par leurs objectifs et méthodes d'accompagnement, qui sont différents de ceux des unités de soins courants. Il n'est pas rare, par exemple, que des traitements personnels soient interrompus lors d'une hospitalisation en USP et pour autant il ne s'agit pas d'une réelle rupture de continuité de soins.

Les hospitalisations planifiées, hospitalisation dites « de jour » ou « de semaine », ont été exclues de notre analyse. Lors de ces hospitalisations, les patients ont en effet parfois la responsabilité de gérer leur propre traitement. L'exclusion de ces services vise à garantir une comparaison cohérente des DPI examinés.

Pour préserver l'uniformité de notre analyse, les unités de soins accueillant moins de cinq patients durant cette période de neuf mois n'ont pas été inclus.

Cette étude entre dans le cadre d'une évaluation des pratiques professionnelles, sans comparaison entre différents groupes de population ou l'utilisation de méthode épidémiologique. L'intention est de caractériser les pratiques en vigueur afin de déterminer des domaines potentiels d'amélioration. Un nombre de sujets nécessaires n'est donc pas calculé.

II.5. CHOIX DES VARIABLES

Pour évaluer la conformité de la prise en charge des patients atteints de la maladie de Parkinson, l'étude est basée sur le référentiel de la Haute Autorité de Santé (HAS) qui définit les standards de qualité et de sécurité des soins dans le guide du parcours de soins Maladie de Parkinson de 2016.

Un recueil des données socio-démographiques a été réalisé. Elles comprennent l'âge, le sexe et le mode vie.

Un recueil des données médicales a également été réalisé. Elles comprennent :

- le service d'hospitalisation
- le motif d'hospitalisation
- la durée de séjour en nombre de jours
- le nombre de prises de traitements par jour
- le niveau d'autonomie
- l'existence de troubles cognitifs
- le nombre de prises de traitements par jour

Un recueil des variables évaluant les différents aspects de la continuité des soins a été également réalisé.

Il a été défini 10 variables qui couvrent les catégories suivantes : modalités de prise en charge médicamenteuse, prise en charge non médicamenteuse, et coordination des soins entre les différents intervenants.

Des variables liées à la continuité d'information :

- la transmission du traitement personnel du patient entre le secteur primaire et secondaire via une ordonnance ou un courrier de transfert
- le traitement personnel du patient est documenté dans l'observation médicale
- le neurologue référent du patient destinataire du courrier de sortie lorsqu'il est connu.

Des variables liées à la continuité de la gestion :

- le traitement est totalement interrompu
- l'ensemble des différentes classes thérapeutiques est prescrit
- la posologie du traitement prescrite est correcte
- la forme galénique du traitement prescrit est correcte
- l'heure de prise est correctement prescrite
- le traitement est administré à l'heure correcte (avec une marge de trente minutes plus ou moins)
- il existe une prescription de kinésithérapie

II.6. METHODES STATISTIQUES

Les variables catégorielles sont représentées sous forme de proportion et en pourcentage.

Les variables continues sont représentées sous forme de moyenne et écart type.

Les variables liées à la continuité de soin sont codées de manière binaire (0 ou 1) :

- 0 étant la non-conformité à la continuité des soins
- 1 étant la conformité à la continuité des soins

Pour chaque variable dépendante binaire, le pourcentage de conformité sera calculé sur l'ensemble des dossiers analysables.

Chaque dossier patient sera évalué selon ces critères. Si plus de 70% des critères explorés sont conformes, la prise en charge de ce patient sera considérée comme conforme. Le taux de conformité global sera ensuite calculé pour évaluer la qualité de la continuité des soins de manière globale. Chaque variable sera analysée de manière individuelle afin de connaître s'il existe une rupture significative de la continuité des soins dans cet aspect.

Les analyses statistiques ont été réalisées via le logiciel Excel.

III. RESULTATS

III.1. POPULATION ETUDIEE

Le Département d'Information Médicale du centre hospitalier de Valenciennes a fourni 285 séjours de patients atteints de la maladie de Parkinson ayant été hospitalisés au sein de 25 services hospitaliers différents au cours de la période allant du 01 janvier au 30 septembre 2023 réparti comme suit :

GERIATRIE	50
CARDIOLOGIE	43
MEDECINE POLYVALENTE / UHTM	43
MADN	25
CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE	24
HEMATOLOGIE	20
RHUMATOLOGIE	19
REA / SC / SIPO	10
CHIRURGIE UROLOGIQUE	8
ENDOCRINOLOGIE ET DIABETOLOGIE	7
CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE	6
ONCOLOGIE	5
CETD	5
UNITE DE SOINS PALLIATIFS	4
CHIRURGIE THORACIQUE	3
DERMATOLOGIE	2
NEURO-CHIRURGIE	2
UNITE SOMMEIL	2
ACTIVITÉ MÉDICO CHIRURGICALE PLAIES COMPLEXES	1
CHIR MAXILO-FACIALE ET STOMATOLOGIE	1
CHIR VASCULAIRE	1
MEDECINE INTERNE ET NEPHROLOGIE	1
MEDECINE VASCULAIRE	1
OPHTALMOLOGIE	1
UNITE MEDECINE ANXIETE DEPRESSION	1
Total de mouvements	285

Figure 7: Nombre de séjours au CHV de patients atteints de la maladie de Parkinson entre janvier et septembre 2023.

Selon les critères établis, nous avons demandé l'extraction des données concernant les séjours concernant les services de gériatrie, cardiologie, médecine polyvalente, maladie de l'appareil digestif et de la nutrition, chirurgie orthopédique, hématologie, rhumatologie, chirurgie urologique, endocrinologie et diabétologie, chirurgie viscérale et digestive et de l'oncologie. Ces services totalisant 250 séjours sur la période donnée. Parmi les 250 séjours reçus, 119 séjours étaient exploitables soit 47,6%.

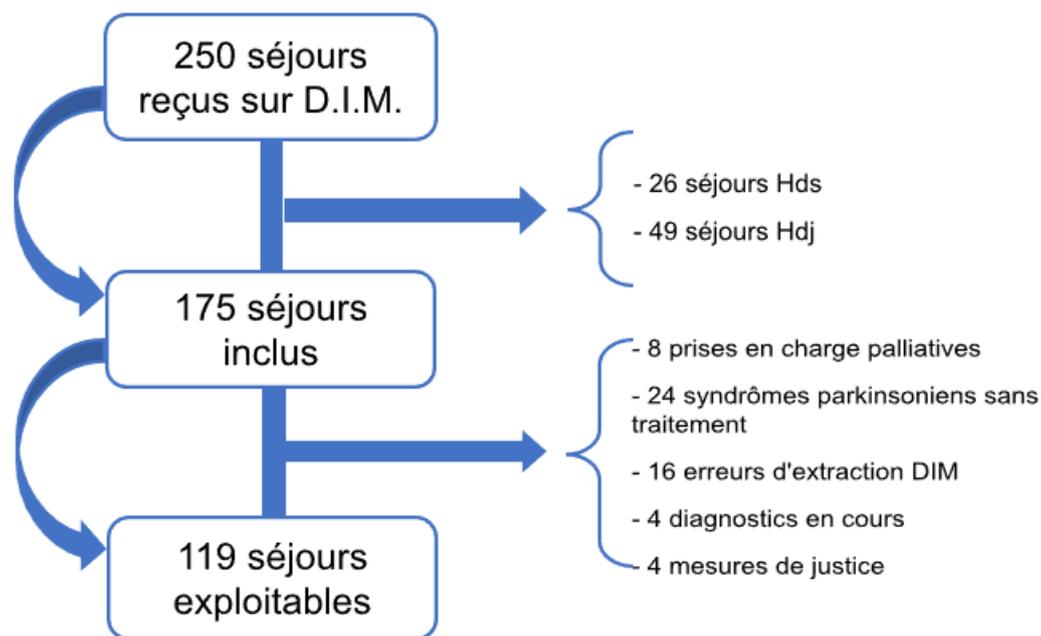


Figure 8: Diagramme de flux des séjours inclus.

III.2. DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES

Données socio-démographiques	N	n (%)
Sexe	119	
Femme		50 (42)
Homme		69 (58)
Age (en années)	119	
Age moyen		79
Age minimum		55
Age maximum		95
Ecart type		8
Mode de vie	119	
En couple		53 (45)
EHPAD		19 (16)
Milieu familial		6 (5)
Seul		41 (34)

Tableau 1 : Données sociodémographiques de la population étudiée

Les hommes représentent 58% des patients, tandis que les femmes en constituent 42%. L'âge moyen des patients est de 79 ans, l'âge minimum observé est de 55 ans et le maximum de 95 ans.

La moitié des personnes partage leur vie avec un partenaire ou réside au sein d'un cadre familial, tandis qu'un tiers vit seul à domicile.

III.3. DONNEES MEDICALES

Caractéristiques médicales	N	n (%)
<i>Diagnostic principal</i>	119	
Altération de l'état général		10 (8,4)
Chute		11 (9,2)
Douleur		3 (2,4)
Fracture		16 (13)
Lipothymie		1 (0,8)
Pathologie cardiaque		16 (13,3)
Pathologie endocrinienne		4 (3,4)
Pathologie gastro-entérologique		13 (10,6)
Pathologie néoplasique		4(3,3)
Pathologie néphro-urologique		6 (4,9)
Pathologie pneumologique		20 (16,7)
Sepsis		1 (0,8)
Traumatologie		6 (5,1)
Trouble bilan sanguin		4 (3,4)
Trouble du comportement		4 (3,4)
<i>Troubles cognitifs</i>	119	
Oui		30 (25)
Non		36 (30)
Non connus		53 (45)
<i>Existence d'une aide dans les actes de la vie quotidienne</i>	119	
Oui		76 (64)
Non		43 (36)
<i>Nombre de prise de traitements par jour</i>	119	
Moins ou égal à 3		35 (29)
Entre 4 et 6		65(55)
Plus de 6		19(16)
<i>Nombre de traitements antiparkinsoniens (par jour)</i>		
Moyenne		4,7
Nombre de traitement minimal		1
Nombre de traitement maximal		10
Ecart type		2

Tableau 2 : Données médicales de la population étudiée

Caractéristiques de l'hospitalisation	N	n (%)
Mode d'admission	119	
Hospitalisation directe		32 (27)
Hospitalisation par les urgences		87 (73)
Type d'adressage à l'hôpital	119	
Consultation		3 (2,5)
Convocation		14 (12)
Médecin traitant		20 (16,8)
Seul		4 (3,4)
SMUR		5 (4,2)
Sapeur-pompier / Ambulance privée		67 (56,5)
Transfert autre centre hospitalier		6 (5)
Durée de séjour (en jour)		
Durée moyenne		11
Durée minimale		2
Durée maximale		51
Ecart type		8

Tableau 3 : Caractéristiques de l'hospitalisation

Les pathologies les plus fréquentes à l'admission comprennent les pathologies pneumologiques (16,7 %), les fractures (13 %) et les pathologies cardiaques (13,3 %). D'autres motifs d'admission incluent les chutes (9,2 %), les pathologies gastro-entérologiques (10,6 %) et les altérations de l'état général (8,4 %).

