



UNIVERSITE DE LILLE

DEPARTEMENT FACULTAIRE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2022-2024

MÉMOIRE POUR LE DIPLOME D'ETAT

D'INFIRMIER EN PRATIQUE AVANCÉE

Mention Pathologies chroniques stabilisées, Prévention et

Polypathologies courantes en soins primaires

La maladie de Parkinson : gestion des traitements per os à domicile à l'aide des infirmières libérales

Analyse de la pratique professionnelle

Présenté et soutenu publiquement le 2 juillet 2024

À Lille (département facultaire de médecine Henri Warembourg)

Par Orlane VROMMAN

Membres du jury :

Président: Monsieur le Docteur Paul CHAUVET

Directrice de mémoire : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Enseignant infirmier : Madame Gwladys ACOULON

Département facultaire de médecine Henri Warembourg

Avenue Eugène Avinée

59120 LOOS

Remerciements :

Tout d'abord je tiens à remercier chaleureusement Madame le Docteur Sabine BAYEN d'avoir accepté d'être la directrice de ce mémoire. Merci pour vos conseils avisés et la disponibilité qui m'a été accordée. Je suis honorée d'avoir pu être accompagnée par une personne si passionnée et investie pour la médecine et la recherche.

Je remercie Monsieur le Docteur Paul CHAUVET de présider ce jury.

Je remercie Madame Gwladys ACOULON, membre du jury et directrice paramédicale de la formation IPA. Merci pour votre investissement dans ce diplôme et d'avoir su me rassurer dans les périodes de doutes.

Je remercie tous les infirmiers libéraux qui m'ont accordé du temps et ont répondu à mes sollicitations. Sans vous je n'aurais pas pu réaliser ce travail.

Je suis également reconnaissante envers Santelys et sa direction de m'avoir permis d'accéder à ce diplôme. Je vous remercie de m'avoir fait confiance. Merci aux collègues de Santelys. À Karine Nowak, pour avoir participé à la triangulation de mes données. Et à Anastasia, mon binôme, qui m'a toujours soutenu.

Merci à la clinique de Neurologie du CHU de Lille de m'avoir accueilli pour ce parcours de stage. Merci à Professeur Defebvre ainsi qu'à tout son service pour l'encadrement.

Plus largement merci aux professionnels de santé que j'ai pu rencontrer aux cours des stages. Je pense notamment à Dr Fry, Dr Duthoit, Dr Brian, Justine et Alix, de l'Institut Cœur Poumon du CHU Lille. J'ai énormément appris avec vous. Vous avez su me donner confiance et j'ai partagé des moments riches à vos côtés.

À Marine Guestin, IPA de diabétologie au CH d'Armentières. Merci de m'avoir guidé dans ce parcours professionnel nouveau. Tu es une personne inspirante pour moi. Merci pour ta gentillesse et tes conseils.

Aux formidables rencontres de promotion : Coco, Math, Eugénie, Chéchile, Titi, Marc, Rudy, Max et tous les autres. Merci, vous êtes des ressources précieuses. Sans oublier mes acolytes de révision, Céline et Chachou. Merci les filles. Ce fut une expérience qui m'aura beaucoup appris y compris sur moi-même.

À Stéphane, Margot, Morgan et Pauline, mes amis d'enfance et d'aujourd'hui. Vous m'avez accompagné au cours d'une aventure de vie supplémentaire. Je vous remercie pour vos encouragements et votre compréhension.

Merci à tous mes autres amis, ma sœur, mon frère, à ma super belle-famille.

Un très grand Merci à mon cousin Christophe pour sa relecture et le temps qu'il m'a accordé.

Je souhaite exprimer ma plus profonde gratitude à mon partenaire de vie, Benoît. Tu as été investi pour m'offrir les meilleures conditions d'apprentissage et un environnement propice à la réussite. Malgré ta pudeur, je sais que ces deux années furent intenses à ton niveau également alors merci. Merci de contribuer à mon équilibre de vie, merci d'être toi.

À ma plus grande source de motivation, ma fille, Albane. En 2022 tu prenais le chemin de la maternelle lorsque maman prenait le chemin de la faculté. Merci d'être la petite personne formidable et courageuse que tu es. Ton innocence d'enfant et tes coups de baguette magique en souhaitant ma réussite, lorsque tu voyais ma mine déconfite, ont su me donner une force incroyable. Pardonne-moi pour ce manque de disponibilité et pour le stress que j'ai pu te partager malgré moi.

Enfin je dédie ce mémoire à tous les patients, aidants et soignants. Ce travail de recherche est fait pour vous et grâce à vous, vous avez été une source d'inspiration et de motivation.

Avertissements :

Dans le présent document, les termes employés pour désigner des personnes sont pris au sens générique. Ils ont à la fois valeur d'un féminin et d'un masculin. Le but étant de faciliter la lecture de ce travail et n'a aucune volonté discriminatoire.

« L'université n'entend ni donner aucune approbation ni improbation aux opinions contenues dans ce mémoire. Les opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs. »

Sommaire

Introduction générale	- 1 -
1. Introduction	- 3 -
1.1 La maladie de Parkinson.....	- 3 -
1.2 Les signes cliniques	- 4 -
1.3 Ses stades et son évolution	- 6 -
1.4 Les traitements.....	- 8 -
1.5 La prise en charge interprofessionnelle	- 12 -
1.6 L’HAS et le suivi à domicile par l’infirmière.....	- 14 -
1.7 L’observance thérapeutique.....	- 15 -
1.8 Problématique	- 16 -
2. Méthode	- 17 -
3. Résultats	- 20 -
I.Partie 1 : Population étudiée ; caractéristique sociodémographique des IDEL étudiés	- 20 -
II.Partie 2 : Etude qualitative ; analyse des récits	- 24 -
4. Discussion	- 36 -
5. Conclusion	- 48 -
Bibliographie :.....	I
Glossaire.....	VI
Table des matières	VII
Annexes	IX

Introduction générale

En France, en 2020, la prévalence de la maladie de Parkinson (MP) était importante avec 175 000 patients traités soit 2,63 pour 1 000 habitants et 26 000 nouveaux patients sur cette même année (1). C'est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France (2). Une étude réalisée en 2018 estimait qu'en 2030, en France, environ 260 000 personnes seront traitées pour une MP, soit 56% de plus par rapport à 2015 (3). Son traitement comporte des stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non-médicamenteuses, impliquant de nombreux et divers acteurs au sein du parcours de soins des personnes atteintes de la maladie de Parkinson (PcP) (4). Cette maladie neurodégénérative et incurable, nécessite un accompagnement pluriprofessionnel et centré sur la personne, et notamment au stade avancé à domicile des PcP.

Je suis infirmière conseil au sein de l'association SantélyS® dans le service de Prestation de Santé À Domicile et je m'occupe des personnes présentant différents profils. Parmi elles, je prends en charge des PcP ayant un traitement de seconde ligne par perfusion d'Apomorphine. Les soins à domicile sont mon cœur de métier depuis le début de ma carrière d'infirmière. Je trouve la MP extrêmement intéressante à étudier en raison de ses nombreux aspects. Elle comporte des symptômes cliniques très variés. Elle nécessite une attention particulière pour ses traitements. Elle implique des dimensions cognitives et psychologiques importantes, et a un caractère évolutif qui mérite un suivi rapproché. Au cours de mes suivis de PcP à domicile, le nombre de comprimés que les PcP prenaient par jour, l'organisation, la rigueur et la charge mentale que cela impliquait pour eux et leurs aidants, m'ont toujours impressionné.