Concernant le mode d'admission, 73 % des patients ont été admis par les urgences, tandis que 27 % ont été hospitalisés directement.

Concernant l'admission à l'hôpital, la majorité des patients (73%) sont hospitalisés via les urgences, souvent amenés par des transports sanitaires, qui représentent 56,5% des cas d'admission.

La durée moyenne de séjour (DMS) est de 11 jours, avec une durée minimale de 2 jours et une durée maximale de 51 jours.

En ce qui concerne les traitements antiparkinsoniens, le nombre moyen de traitements par jour est de 4,7, avec un minimum de 1 et un maximum de 10 traitements.

Pour les troubles cognitifs et l'aide quotidienne, 25 % des patients présentent des troubles cognitifs, 30 % n'en présentent pas, et pour 45 %, l'information n'est pas connue. Par ailleurs, 64 % des patients nécessitent au moins une aide dans les actes de la vie quotidienne.

III.4. VARIABLES LIEES A LA CONTINUITE D'INFORMATION

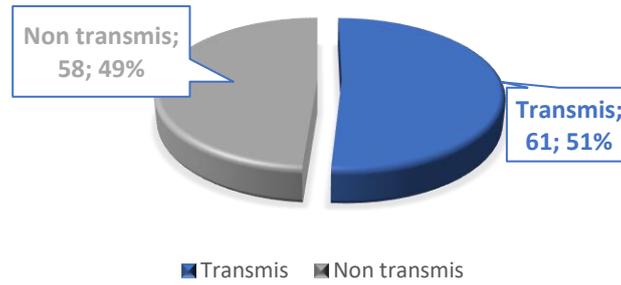


Figure 9 : L'ordonnance personnelle figure dans le dossier médical (n = 119)

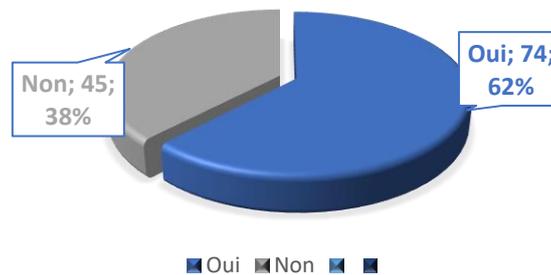


Figure 10 : Pourcentage d'observation médicale d'entrée où figure le traitement personnel du patient (n = 119)

L'ordonnance personnelle du patient est présente dans 51% des dossiers consultés, soit un dossier sur deux. (Figure 9).

Le traitement personnel du patient est documenté dans l'observation médicale d'entrée dans 62% des dossiers, et n'apparaît pas dans 38% des cas (figure 10).

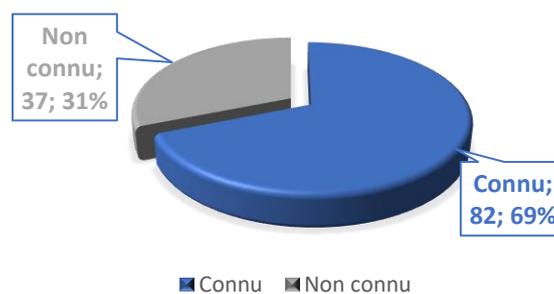


Figure 11: Pourcentage de dossier où le neurologue est connu (n = 119)

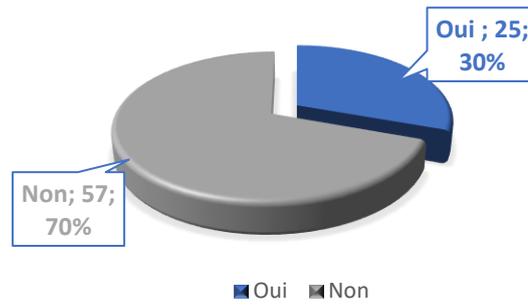


Figure 12: Pourcentage de dossier étudié où le neurologue figure dans la liste des destinataires du courrier de sortie (n=82)

Le neurologue référent du patient est connu dans 69% des dossiers, mais ne figure dans les destinataires du courrier de sortie que dans 30% des dossiers consultés.

III.5. VARIABLES LIEES A LA CONTINUITÉ DE GESTION

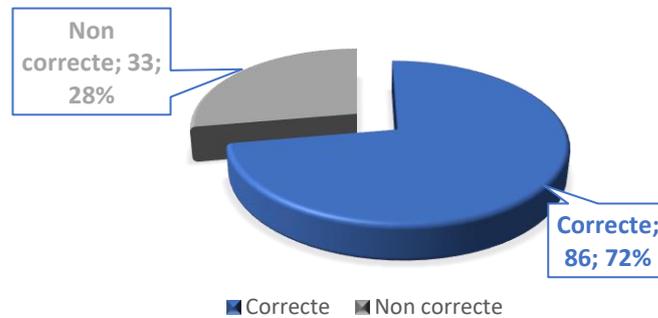


Figure 13 : pourcentage de dossiers avec une posologie correcte sur l'ensemble des traitements antiparkinsonniens (n=119)

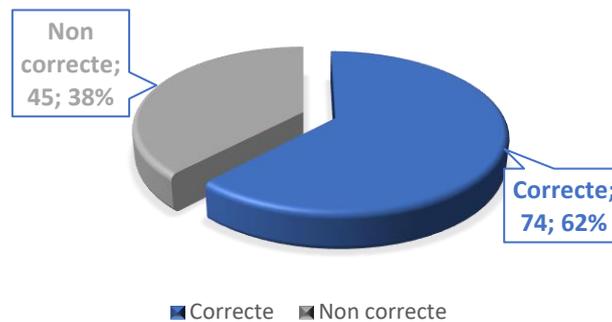


Figure 14 : pourcentage de dossiers avec une galénique correcte sur l'ensemble des traitements antiparkinsonniens (n=119)

Dans 72% des dossiers, la posologie des traitements parkinsoniens est correctement prescrite. La galénique l'est dans 62% des dossiers.

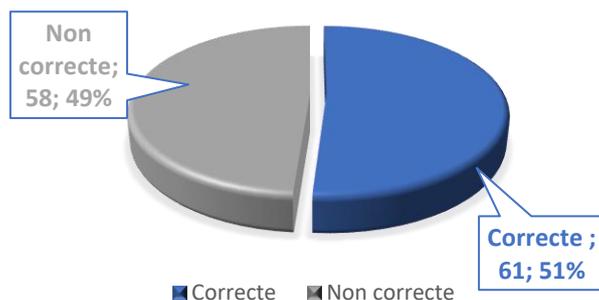


Figure 16 : pourcentage de dossiers étudiés avec des heures de prescriptions correctes sur l'ensemble des prises de traitements antiparkinsoniens (n=119)

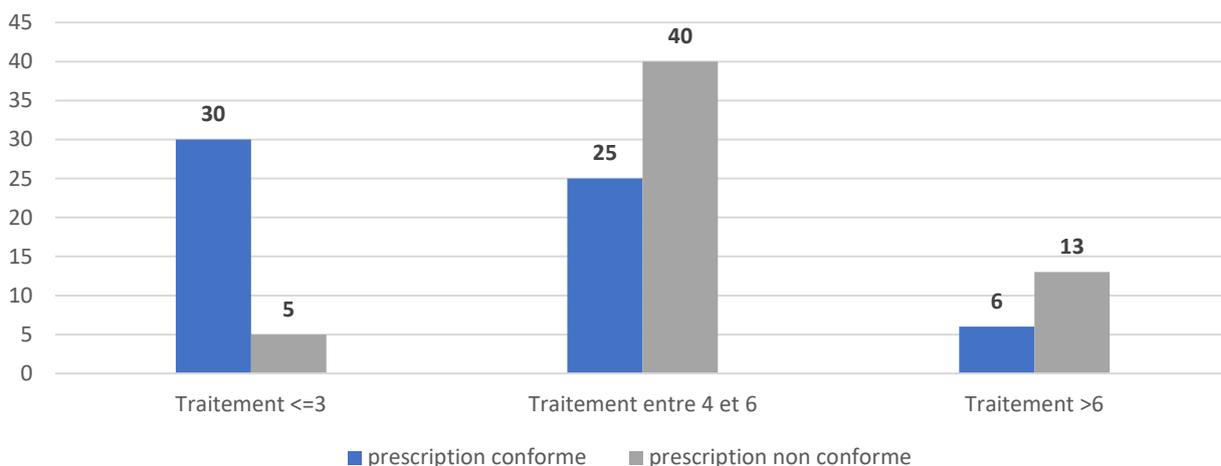


Figure 15: heure de prescription conforme en fonction du nombre de traitements (n=119)

En moyenne, l'heure de prise des traitements est correctement prescrite dans 51% des dossiers, mais cette conformité diminue avec l'augmentation du nombre de traitements. Les heures de prescriptions médicamenteuses sont conformes aux horaires de prise du patient dans 85,7% des dossiers lorsque le patient prend moins de trois ou trois traitements par jour, de 38,4% lorsque le patient prend entre 4 et 6 prises, et de 31,5% lorsque le patient prend plus de six prises par jours.