Lors de mon stage de première année pour le diplôme d'état d'Infirmier en Pratique Avancée (IPA) j'ai intégré les équipes du centre expert Parkinson de la Clinique de Neurologie du CHU de Lille. Au cours de ce stage, ce constat s'est confirmé. En reprenant mes notes de stage les PcP que j'ai pu croiser avaient au minimum 2 comprimés par jour pour leur MP et certains jusqu'à 15 comprimés, sans compter les traitements des autres pathologies qui peuvent y être associés.

En août dernier, je suis allée faire le suivi d'une PcP à domicile. Mme F a une pompe d'Apomorphine depuis deux ans et demi. Je la questionne comme d'habitude sur son état général et sur les traitements qu'elle prend actuellement. Cette patiente que je vois moins souvent en raison de la reprise de mes études, se livre un peu et me verbalise le fait d'en avoir « *marre* » de son traitement per os. Elle dit avoir eu l'espoir que les traitements de seconde

ligne lui permettraient de ne plus avoir ce nombre de prises encore importante dans la journée. Cependant, avec l'évolution de la maladie et les fluctuations, elle dit aussi qu'il est souvent nécessaire de réajuster son traitement. Elle exprime sa peine à anticiper ses activités, ses sorties et qu'en un pic de stress pour la moindre raison elle se retrouve bloquée, figée et doit se réorganiser sans en avoir la capacité de le faire. Les chutes sont de plus en plus fréquentes. La charge mentale est omniprésente pour elle, son époux et ses enfants. Les jours où elle manifeste moins de symptômes elle dit avoir tendance à adapter ses posologies et à sauter des prises, même si cela peut avoir un impact négatif sur son état et ses symptômes. Elle en a conscience. Le fait de se détacher de son traitement per os quelques instants lui fait du bien, d'autant plus qu'elle est déjà « *attachée à une pompe* ». Certains jours elle « *teste* » des adaptations et puis il y a des jours où elle oublie de prendre ses comprimés. C'est quand elle se retrouve bloquée qu'elle réalise son oubli. Je lui demande si elle parle à son infirmière libérale de ces adaptations lors des deux passages par jour. Mme F me répond qu'elle adore son infirmière, qu'elle a confiance en elle pour les perfusions mais « *Non, ça va ! Pour le reste je gère, je m'y connais bien, je me connais bien et je ne vais pas la déranger avec ça* ». Cette patiente n'est pas isolée, vit en métropole et bénéficie d'un parcours de soin dans lequel elle rencontre régulièrement IDEL, infirmière du prestataire (IPSAD), Pharmacien, Neurologue et Médecin généraliste.

La quantité importante de comprimés à prendre quotidiennement pour ces malades et le risque de non-observance du traitement me questionnent :

Comment les PcP gèrent-ils leurs traitements per os ? Quels sont les difficultés rencontrées à domicile ? Pourquoi un PcP ne suivrait pas correctement son traitement ? Ont-ils des outils, des façons de gérer ? Existe-t-il des améliorations possibles ? Dans quelle situation se trouvent les PcP qui n'ont pas autant de professionnels de santé autour d'eux ? Quel est le rôle de l'aidant ? Comment font les PcP sans aidants ? Quel est le rôle de l'infirmière à domicile dans ce contexte ?

Cela m'a encouragé à étudier la gestion des traitement per os à domicile. Pour cela j'ai choisi de réaliser une recherche mixte avec une analyse interprétative phénoménologique par une approche narrative, introspective, sur l'analyse de pratique professionnelle des IDEL.

1. Introduction

1.1 La maladie de Parkinson

La MP porte son nom de Sir James Parkinson qui a décrit la maladie pour la première fois en 1817 (5). Des recherches menées par Brissaud, Lewy, Tretiakoff ont permis d'identifier qu'il s'agissait d'une perte neuronale dans la substantia nigra, dans le mésencéphale, au niveau des noyaux gris centraux (3). Ces noyaux ont trois actions : motrice, limbique (les émotions) et cognitive (5). Il existe des « Corps de Lewy » composé d'alpha synucléine dans les neurones et leurs prolongements, c'est également une caractéristique de la maladie de Parkinson. La MP se caractérise par un défaut de transmission de la dopamine dans la synapse neuronale avec une expression des symptômes hétérogène d'un PcP à l'autre (6).