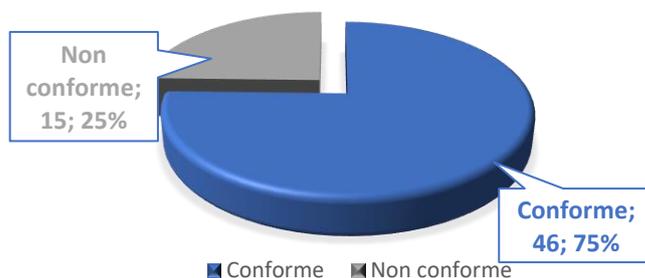


Figure 17 : heure d'administration correcte si prescription correcte (n = 61)

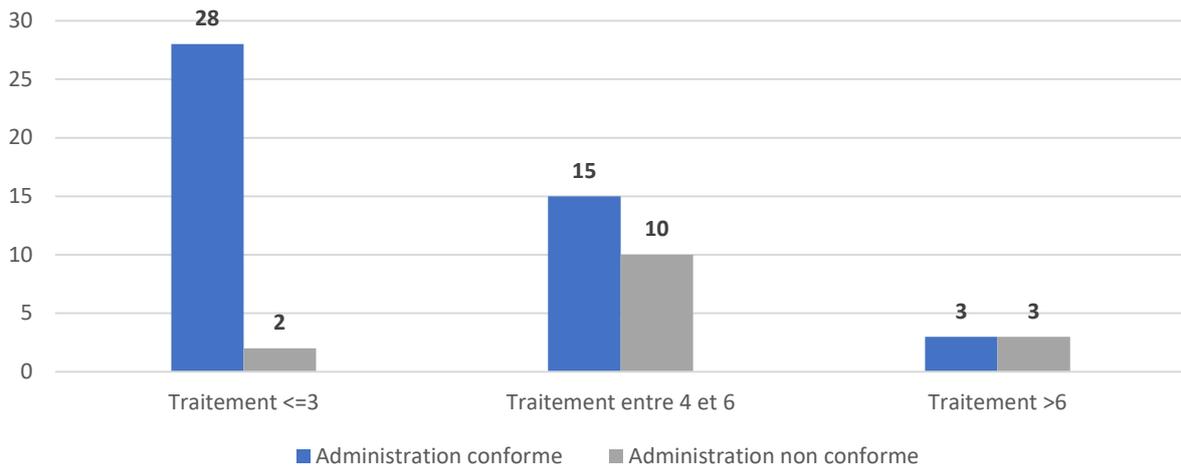


Figure 18 : heure de d'administration correcte en fonction du nombre de prise (n=61)

En moyenne, l'heure de dispensation des traitements est correcte dans 75% des dossiers. Cette conformité diminue également avec l'augmentation du nombre de traitements. Les heures de dispensation médicamenteuse sont conformes aux horaires de prise du patient dans 93,3% des dossiers lorsque le patient prend moins de trois ou trois traitements par jour, de 60% lorsque le patient prend entre 4 et 6 prises, et de 50% lorsque le patient prend plus de six prises par jours.

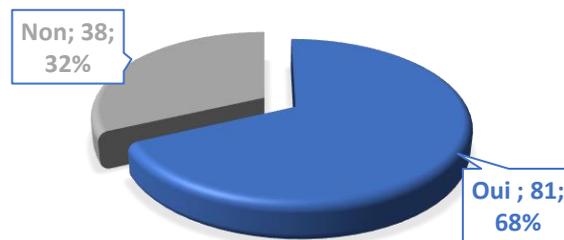


Figure 19 : prescription de kinésithérapie (n = 119)

Un peu plus de deux tiers des dossiers contenait une prescription de kinésithérapie.

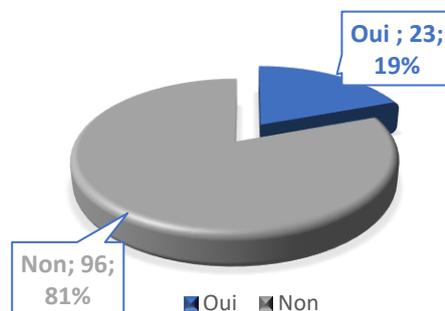


Figure 20 : traitement interrompu plus de 48h00 (n = 119)

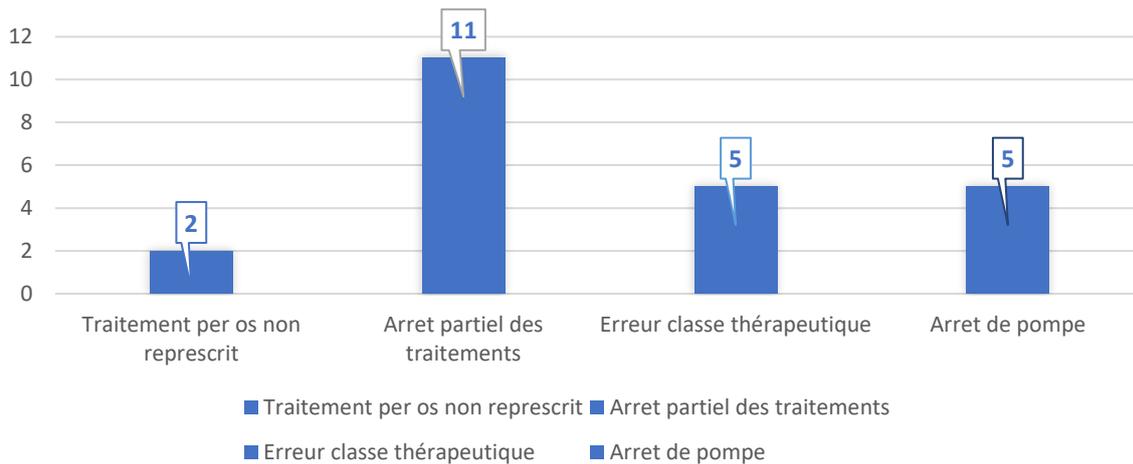


Figure 21 : Cause des interruptions de traitements (n=23)

19% des patients ont subi une interruption de leur traitement personnel pendant plus de 48h00. Dans presque la moitié des dossiers, il s'agit d'une interruption partielle. Les patients sous traitement dopaminergique continue représentent 22% de ces interruptions de traitement.

III.6. CRITERE DE CONFORMITE PAR PATIENT

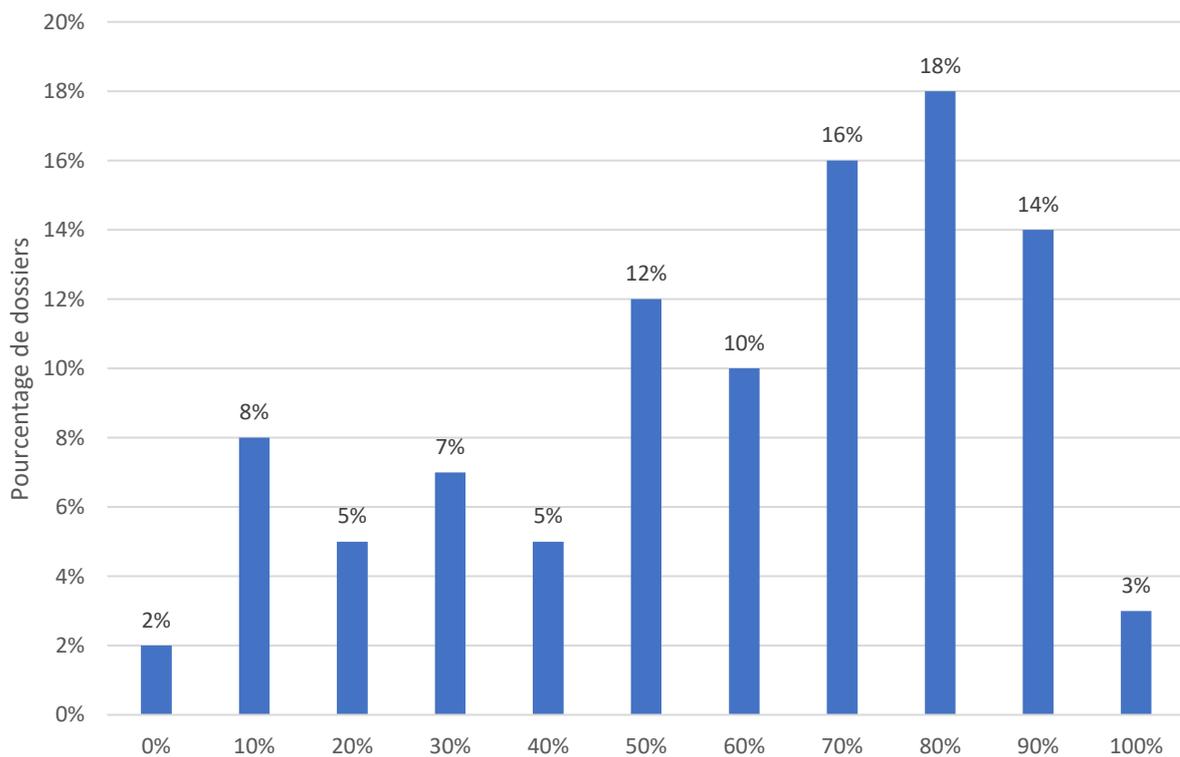


Figure 22: Taux de critère de conformité en pourcentage par dossier.

Sur les 119 dossiers consultés, 51% répondaient aux critères de conformité à plus de 70%.

IV. DISCUSSION

IV.1. PRINCIPAUX RESULTATS

Cette étude observationnelle rétrospective menée au Centre Hospitalier de Valenciennes a analysé les dossiers des patients atteints de la maladie de Parkinson hospitalisés dans différents services. L'objectif était d'évaluer la conformité de leur prise en charge aux recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé. Elle vise à mettre en perspective les résultats obtenus avec les données de la littérature existante et de proposer des recommandations pour améliorer la continuité des soins des patients parkinsoniens hospitalisés.

Par le biais de ces analyses descriptives, nous avons pu mettre en évidence plusieurs ruptures dans la continuité de soins des patients atteints de la maladie de Parkinson.

La question de recherche était la suivante : *Existe-t-il des ruptures dans la continuité des soins spécifique à la maladie de Parkinson lorsque les patients sont hospitalisés dans des services de soins non spécialisés dans la prise en charge de cette pathologie ?*

Les patients pris en charge au sein du centre hospitalier étaient majoritairement des hommes, avec un âge moyen de 79 ans. Ces résultats sont cohérents avec les chiffres de Santé publique France, où l'âge moyen en début de traitement est de 75ans, et la maladie touchant 1,5 fois plus d'hommes que de femmes [39]. Les patients atteints de la maladie de Parkinson vivent plus en EHPAD que la moyenne nationale. En 2019, 4% des personnes de 60ans et plus vivait hors ménage (16% dans notre étude), 30% vivent seules à domicile (34%), 59% en couple (45%) et 7% en milieu familial (5%). (Chiffre de la DREES de 2022) [40].

Les patients atteints de la maladie de Parkinson dans cette étude avaient une durée moyenne de séjour de 11 jours, la moyenne nationale en Médecine, Chirurgie, Obstétrique (MCO) étant de 5,6 jours [41]. Cette prolongation du séjour est souvent liée à des erreurs de gestion des traitements, notamment des erreurs de posologie et de galénique, ainsi qu'à l'oubli des doses de médicaments. Les études antérieures confirment cette observation. Par exemple, Martinez et al. [42] ont démontré que l'omission et le retard d'administration des traitements parkinsoniens expliquaient en grande partie le prolongement des séjours hospitaliers.

La rupture de la continuité des soins se manifeste tant sur le plan informationnel que sur le plan de gestion.

L'analyse des dossiers a révélé que près de la moitié des dossiers (49 %) ne comportaient pas l'ordonnance personnelle du patient. De plus, dans 38 % des cas, le traitement personnel du patient n'était pas documenté dans l'observation médicale d'entrée. Ces lacunes dans la documentation initiale posent un problème majeur, car elles peuvent entraîner des erreurs de traitement, des omissions de médicaments et une prise en charge inappropriée. Une documentation inadéquate dès l'admission peut compromettre la continuité des soins et affecter

négalement les résultats cliniques des patients. En effet, une étude menée par Pippins et Al en 2008, 72% des modification thérapeutique involontaire au cours d'une hospitalisation été lié à une erreur de documentation à l'admission [43].

De plus, il a été constaté que le neurologue du patient était identifié dans 69 % des dossiers, mais n'était mentionné comme destinataire du courrier médical que dans 30 % des cas. Cette faible transmission d'informations est préoccupante, car elle peut entraîner des défauts d'informations ainsi que des interruptions dans la prise en charge spécialisée des patients.

Il existe donc 2 situations à risques de rupture de continuité informationnelle : à l'entrée, mais également à la sortie du patient.

En ce qui concerne la continuité de gestion, les erreurs de prescription étaient fréquentes dans les dossiers étudiés. Des erreurs de galénique ont été observées dans 38 % des prescriptions, tandis que des erreurs de posologie ont été notées dans 28 % des cas.

Une des raisons probables de ces erreurs pourrait être la complexité et la diversité des traitements antiparkinsoniens disponibles. En effet, ces médicaments existent en plusieurs formes galéniques et posologiques, ce qui peut prêter à confusion. Par exemple, le MODOPAR® (lévodopa + benzerazide) est disponible sous cinq formes différentes : 125 mg en gélule, 125 mg en gélule à libération prolongée, 125 mg en comprimé dispersible, et d'autres variantes. Chaque forme a des indications spécifiques et des modes d'administration différents, ce qui augmente le risque d'erreurs si le prescripteur ne fait pas attention aux détails précis de chaque produit. Le STALEVO® (lévodopa + carbidopa+ entacapone), un autre traitement dopaminergique, est disponible en sept posologies différentes. Cette diversité permet une personnalisation du traitement en fonction des besoins individuels des patients, mais elle peut aussi conduire à des erreurs de reconduction.

Nous avons pu constater que les heures de prescriptions étaient correctes dans 61 dossiers, soit 51 % de notre population d'étude (figure 15). En corrélant ces données au nombre de traitements par jour, nous avons observé une tendance : plus le nombre de prises augmente, moins les prescriptions horaires sont conformes au schéma de prise habituel du patient. Ainsi, seulement 31,5 % des prescriptions respectaient ce schéma chez les patients ayant six prises ou plus par jour (figure 16). Cette observation est particulièrement significative car, en moyenne, les patients prennent 4,7 traitements antiparkinsoniens par jour.

De plus, dans un quart des dossiers consultés, même lorsque l'heure était correctement prescrite, le traitement n'était pas administré aux heures prescrites. En incluant les dossiers avec une prescription non conforme, nous atteignons un taux global de 61,3 % d'administrations incorrectes. Tout comme pour les prescriptions, plus le nombre de prises augmentait, moins l'administration horaire était respectée. En effet, 50 % des schémas horaires n'étaient pas respectés chez les patients prenant six traitements ou plus par jour.

Par ailleurs, une interruption de plus de 48 heures des traitements a été constatée chez 19 % des patients, souvent due à la non reconduction de l'ensemble des classes thérapeutiques. Deux patients n'ont pas eu leur traitement represcrit sans justification, et 5 patients sous traitements dopaminergiques continus sur 7 ont subi un arrêt de leur traitement.

Parmi les patients étudiés, une proportion de 32% n'avait pas bénéficié d'une prescription de kinésithérapie, même si celle-ci est vivement recommandée par deux autorités de référence : la Haute Autorité de Santé (HAS) à travers son guide de recommandations pour la maladie de Parkinson [16], ainsi que l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes [43]. Ces recommandations insistent sur l'importance de la kinésithérapie à chaque stade de la maladie, qu'il s'agisse du stade initial, installé ou avancé, avec des objectifs spécifiques et adaptés à l'évolution de la pathologie. Par ailleurs, en milieu hospitalier, l'importance de la kinésithérapie est encore plus cruciale en raison des risques accrus d'immobilisation. En effet, l'hospitalisation expose les patients à un risque élevé de déconditionnement physique, de raideurs musculaires et articulaires, ainsi que de complications respiratoires et circulatoires. La kinésithérapie en milieu hospitalier vise donc à prévenir ces complications, à maintenir la fonctionnalité et l'autonomie des patients, et à favoriser leur récupération rapide.

Globalement, 51% des dossiers répondaient au taux de conformité de 70% défini dans notre étude, tandis que 2 % ne répondaient à aucun critère de conformité, et 3% y répondaient à 100%.

Nos résultats sont comparables à ceux de la littérature existante. Une étude multicentrique menée en 2002 aux États-Unis dans 36 établissements a révélé que 43% des doses étaient administrées au mauvais moment, 30% des doses étaient omises, et 17% des erreurs concernaient la posologie administrée [44]. Le taux d'erreur moyen dans cette étude était de 19%.

En 2017, Magdalinou et al. a rapporté que 74 % des traitements étaient arrêtés, omis ou prescrits de manière non conforme [45]. Treize ans plus tard, en 2015, Martinez-Ramirez et al. ont constaté que 29,5 % des doses de lévodopa étaient administrées de manière retardée [42]. Dans le domaine de la chirurgie, Derry et al. ont relevé que 34 % des patients manquaient plus de 10 % de leurs traitements [46].

Les erreurs de prescription et d'administration des traitements antiparkinsoniens peuvent avoir des conséquences graves pour les patients, entraînant des fluctuations symptomatiques et des effets indésirables potentiellement sévères. À un stade avancé de la maladie de Parkinson, une gestion précise des traitements est essentielle pour équilibrer les épisodes de "OFF" et éviter les dyskinésies invalidantes. Une dysrégulation dopaminergique due à une mauvaise gestion des traitements peut entraîner des complications pendant l'hospitalisation, prolonger la durée du séjour et impacter significativement la qualité de vie du patient. Lertxundi et al. en 2017 ont associé des erreurs d'administration à une mortalité hospitalière plus élevée [47].

IV.2. FORCES ET LIMITES

IV.4.2.1. Les points forts

Avec 119 dossiers étudiés, l'étude compte un échantillon de sujets comparable, voire plus important, que celui présent dans plusieurs autres études référencées dans la littérature scientifique.

Cette étude porte sur un sujet important et peu exploré jusqu'à présent en France. Plusieurs études concernant la continuité des soins spécifiques à la maladie de Parkinson lors des hospitalisations ont été retrouvées à l'étranger, notamment dans les pays anglosaxons. En France, seule l'étude pilotée par France Parkinson en 2015 a été retrouvée [37]. Cette étude est innovante dans la mesure où aucune étude antérieure n'a été retrouvée sur les erreurs de prescription de galénique ou de posologie.

En s'inscrivant dans une démarche d'amélioration des pratiques professionnelles, elle amène à une démarche réflexive et ouvre à des perspectives concrètes pour améliorer la continuité des soins lors des hospitalisations des patients.

IV.4.2.2 Les points faibles

Il s'agit d'une étude épidémiologique descriptive et qui a donc un faible niveau de preuve scientifique. Elle comporte certaines limites méthodologiques, à prendre en compte dans l'interprétation des résultats.

Le caractère monocentrique de l'étude restreint la généralisation des résultats. Des données issues de plusieurs centres hospitaliers auraient permis de voir si les mêmes problématiques de rupture de continuité des soins se retrouvent ailleurs, renforçant ainsi la validité de l'étude.

Le recueil manuel des données expose à des biais d'information, par erreurs de mesure ou de retranscription. Il est également possible que certaines informations n'aient pas été récoltées de la bonne manière. Ainsi pour évaluer l'autonomie des patients, il aurait été préférable d'utiliser une échelle standardisée, telle que l'échelle ADL de Katz. Seule la notion d'une aide dans les actes de la vie quotidienne a été retenus. Ces résultats sont donc à nuancer car peut-être insuffisamment représentatif de la réelle autonomie des patients.

En ce qui concerne l'heure d'administration des traitements parkinsoniens, une marge de manœuvre de 30 minutes a été appliquée. Le recueil de cette donnée a été réalisé sur l'heure d'administration du traitement validé par l'infirmier dans le DPI. On ne peut pas exclure une validation à posteriori : il est en effet possible que le traitement soit administré au patient à l'heure exacte alors même que cette prise soit validée informatiquement dans le DPI plus tardivement par l'infirmier. Il n'est malheureusement pas possible d'accéder à cette information lors du recueil des données en consultant le DPI.

Enfin, l'analyse purement quantitative ne permet pas d'explorer les causes réelles des ruptures de continuité observées, ni la dimension relationnelle de la continuité des soins, pourtant essentielle. Des entretiens qualitatifs avec les professionnels de santé et les patients auraient

apporté un éclairage complémentaire précieux en fournissant des expériences vécues et les défis que présente l'hospitalisation dans la trajectoire de vie des patients atteints de la maladie de Parkinson.

Ce travail pourrait cependant être considéré comme une analyse préliminaire et servir de base pour construire de futures recherches alliant approches quantitatives et qualitatives.

IV.3. Une rupture dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie de Parkinson, mais pas que.

La problématique des interruptions de traitements dans la maladie de Parkinson lors des hospitalisations est un phénomène bien documenté et largement observé dans la littérature médicale, ainsi que dans notre propre étude [37] [42] [43] [44] [46].

Ces ruptures de continuité, comme décrit dans l'introduction, se réfère à la fragmentation des communications entre les différentes spécialités médicales, services hospitaliers et médecine de ville, pouvant entraîner des discontinuités dans l'accompagnement global des patients, affectant diverses pathologies, et non seulement la maladie de Parkinson.

En 2006, Bell, Rahimi et Orner, au Canada, mettaient déjà en évidence le risque d'arrêt involontaire des traitements lors des hospitalisations en soins intensifs. Ils ont révélé que 33 % des patients sortaient d'hospitalisation avec un ou plusieurs médicaments personnels manquants. Cette problématique est souvent exacerbée par une mauvaise coordination entre les équipes médicales, où chaque service fonctionne de manière relativement indépendante sans un partage efficace des informations concernant le traitement global du patient [48].

En 2023 en Ontario, Canada, une étude rétrospective réalisée entre 2014 et 2016 sur l'interruption involontaire des bronchodilatateurs chez les patients atteints de BPCO a révélé des résultats similaires [49].

En 2022, une autre étude portant sur la gestion des collyres ophtalmiques a montré que 40,6 % des dossiers ne documentaient pas le diagnostic oculaire ou le traitement personnel par collyre du patient lors d'hospitalisation en service de médecine [50].

Dans une étude réalisée en 2023 par Atherton et al. en Angleterre [51], il a été observé que 50,8 % des patients hospitalisés en soins intensifs ont subi un arrêt involontaire de plus de 24 heures de leurs psychotropes. Cette interruption a allongé la durée de leur séjour et augmenté l'incidence de délire pendant l'hospitalisation. Dans 16,4 % des cas, ce traitement n'avait pas été repris pendant toute la durée de l'hospitalisation. Ces interruptions ont été interprétés comme des lacunes dans la communication entre les psychiatres et les équipes de soins intensifs.