La MP n'est pas encore totalement comprise. Complexe, elle résulte de plusieurs processus physiopathologiques (12). Le vieillissement est un facteur de risque important (7). Les hommes sont plus souvent atteints de la MP ; probablement en raison de l'activité des œstrogènes chez la femme qui maintiendrait des taux physiologiques de dopamine striatale plus élevés (8,9).

D'autres hypothèses étiologiques sont faites sur les PcP ayant un antécédent de traumatisme crânien (8) ou en lien avec l'environnement. C'est d'ailleurs cette hypothèse la plus étudiée de par la possibilité d'agir sur les facteurs environnementaux avec une prévention primaire. Des recherches ont été faites sur le lien avec l'exposition à certaines toxines comme la MPTP (1-methyl-4-phenyl-1,2,3,6-tetrahydropyridine) chez certains toxicomanes (10) ou l'exposition aux pesticides et insecticides (11) avec un lien clair entre l'exposition et la survenue d'une MP. Elle est reconnue maladie professionnelle pour les PcP ayant eu une exposition d'au moins dix ans (12). Il existe des formes familiales, leur fréquence est de 10 à 35% et le nombre de gènes identifiés devrait s'accroître avec les recherches en cours et à venir.

Le diagnostic de la MP est clinique. Si un doute persiste, une imagerie médicale est réalisable (scintigraphie cérébrale au Dat-Scan). Les transporteurs de la Dopamine sont mis en évidence grâce à un traceur radioactif injecté en intraveineux.(13)

Le traitement vise à restaurer une transmission dopaminergique, traiter les symptômes associés et traiter les effets secondaires.

La dopamine est un neurotransmetteur. L'échange se passe dans une synapse entre deux neurones, comme un « message ». Cette molécule est responsable de la motivation, du désir, de

la sensation de plaisir, du système de récompense et joue aussi un rôle dans la motricité, la mémoire, la cognition et le sommeil. Les atteintes de ces échanges génèrent des signes cliniques en lien avec les systèmes engagés et les effets indésirables de traitements.

1.2 Les signes cliniques

La perte des neurones dopaminergiques de la voie nigro-striatale s'exprime dans un premier temps par des signes cliniques moteurs. La triade parkinsonienne comprend la bradykinésie, une rigidité et le tremblement de repos. Compte tenu de l'implication de plusieurs processus physiopathologiques, l'expression des signes cliniques de la MP est hétérogène.

1.2.1 Les signes moteurs :

La bradykinésie est une lenteur d'exécution du mouvement. Parfois il y a même une difficulté à initier le mouvement : l'akinésie. Et une baisse d'amplitude du mouvement : l'hypokinésie.

La rigidité est une résistance dite « en tuyau de plomb », aussi appelé hypertonie. Lorsque nous faisons mobiliser de façon passive et lente une articulation au patient, une résistance va s'appliquer. Le phénomène de roue dentée avec une résistance saccadée du muscle, peut être présent. Le plus souvent l'hypertonie s'applique aux muscles fléchisseurs et aux extrémités mais les muscles de la colonne vertébrale, les hanches peuvent aussi être atteints. Cela cause des douleurs et des gênes motrices.

Le tremblement de repos est présent lorsque les muscles sont relâchés et disparaît lors de la mise en mouvement. Il débute souvent aux mains ou aux pieds, est unilatéral ou asymétrique et il peut toucher les lèvres, la mâchoire voire la langue. Le rythme des tremblements de repos est lent et de faible amplitude. Un tremblement postural peut être également observé lorsqu'il est demandé au patient de tendre les bras devant lui.