De manière générale, P. Saint-Germain et al. en 2016 en France analyse les effets des divergences de traitement chez des patients âgés hospitalisés. L'étude, menée de manière

prospective dans une unité de gériatrie de 38 lits, a relevé 316 divergences non volontaires chez 117 des 200 patients (58,5 %), avec une moyenne de 1,58 de divergences non volontaires par patient. Les omissions de médicaments, surtout à visée cardiovasculaire, étaient les plus courantes. L'arrêt d'un tiers des traitements interrompus représentait un risque significatif concernant le pronostic vital du patient [52].

Au-delà de la maladie de Parkinson, les différentes études démontrent que les patients atteints de maladies chroniques sont confrontés à un risque élevé de rupture dans la continuité de leurs soins durant leurs hospitalisations. La vision intradisciplinaire, accès sur la pathologie et non sur le patient contribue à favoriser les ruptures dans la continuité de soins.

IV.4. PERSPECTIVES

La littérature rétrospective est abondante, mais peu ouvre à découvrir des perspectives d'amélioration de prise en charge. Dans un objectif d'optimisation, quelles pistes pouvons-nous explorer pour garantir une continuité de soin ?

IV.4.1. Une nouvelle perspective : le Patient en Auto Administration de ses Médicaments en cours d'hospitalisation (PAAM)

La révision de l'arrêté du 6 avril 2011 par l'arrêté du 10 octobre 2022 autorise désormais, sous réserve d'une décision médicale favorable, les patients hospitalisés à s'auto-administrer les médicaments qui leur sont prescrits pendant leur séjour hospitalier. [53].

Cette pratique, définie par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans ses recommandations de 2022, [54] consiste en la possibilité pour un patient volontaire de s'administrer lui-même tout ou une partie des médicaments prescrits au cours de son hospitalisation, sous supervision médicale et dans le respect des protocoles établis. Le PAAM, décidée en concertation pluriprofessionnelle, offre trois niveaux d'implication du patient dans sa gestion thérapeutique : non éligible (niveau 0), accompagnement par le personnel soignant (niveau 1), autonomie totale (niveau 2).

Niveau	Actes liés à l'auto-administration par le patient
Niveau 0 Patient hors PAAM	L'infirmière ³ contrôle, prépare, administre et enregistre les médicaments.  Dans cette situation, se référer aux bonnes pratiques de l'administration des médicaments. Cette situation peut évoluer. Il convient alors de faire une nouvelle évaluation des conditions d'inclusion à un PAAM.
Niveau 1 = Patient accompagné Le patient participe au PAAM avec un accompagnement	<ul style="list-style-type: none"> – Le patient dispose des médicaments définis dans le PAAM. – Le patient contrôle, prépare et s'auto-administre les doses de médicaments sous la supervision d'une infirmière. – L'infirmière assure l'enregistrement de la prise des médicaments en temps réel sur le support unique de prescription/dispensation. – Un document unique sur lequel figure le plan de prise (recommandé, mais pas obligatoire à ce niveau) est fourni au patient. Il est actualisé autant que nécessaire sur la durée du PAAM.
Niveau 2 = Patient autonome Le patient participe au PAAM et dispose du ou des médicaments autorisés.	<ul style="list-style-type: none"> – Le patient dispose des médicaments définis dans le PAAM et de son plan de prise (ou tout autre support). – Le patient contrôle, prépare et s'auto-administre les doses de médicaments selon le plan de prise, obligatoire pour ce niveau. – Le patient assure l'enregistrement de la prise des médicaments sur le plan de prise. – La traçabilité de la prise est assurée par l'infirmière dans le système d'information aux dires du patient <i>a posteriori</i> par journée (<i>a minima</i> une fois par 24 h), la surveillance des effets bénéfiques ou négatifs du traitement est assurée par le patient sous réserve d'une information ciblée.

Tableau 4 : Détail des 3 niveaux d'implication du patient (HAS, 2022).

Une étude pilote menée au Danemark dans un service de cardiologie sur 60 patients a révélé que le taux d'erreurs de distribution était de 3,4 % chez les patients pratiquant l'auto-administration, contre 16,1 % lors de l'administration par un infirmier. De plus, 91,7 % des patients pratiquant l'auto-administration se sont déclarés satisfaits de cette gestion médicamenteuse, comparativement à 66,7 % dans le cadre des soins standards [55].

Diverses études ont également souligné les bénéfices de l'auto-administration médicamenteuse, notamment en termes d'amélioration des connaissances des patients et de meilleure adhésion thérapeutique [56] [57] [58].

Une recherche qualitative menée par Jessica Shurer et al. en 2023 sur les besoins hospitaliers des patients atteints de la maladie de Parkinson a mis en lumière l'insatisfaction concernant la gestion médicamenteuse à l'hôpital. Les patients ont exprimé le désir de pouvoir s'auto-administrer leurs médicaments, soulignant leur connaissance de leurs propres besoins [59].

« J'aimerais qu'il y ait un moyen pour les patients qui sont conscients d'eux-mêmes de pouvoir s'auto-administrer davantage pendant qu'ils sont à l'hôpital, avec une certaine limite par jour. Ils connaissent souvent leurs besoins mieux que n'importe quel autre membre du personnel. »
 (Extrait de Verbatims de l'étude de Shurer et Al.2023).

Dans le contexte spécifique de maladie de Parkinson, la complexité de la gestion des traitements dopaminergiques à heures régulières représente une difficulté notable pour le personnel soignant non spécialisé dans la prise en charge du patient parkinsonien. Une approche globale pourrait envisager l'implémentation de la PAAM pour améliorer cette gestion, si cela s'avère réalisable. À ce jour, aucune étude n'a évalué l'auto-administration médicamenteuse en milieu hospitalier pour la maladie de Parkinson.

IV.4.2. Intégration d'un Infirmier en Pratique avancée, une plus-value ?

L'infirmier en pratique avancée (IPA) représente un maillon supplémentaire pour renforcer la continuité des soins, en prévenant les interruptions grâce à ses compétences élargies et son champ d'action étendu. Rosemary Maguire, la première infirmière spécialisée dans la maladie de Parkinson (PDNS), a été nommée dès 1989 en Angleterre, illustrant l'importance de ce rôle [60].

Le centre expert de la maladie de Parkinson de Derby en Angleterre a mis en place une équipe transversale de traitement de la maladie de Parkinson qui a pour mission de former le personnel soignant dans la gestion de la maladie et des thérapeutiques antiparkinsoniennes des patients hospitalisés via les urgences pour des motifs généraux. Grâce à leur expertise et leur accompagnement, ils ont observé que 64% des traitements étaient administrés correctement, contre 50% auparavant. La durée de séjour a également diminué, passant de 13 jours en moyenne à 9 jours [61].

Le Conseil international des infirmiers (CII) a proposé une définition consensuelle, adoptée en 2002 :

« Une infirmière de pratique avancée est une infirmière diplômée d'État ou certifiée qui a acquis les connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de son métier, pratique avancée dont les caractéristiques sont déterminées par le contexte dans lequel l'infirmière sera autorisée à exercer ».

Ann Hamric identifie six compétences essentielles des IPA [62] : l'expertise clinique, le leadership en soins, l'amélioration continue de la qualité et de la sécurité, la collaboration interprofessionnelle, la formation et la recherche.

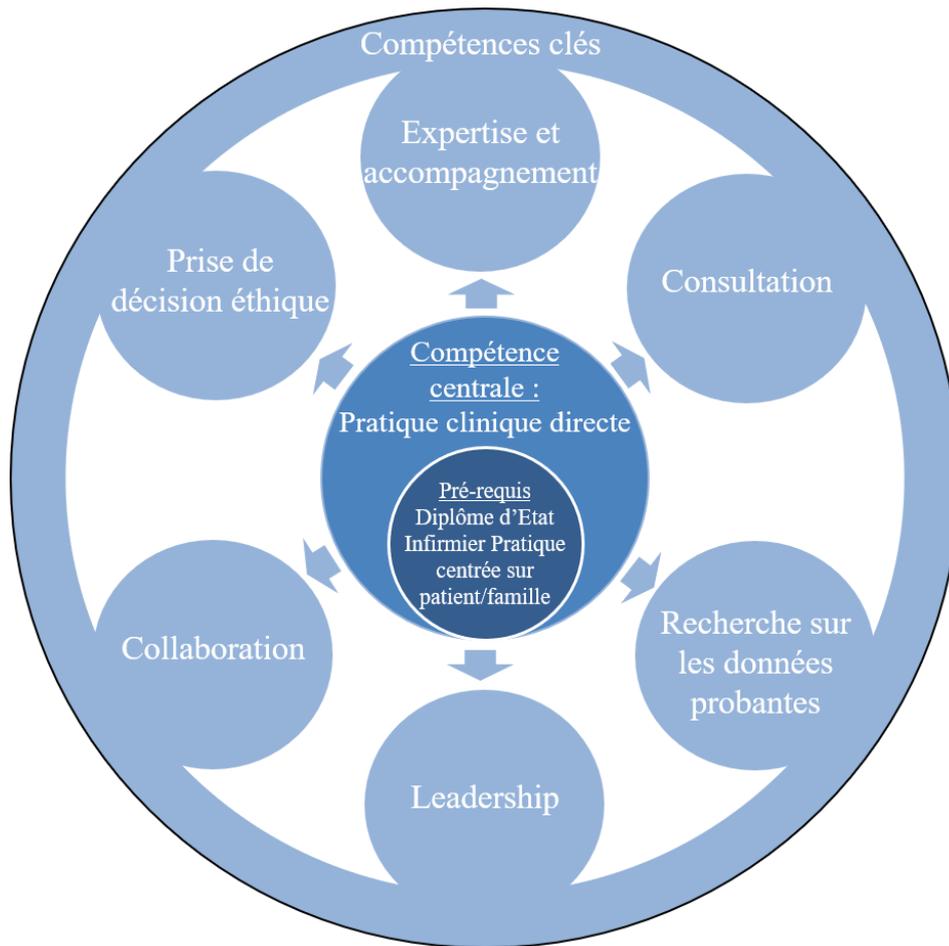


Figure 23: Rôle de l'infirmière de pratique avancée d'après Hamric et al. (2013)

L'infirmier en pratique avancée a développé un ensemble étendu de compétences visant à optimiser l'accompagnement des patients tout au long de leur parcours de santé. Ces compétences englobent des aptitudes cliniques approfondies, un leadership affirmé, une capacité à former les patients et les pairs, ainsi qu'une expertise en recherche.

Dans un esprit de décloisonnement des soins, l'IPA peut agir en tant que personne-ressource pour les équipes soignantes, les patients et leurs entourages, à l'image de l'ECEPE dans les EHPAD ou encore Parc-Sep dans le secteur de soins primaires. Il peut également établir de nouvelles collaborations interdisciplinaires, notamment avec les pharmaciens, souvent sous-représentés dans cette approche. Ce travail s'effectue en collaboration avec les équipes médicales, paramédicales, et les équipes transversales telles que les équipes mobiles, servant ainsi de lien entre la ville et l'hôpital, en apportant son expertise et son leadership clinique à travers la formation des équipes, par son soutien, particulièrement sur les signes moteurs et non moteurs. L'IPA joue un rôle dans l'empowerment du patient, en l'encourageant à devenir acteur actif de sa propre santé. Grâce à l'éducation thérapeutique, l'IPA permet au patient de mieux comprendre sa pathologie, de gérer ses traitements et l'informer sur les objectifs de sécurité à envisager en cas d'hospitalisation (ordonnance personnelle, carte avec les différents professionnels de santé).

En adoptant une approche transversale, centrée sur la personne et son entourage et qui prend en compte l'ensemble de leurs besoins, l'IPA contribue à la coordination et à la fluidité des informations entre les différents intervenants, afin d'améliorer la continuité de soins, et par conséquent, la qualité de vie du patient.

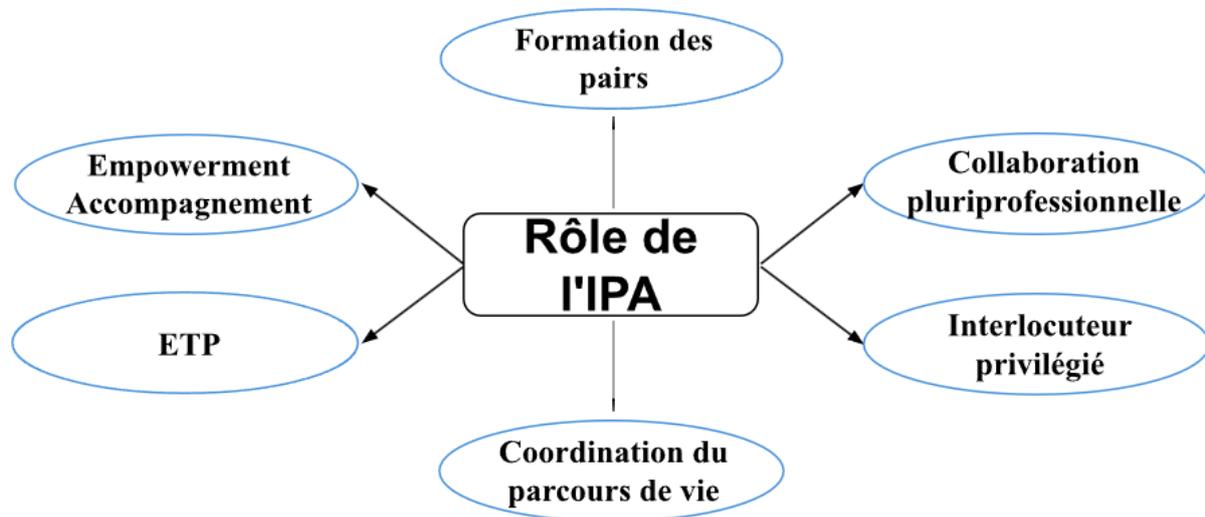


Figure 24: Synthèse des missions IPA dans la continuité des soins.

V. CONCLUSION

La maladie de Parkinson, affection neurodégénérative dont la prévalence augmente avec le vieillissement de la population, exige une prise en charge rigoureuse et multidisciplinaire afin d'assurer une continuité de soins optimale pour préserver la qualité de vie des patients

Cette étude observationnelle rétrospective, menée au Centre Hospitalier de Valenciennes, permet de confirmer qu'il existe des ruptures significatives dans la continuité des soins spécifiques à la maladie de Parkinson lorsque les patients sont hospitalisés. Des défauts sont constatés à la fois dans la continuité de soins informationnelle tout comme dans la continuité de gestion, avec des interruptions thérapeutiques fréquentes. Une étude ultérieure sur la relation interpersonnelle amènerait une contribution supplémentaire à la compréhension de l'intégralité de la problématique.

Au-delà des spécificités de la maladie de Parkinson, cette étude soulève des questions sur l'organisation de notre système de santé. Face à l'augmentation des maladies chroniques, il semble impératif de repenser nos modèles de soins pour favoriser une approche plus transversale, centrée sur le patient et ses besoins spécifiques. Le décloisonnement des services, la promotion du travail collaboratif, l'investissement dans la formation continue des professionnels de santé et l'empowerment du patient sont autant de leviers à actionner pour garantir une prise en charge optimale et améliorer la qualité de vie des personnes soignées.

La continuité des soins n'est pas seulement un enjeu technique, mais aussi et surtout un enjeu humain. C'est en plaçant le patient au cœur du système, en l'écoutant et en l'accompagnant tout au long de son parcours, que nous pourrions véritablement améliorer la qualité des soins et répondre aux défis posés par les maladies chroniques.

L'émergence de nouveaux métiers comme les infirmiers en pratique avancée, le développement de la recherche en sciences infirmières, ainsi que les évolutions réglementaires récentes comme la possibilité d'auto-administration médicamenteuse à l'hôpital, ouvrent de nouvelles perspectives prometteuses.

Même si les récentes réformes apportent des réponses à ces problématiques, leur mise en œuvre opérationnelle reste un chantier majeur pour les années à venir, dans lequel les infirmiers en pratique avancée ont probablement un rôle déterminant à jouer.

« Rien ne va de soi, rien n'est donné, tout est à construire. »

Gaston Bachelard, philosophe français.

TABLE DES ILLUSTRATIONS

Figure 1-Prévalence standardisée de la maladie de Parkinson et des syndromes parkinsoniens assimilés (pour 1000 habitants âgés de 20 ans et plus) dans les territoires de santé de la région Hauts-de-France. N. Carrière et al. 2017.....	3
Figure 2-Symptômes cliniques associés à la maladie de Parkinson, Poewe et al. 2017. [13] ...	6
Figure 3- Traitement médicamenteux des troubles moteurs à la phase initiale de la maladie de Parkinson. S. Colombat, M. Boulin, 2017.	7
Figure 4-Traitement médicamenteux des troubles moteurs à la phase avancée ou à la phase initiale chez le sujet âgé atteint de la maladie de Parkinson. S. Colombat, M. Boulin, 2017	8
Figure 5-Résumé schématique de l'intra, multi, pluri, inter et transdisciplinarité.....	14
Figure 6-Les cinq axes stratégiques du projet d'établissement 2024-2029 "Interactions"	18
Figure 7: Nombre de séjours au CHV de patients atteints de la maladie de Parkinson entre janvier et septembre 2023.	23
Figure 8: Diagramme de flux des séjours inclus.	24
Figure 9 : L'ordonnance personnelle figure dans le dossier médical (n = 119)	27
Figure 10 : Pourcentage d'observation médicale d'entrée où figure le traitement personnel du patient (n = 119)	27
Figure 11: Pourcentage de dossier où le neurologue est connu (n = 119).....	27
Figure 12: Pourcentage de dossier étudié où le neurologue figure dans la liste des destinataires du courrier de sortie (n=82).....	28
Figure 13 : pourcentage de dossiers avec une posologie correcte sur l'ensemble des traitements antiparkinsoniens (n=119)	28
Figure 14 : pourcentage de dossiers avec une galénique correcte sur l'ensemble des traitements antiparkinsoniens (n=119)	28
Figure 15 : pourcentage de dossiers étudiés avec des heures de prescriptions correctes sur l'ensemble des prises de traitements antiparkinsoniens (n=119).....	29
Figure 16: heure de prescription conforme en fonction du nombre de traitements (n=119)....	29
Figure 17 : heure d'administration correcte si prescription correcte (n = 61)	29
Figure 18 : heure de d'administration correcte en fonction du nombre de prise (n=61)	30
Figure 19 : prescription de kinésithérapie (n = 119)	30
Figure 20 : traitement interrompu plus de 48h00 (n = 119)	30
Figure 21 : Cause des interruptions de traitements (n=23)	31
Figure 22: Taux de critère de conformité en pourcentage par dossier.....	31
Figure 23: Rôle de l'infirmière de pratique avancée d'après Hamric et al. (2013).....	40
Figure 24: Synthèse des missions IPA dans la continuité des soins.	41
Tableau 1 : Données sociodémographiques de la population étudiée	24
Tableau 2 : Données médicales de la population étudiée	25
Tableau 3 : Caractéristiques de l'hospitalisation	26
Tableau 4 : Détail des 3 niveaux d'implication du patient (HAS, 2022).....	38

TABLE DES MATIERES

REMERCIEMENTS	A
AVERTISSEMENT	C
SOMMAIRE	D
GLOSSAIRE.....	E
INTRODUCTION GENERALE.....	1
I. INTRODUCTION	2
I.1. LA MALADIE DE PARKINSON	2
I.1.1. Épidémiologie.....	2
I.1.2. Physiopathologie	3
I.1.3 Diagnostic de la maladie.....	4
I.1.4. Manifestation clinique	4
I.1.4.1. Symptômes moteurs.....	4
I.1.4.2. Symptômes non moteurs	5
I.1.4.3 Evolution de la maladie	5
I.1.5. Prise en charge de la maladie de Parkinson.....	7
I.1.5.1. Traitements pharmacologiques	7
I.1.5.2. Approches non pharmacologiques	8
I.1.6. Programmes nationaux, recommandations et bonnes pratiques	9
I.2. LA CONTINUITÉ DE SOINS.....	11
I.2.1. Définition du concept	11
I.2.2. Notion d'intra, multi, pluri, inter et transdisciplinarité.....	12
I.3. LE CLOISONNEMENT DES SOINS	14
I.4. JUSTIFICATION DE L'ÉTUDE	15
II. METHODE.....	18
II.1. MILIEU DE L'ÉTUDE.....	18
II.2. HYPOTHÈSE ET OBJECTIFS	19
II.3. ASPECTS ÉTHIQUES	19
II.4. MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	20
II.5. CHOIX DES VARIABLES	21
II.6. MÉTHODES STATISTIQUES	22
III. RESULTATS	23
III.1. POPULATION ÉTUDIÉE.....	23
III.2. DONNÉES SOCIO-DEMOGRAPHIQUES	24