Ils existent d'autres signes moteurs à prendre en compte tels que la dystonie (chez le sujet jeune), la micrographie ou encore les troubles de la marche. Une marche qui se veut ralentie avec un demi-tour qui peut être décomposé, et une amplitude du pas diminuée, une abolition du ballant du bras. Nous parlons alors d'une marche « à petits pas ».

Les signes moteurs axiaux (de haut en bas) arrivent plus tardivement dans la maladie. Ils comprennent la voix (hypophonie, dysarthrie, dysphonie), la déglutition (dysphagie), les troubles posturaux, les troubles de la marche avec des freezing et un enrayage cinétique, une

instabilité posturale (camptocormie ou syndrome de Pise, scoliose, antécolis) et un risque de chutes important.

1.2.2 Les signes non moteurs :

Les signes non moteurs sont nombreux, fluctuants et polymorphes. Il y a des grandes catégories comme les psycho-cognitives, les dysautonomiques et les sensitivo-douloureuses.

Dans la catégorie psycho-cognitives nous pouvons y inclure les troubles du comportement en sommeil paradoxal, l'apathie, la dépression, les troubles de l'attention et de la mémoire, parfois même des délires, de l'agressivité, des hallucinations.

La dysautonomie est une atteinte du système nerveux autonome. Elle est fréquente dans 50 à 70% des cas. Elle a une tendance à être discrète en début de maladie mais peut être sévère avec l'évolution car peut atteindre les fonctions respiratoire, cardiovasculaires, vesico-sphinctériennes et digestives. Comme signes fréquents nous retrouvons l'hypotension orthostatique, la constipation, la sialorrhée, les troubles de la déglutition, les troubles sexuels et les troubles respiratoires.

Chez les PcP présentant des signes non moteurs, la douleur est le signe le plus fréquent (14). Les troubles sensitivo-douloureux peuvent être d'origine multiples musculaire : liée à un trouble central de la perception, ou radiculaires lorsqu'il y a de grosses dyskinésies.

Les troubles du sommeil et de la vigilance sont des signes auxquels il faut être attentif car ils touchent 90% des PcP (4). Le sommeil devient fractionné, non réparateur, majore la fatigue et est à l'origine de la dégradation de la qualité de vie du PcP et du conjoint qui aura à son tour le sommeil perturbé. Les troubles du sommeil peuvent être liés aux troubles vesico-sphinctérien mais aussi à la dépression, au trouble du comportement en sommeil paradoxal et à la désorganisation du rythme circadien. Le relâchement du tonus musculaire nocturne peut être une cause d'apnée du sommeil, élément qui altère aussi la qualité du sommeil et engendrer des complications cardiovasculaires.

D'autres signes non moteurs comme les troubles de l'odorat, perte de poids, l'hypersudation, peuvent être retrouvés.

1.3 Ses stades et son évolution

Cette maladie neurodégénérative est évolutive. Elle est hétérogène dans ses manifestations et dans son évolution, ce qui est lié à son étiologie encore inconnue. Nous savons cependant que des facteurs environnementaux, génétiques et le vieillissement peuvent y jouer un rôle. Les différents stades sont d'une durée variable d'un PcP à un autre mais quatre phases sont distinguées : le début après l'annonce du diagnostic, l'état stable, les fluctuations à la phase avancée et l'envahissement plus tardivement (6).