III.3. DONNEES MEDICALES.....	25
III.4. VARIABLES LIEES A LA CONTINUTE D'INFORMATION	27
III.5. VARIABLES LIEES A LA CONTINUTE DE GESTION	28
III.6. CRITERE DE CONFORMITE PAR PATIENT	31
IV. DISCUSSION.....	32
IV.1. PRINCIPAUX RESULTATS	32
IV.2. FORCES ET LIMITES.....	35
IV.4.2.1. Les points forts	35
IV.4.2.2 Les points faibles.....	35
IV.3. Une rupture dans l'accompagnement des patients atteints de la maladie de Parkinson, mais pas que.....	36
IV.4. PERSPECTIVES	37
IV.4.1. Une nouvelle perspective : le Patient en Auto Administration de ses Médicaments en cours d'hospitalisation (PAAM).....	37
IV.4.2. Intégration d'un Infirmier en Pratique avancée, une plus-value ?	39
V. CONCLUSION.....	42
TABLE DES ILLUSTRATIONS	G
TABLE DES MATIERES	H
BIBLIOGRAPHIE	J

BIBLIOGRAPHIE

- [1] INSEE. (2018). Tableau de l'économie française. [En ligne] Disponible sur : <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488#:~:text=Jusqu'en%202040%2C%20la%20proportion,g%C3%A9n%C3%A9rations%20issues%20du%20baby%2Dboom>
- [2] SANTE PUBLIQUE FRANCE. 2018. *Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015*. [En ligne] Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson/documents/rapport-synthese/frequence-de-la-maladie-de-parkinson-en-france-donnees-nationales-et-regionales-2010-2015>
- [3] GERLACH OH, WINOGRODZKA A, WEBER WE. (2011). Clinical problems in the hospitalized Parkinson's disease patient: systematic review. *Movement disorders: Official Journal of the Movement Disorder Society*, 26(2), 197–208. [En ligne] Disponible sur : <https://doi.org/10.1002/mds.23449>
- [4] ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE (2023). *Maladie de Parkinson, principaux faits*. [En ligne] Disponible sur : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>
- [5] ASSURANCE MALADIE, Maladie de Parkinson, prévalence et effectif. [En ligne] Disponible sur: https://data.ameli.fr/pages/pathologies/?refine.patho_niv1=Maladies%20neurologiques%20ou%20d%C3%A9g%C3%A9n%C3%A9ratives&refine.patho_niv2=Maladie%20de%20Parkinson
- [6] CARRIERE N, VERLOOP D, DUPONT C, FONTAINE V, TIR M, KRYSKOWIAK P, et al. (2017). Descriptive study of the Parkinsonian population in the north of France: Epidemiological analysis and healthcare consumption. *Revue Neurologique* 173(6):396-405. [en ligne] Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2017.03.036>
- [7] PRIGENT A, LIONNET A, CORBILLE AG, DERKINDEREN P. (2017). Neuropathologie et physiopathologie de la maladie de Parkinson : focus sur l'α-synucléine. *La Presse Médicale*. Vol 46(2, Part 1) p182-186. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.lpm.2016.11.010>
- [8] DEFEBVRE L, VERIN M, 2021. *La maladie de Parkinson*. Elsevier Masson. 240p.
- [9] PARKINSON'S FOUNDATION, se faire diagnostiquer. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.parkinson.org/understanding-parkinsons/getting-diagnosed>

- [10] COLLEGE DES ENSEIGNANTS DE NEUROLOGIE. Conditions générales du diagnostic de maladie de Parkinson. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
- [11] POSTUMA R, RIOS-ROMENETS S, RAKHEJA R. (2012). *Guide du médecin : symptômes non moteurs de la maladie de Parkinson*. Centre Universitaire de Santé McGill. 54p.
- [12] GOETZ, CG, TILLEY, BC, SHAFTMAN, SR, STEBBINS, GT, FAHN, S., MARTINEZ-MARTIN, P., POEWE, W., SAMPAIO, C., STERN, MB, DODEL, R., DUBOIS, B. ., HOLLOWAY, R., JANKOVIC, J., KULISEVSKY, J., LANG, AE, LEES, A., LEURGANS, S., LEWITT, PA, NYENHUIS, D., OLANOW, CW, RASCOL, O., SCHRAG , A., TERESI, JA, VAN HILTEN, JJ ET LAPELLE, N. (2008), Révision parrainée par la Movement Disorder Society de l'échelle unifiée d'évaluation de la maladie de Parkinson (MDS-UPDRS) : présentation de l'échelle et résultats des tests clinimétriques. *Mouvement. Disord.*, 23 : 2129-2170. [En ligne] Disponible sur : <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1002/mds.22340>
- [13] POEWE, W., SEPPI, K., TANNER, C. M., HALLIDAY, G. M., BRUNDIN, P., VOLKMANN, J., SCHRAG, A. E., & LANG, A. E. (2017). Parkinson disease. *Nature reviews. Disease primers*, 3, 17013. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1038/nrdp.2017.13>
- [14] COLOMBAT S, BOULIN M. Stratégies thérapeutiques dans la maladie de Parkinson. *Actualités Pharmaceutiques*. Vol 59 p. 25-28. [En ligne] Disponible sur: <https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/j.actpha.2020.03.009>
- [15] HAS, 2024. Avis sur les médicaments. SCYOVA (foslévodopa/foscarbidopa) [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3492656/en/scyova-foslevodopa/foscarbidopa-maladie-de-parkinson
- [16] HAS, 2016. Guide parcours de soins maladie de Parkinson. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1242645/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-de-parkinson*
- [17] ORDONNANCE NO 96-346 DU 24 AVRIL 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée. [En ligne] Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000742206>
- [18] MINISTERE DU TRAVAIL, DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000020879475>

- [19] AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE, 2020. Les maladies neurodégénératives : le défi des neurosciences. Les cahiers de L'ANR N°13 p.16.
- [20] MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE ET DES DROITS DE LA FEMMES, Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. [En ligne] Disponible sur : https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf
- [21] MINISTERE DU TRAVAIL, DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, Stratégie nationale maladies neurodégénératives : lancement des travaux de concertation. Disponible sur : <https://solidarites.gouv.fr/strategie-nationale-maladies-neurodegeneratives-lancement-des-travaux-de-concertation>
- [22] MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE ET LA MINISTRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR, DE LA RECHERCHE ET DE L'INNOVATION, 2019. *Arrêté du 12 août 2019 modifiant l'arrêté du 18 juillet 2018 relatif au régime des études en vue du diplôme d'Etat d'infirmier en pratique avancée.* [En ligne] Disponible sur : https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000038914201?init=true&page=1&query=%C3%A9tude+pratique+avanc%C3%A9e&searchField=ALL&tab_selection=all
- [23] BOUVERET P, DUBUT D, PANDELE L, SALAAM L, CARRIERE N, TIR M. 2023 ECEPE – Équipes du Centre Expert Parkinson pour les EHPADs – état des lieux des premiers mois d'activité. *Revue Neurologique*. Vol 179, p.32 [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2023.01.064>.
- [24] BOSCHETTI Y, LECLERCQ C, ARNOUX S, BROBECKER C, DELACROIX MC, FRIEH C. (2006). Vous avez dit continuité des soins ? Vous avez dit soins continus ? *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. Vol 5(2) p.78-81. [En ligne] Disponible sur : [https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/S1636-6522\(06\)77463-3](https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.1016/S1636-6522(06)77463-3)
- [25] MAGNON R, DECHANOZ G, LEPESQUEUX M. (2002) Dictionnaire des soins infirmiers. Éditions AMIEC 368p.
- [26] HAGGERTY JL, REID RJ, FREEMAN GK, STARFIELD BH, ADAIR CE, MCKENDRY R. (2003) Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ*. Nov 22;327(7425):1219-21. [En ligne] Disponible sur : <https://doi.org/10.1136/bmj.327.7425.1219>
- [27] ANDRES, C., SPENCELEY, S., COOK, L. L., WEDEL, R., & GELBER, T. (2016). Improving primary care: Continuity is about relationships. *Canadian family physician / Médecin de famille canadien*, 62(2), 116–e60.
- [28] CABANA MD, JEE SH. (2004) Does continuity of care improve patient outcomes? *The Journal of Family Practice*, 53(12), 974–980.

[29] Inter, trans, multi, pluri ou intradisciplinarité? - *Laboratoire interdisciplinaire littérature et mathématiques* - Université de Sherbrooke [en ligne]. Disponible sur : <https://www.usherbrooke.ca/litt-et-maths/fondements/inter-trans-multi-pluri-ou-intradisciplinarite/>

[30] PIAGET J. (1972). *L'interdisciplinarité : problèmes d'enseignement et de recherche dans les universités*. Paris, OCDE [en ligne]. Disponible sur : https://www.fondationjeanpiaget.ch/fjp/site/textes/VE/jp72_epist_relat_interdis.pdf

[31] ARRIBE B. 2018. Transdisciplinarité. *Cooperation Concept* [En ligne] Disponible sur: <https://cooperation-concept.net/glossary/transdisciplinarite/>

[32] BIZARD F. 2021 Hôpital Public : crises et solutions sont systémiques ! *Institut Santé*. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.institut-sante.org/hopital-public-crisis-et-solutions-sont-systemiques/>

[33] CHAMBAUD L. 2018 « Notre système de santé souffre d'un cloisonnement multiple ». *Le Monde.fr* [En ligne]. Disponible sur: https://www.lemonde.fr/idees/article/2018/01/17/notre-systeme-de-sante-souffre-d-un-cloisonnement-multiple_5242657_3232.html

[34] CHAMBAUD L. 2023. Crise des systèmes de santé en Europe : pourquoi la France a-t-elle autant des difficultés ? *lejdd.fr* [en ligne] Disponible sur: <https://www.lejdd.fr/societe/crise-des-systemes-de-sante-en-europe-pourquoi-la-france-t-elle-autant-des-difficultes-133609>

[35] ASSOCIATION POUR LES SOINS PALLIATIONNIFS PACA, [en ligne] Disponible sur: <https://www.apsp-paca.net/>

[36] KYROU A., RENOUD GRAPPIN G., 2023. Pourquoi et comment décloisonner le soin et l'accompagnement. *Solidarium, Fondation Cognacq-Jay* [En ligne] Disponible sur: <https://www.solidarum.org/sante/pourquoi-et-comment-decloisonner-soin-et-l-accompagnement>

[37] FRANCE PARKINSON 2015. Les enquêtes. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/sensibiliser-opinion-interpeller-medias/enquetes/>

[38] CENTRE HOSPITALIER DE VALENCIENNES (2023). *Interractions*. Projet d'établissement 2024-2029. [En ligne]. Disponible sur : https://www.ch-valenciennes.fr/app/uploads/2024/04/a_po%CC%82le_13_dir_strat_p_e_version_actualise%CC%81e_v3_4-1_compressed-1-1.pdf

- [39] SANTE PUBLIQUE FRANCE. 2018. *Fréquence de la maladie de Parkinson en France. Données nationales et régionales 2010-2015*. [En ligne]. Disponible sur : <https://www.santepubliquefrance.fr/maladies-et-traumatismes/maladies-neurodegeneratives/maladie-de-parkinson/documents/rapport-synthese/frequence-de-la-maladie-de-parkinson-en-france-donnees-nationales-et-regionales-2010-2015>
- [40] DIRECTION DE LA RECHERCHE, DES ETUDES, DE L'EVALUATION ET DES STATISTIQUES. (2023). Qui vit à domicile, qui vit en établissement parmi les personnes de 60 ans ou plus ? *les dossiers de la drees* [En ligne]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2023-02/DD104.pdf>
- [41] ORGANISATION DE COOPERATION ET DE DEVELOPPEMENT ECONOMIQUES (2022). [En ligne]. Disponible sur : <https://data.oecd.org/fr/healthcare/duree-de-sejour-a-l-hopital.htm#:~:text=La%20DMS%20est%20le%20nombre,sont%20pas%20pris%20en%20compte>.
- [42] MARTINEZ-RAMIREZ, D., GIUGNI, J. C., LITTLE, C. S., CHAPMAN, J. P., AHMED, B., MONARI, E., WAGLE SHUKLA, A., HESS, C. W., & OKUN, M. S. (2015). Missing dosages and neuroleptic usage may prolong length of stay in hospitalized Parkinson's disease patients. *PloS one*, 10(4), e0124356. [En ligne]. Disponible sur <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0124356>
- [43] PIPPINS JR, GANDHI TK, HAMANN C ET COLL. Classer et prédire les erreurs de bilan comparatif des médicaments pour les patients hospitalisés. *J Gen Intern Med*. (2008) ;23(9):1414-22. *est-ce que je*:10.1007/s11606-008-0687-9.
- [44] BARKER, K. N., FLYNN, E. A., PEPPER, G. A., BATES, D. W., & MIKEAL, R. L. (2002). Medication errors observed in 36 health care facilities. *Archives of internal medicine*, 162(16), 1897–1903. [En ligne]. Disponible sur: <https://doi.org/10.1001/archinte.162.16.1897>
- [45] MAGDALINOU, N. K., NOYCE, A. J., PINTO, R., LINDSTROM, E., HOLMEN-LARSSON, J., HOLTTA, M., BLENNOW, K., MORRIS, H. R., SKILLBÄCK, T., WARNER, T. T., LEES, A. J., PIKE, I., WARD, M., ZETTERBERG, H., & GOBOM, J. (2017). Identification of candidate cerebrospinal fluid biomarkers in parkinsonism using quantitative proteomics. *Parkinsonism & related disorders*, 37, 65–71. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2017.01.016>
- [46] DERRY, C. P., SHAH, K. J., CAIE, L., & COUNSELL, C. E. (2010). Medication management in people with Parkinson's disease during surgical admissions. *Postgraduate medical journal*, 86(1016), 334–337. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1136/pgmj.2009.080432>

- [47] LERTXUNDI, U., ISLA, A., SOLINIS, M. Á., ECHABURU, S. D., HERNANDEZ, R., PERAL-AGUIRREGOITIA, J., MEDRANO, J., & GARCIA-MONCO, J. C. (2017). Medication errors in Parkinson's disease inpatients in the Basque Country. *Parkinsonism & related disorders*, 36, 57–62. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.12.028>
- [48] BELL, C. M., RAHIMI-DARABAD, P., & ORNER, A. I. (2006). Discontinuity of chronic medications in patients discharged from the intensive care unit. *Journal of general internal medicine*, 21(9), 937–941. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2006.00499.x>
- [49] BOYLAN, P. M., GIBBS, M. J., & HELWIG, K. N. (2023). Inhaled Medication Errors During Hospitalization or on Hospital Discharge in Patients Living With Chronic Obstructive Pulmonary Disease: A Literature Review. *Cureus*, 15(11), e48631. <https://doi.org/10.7759/cureus.48631>
- [50] Ho, C. S., Ting, D. S. J., & Gogi, D. (2022). Reducing omission of eye drops during hospital admission. *British journal of hospital medicine* (London, England: 2005), 83(1), 1–7. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0577>
- [51] ATHERTON, J., ABDRAABO, M., & KASSAB, H. (2023). Impact of Abrupt Interruption of Home Psychotropic Medications at ICU Admission. *The Journal of pharmacy technology : jPT : official publication of the Association of Pharmacy Technicians*, 39(4), 199–204. <https://doi.org/10.1177/87551225231182286>
- [52] SAINT-GERMAIN, P., RUELLE, M., MARY, A., SID IDRIS, S., HANNAT, S., PELLOQUIN, N., JOUANNY, P., & TERRIER-LENGLET, A. (2016). Impact clinique des divergences de traitement constatées chez 200 patients conciliés dans un service de gériatrie aiguë. *La Revue de médecine interne*, 37(10), 667–673. <https://doi.org/10.1016/j.revmed.2016.02.017>
- [53] Arrêté du 10 octobre 2022 modifiant l'arrêté du 6 avril 2011 relatif au management de la qualité de la prise en charge médicamenteuse et aux médicaments dans les établissements de santé. JORF n°0237 du 11 octobre 2022, texte n° 22. Disponible : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000046422300>
- [54] HAUTE AUTORITE DE SANTE. Le patient en auto-administration de ses médicaments en cours d'hospitalisation (PAAM). (2022.) Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3367704/fr/le-patient-en-auto-administration-de-ses-medicaments-en-cours-d-hospitalisation
- [55] sorensen, C. A., Olesen, C., Lisby, M., Enemark, U., & de Thurah, A. (2020). Self-administration of medication during hospitalization-a randomized pilot study. *Pilot and feasibility studies*, 6, 116. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00665-3>

[56] GRANTHAM H, MORTELMANS L, SMITH J, ET AL. Title of the article. J Clin Nurs. Year;Volume(Issue):Pages.

[57] KADAY, R., & RATANAJAMIT, C. (2020). Inpatient self-administered medication under the supervision of a multidisciplinary team: a randomized, controlled, blinded parallel trial. *Pharmacypractice*, 18(2), 1766. Disponible : <https://doi.org/10.18549/PharmPract.2020.2>

[58] LAM, P., ELLIOTT, R. A., & GEORGE, J. (2011). Impact of a self-administration of medications programme on elderly inpatients' competence to manage medications: a pilot study. *Journal of clinical pharmacy and therapeutics*, 36(1), 80–86. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2710.2009.01157.x>

[59] SHURER, J., GOLDEN, S. L. S., MIHAS, P., & BROWNER, N. (2023). More than medications: a patient-centered assessment of Parkinson's disease care needs during hospitalization. *Frontiers in aging neuroscience*, 15, 1255428. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.3389/fnagi.2023.1255428>

[60] TENISON, E., JAMES, A., EBENEZER, L., & HENDERSON, E. J. (2022). A Narrative Review of Specialist Parkinson's Nurses: Evolution, Evidence and Expectation. *Geriatrics (Basel, Switzerland)*, 7(2), 46. [En ligne]. Disponible sur : <https://doi.org/10.3390/geriatrics7020046>

[61] DONNEES PROVENANT DU CENTRE EXPERT DE LA MALADIE DE PARKINSON DE DERBY, Angleterre ; (2024). [En ligne]. Disponible sur : <https://www.derbyparkinsons.com/>

[62] HAMRIC AB, HANSON CM, TRACY MF, O'GRADY ET. (2014) *Advanced Practice Nursing : An Integrative Approach*. 5th ed. St. Louis, MO : Elsevier.

AUTEURE : PELABON
DATE DE SOUTENANCE : 01 juillet 2024

Prénom : Julie

Continuité de soins chez les patients atteints de la maladie de Parkinson : étude rétrospective au Centre Hospitalier de Valenciennes.

Mots-clés : Maladie de Parkinson, continuité des soins, hospitalisation, infirmier en pratique avancée

Résumé :

Introduction : La maladie de Parkinson, pathologie neurodégénérative dont la prévalence augmente avec le vieillissement de la population, nécessite une prise en charge pluridisciplinaire et coordonnée. L'hospitalisation peut fragiliser cette continuité des soins, notamment du fait de la gestion complexe des traitements dopaminergiques.

Méthode : Une étude observationnelle rétrospective a été menée au Centre Hospitalier de Valenciennes. Les dossiers de 119 patients parkinsoniens hospitalisés hors neurologie sur 9 mois ont été analysés à l'aide de critères de conformité issus des recommandations de la HAS, couvrant la continuité informationnelle et la continuité de gestion.

Résultats : 51% des dossiers répondaient aux critères de conformité à plus de 70%. Des défauts ont été constatés dans la transmission des informations entre ville et hôpital, la documentation du traitement habituel, et la communication avec le neurologue. 19% des patients ont subi une interruption de traitement de plus de 48h. Des erreurs de prescription (posologie, galénique, horaires) étaient fréquentes, majorées par le nombre de prises.

Discussion : Cette étude met en évidence d'importantes ruptures dans la continuité des soins parkinsoniens lors d'hospitalisations en services non spécialisés. Elle souligne la nécessité de former les équipes sur les spécificités de cette maladie chronique, d'améliorer la coordination et de favoriser l'empowerment du patient.

Conclusion : Face à l'augmentation attendue des cas de maladie de Parkinson, renforcer la continuité des soins hospitaliers est un enjeu majeur, nécessitant une évolution vers plus de transversalité et de décloisonnement. Les infirmiers en pratique avancée ont toute leur place à prendre dans ce nouveau paradigme de soins.

Continuity of Care in Patients with Parkinson's Disease: A Retrospective Study at the Valenciennes Hospital Center

Keywords : Parkinson's Disease, continuity of care, hospitalization, advanced practice nurse

Abstract :

Introduction : Parkinson's disease, a neurodegenerative disorder with increasing prevalence due to population aging, requires multidisciplinary and coordinated care. Hospitalisation can disrupt this continuity of care, particularly due to the complex management of dopaminergic treatments.

Method : A retrospective observational study was conducted at the Valenciennes Hospital Center. The records of 119 Parkinson's patients hospitalised outside of neurology over 9 months were analysed using compliance criteria based on HAS recommendations, covering informational continuity and treatment management

Results: 51% of the records met the compliance criteria by more than 70%. Deficiencies were noted in the transmission of information between the community and the hospital, documentation of usual treatment, and communication with the neurologist. 19% of patients experienced a treatment interruption of more than 48 hours. Prescription errors (dosage, formulation, timing) were frequent, exacerbated by the number of doses.

Discussion : This study highlights significant disruptions in the continuity of care for Parkinson's patients during hospitalizations in non-specialized departments. It underscores the need to train teams on the specifics of this chronic disease, improve community-hospital coordination, and promote patient empowerment.

Conclusion : Given the expected increase in Parkinson's disease cases, strengthening the continuity of hospital care is a major challenge, requiring a shift towards more cross-disciplinary and integrated approaches. Advanced practice nurses have a crucial role to play in this new care paradigm.

Directeur de mémoire :
Monsieur le Docteur Gilles RYCKEWAERT