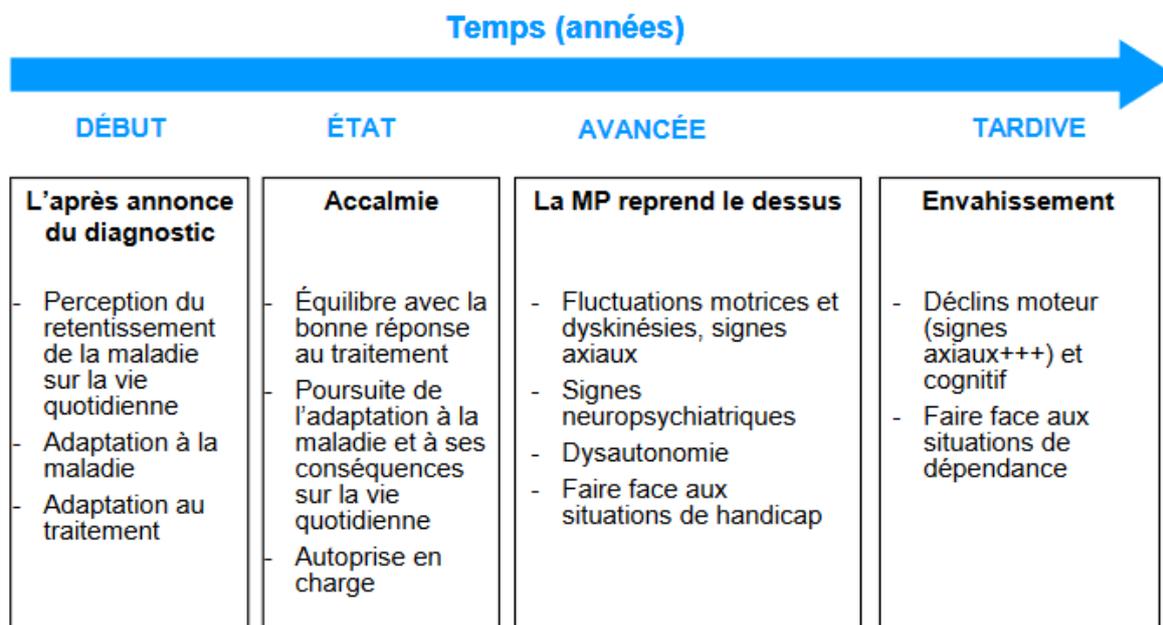


Figure 1 : Schéma de l'HAS représentant l'évolution des stades de la MP

Des études sont réalisées pour tenter d'identifier au mieux des phénotypes afin d'améliorer les prises en charge. En 2015, une étude montrait que trois sous-types étaient identifiables comme principalement moteurs/à progression lente, diffus/malin et intermédiaire (15). Identifier certains facteurs de risques modifiables peut ralentir la progression de la maladie. Par exemple le déclin est corrélé à une dysautonomie précoce et une progression plus rapide est corrélé à la présence d'un trouble du comportement en sommeil paradoxal (16). Un dépistage et une prise en charge de ces troubles sont primordiaux.

Chaque stade a son importance dans l'accompagnement des professionnels de santé. Il faut savoir s'adapter aux stades par lesquels passent les PcP pour répondre au mieux à leurs besoins et aux besoins des aidants. Plus la maladie avance plus les besoins sont importants. Après la phase d'accalmie, quand le PcP présente des fluctuations, c'est un stade où le rôle des

professionnels de santé est encore plus important. Le suivi attentif et l'analyse des situations (blocages, dyskinésies, prise des traitements, symptômes) sont essentiels pour adapter au mieux le traitement. La fenêtre thérapeutique est plus étroite et le déséquilibre peut être difficile à maîtriser.

Pour équilibrer ces symptômes, il peut être nécessaire d'administrer le traitement par voie per os à des fréquences très rapprochées. Pour maintenir le traitement dans la fenêtre thérapeutique et éviter les sous-dosages ou les surdosages, il est essentiel de surveiller attentivement les fluctuations du PcP. Les effets indésirables peuvent varier en fonction de la dose administrée. L'arsenal thérapeutique disponible comprend différentes formes, voies d'administration et molécules. Ces traitements peuvent être combinés dans le but d'équilibrer le PcP autant que possible et de maintenir une certaine qualité de vie. La stratégie thérapeutique doit donc être personnalisée en fonction du PcP et de son stade de la maladie.

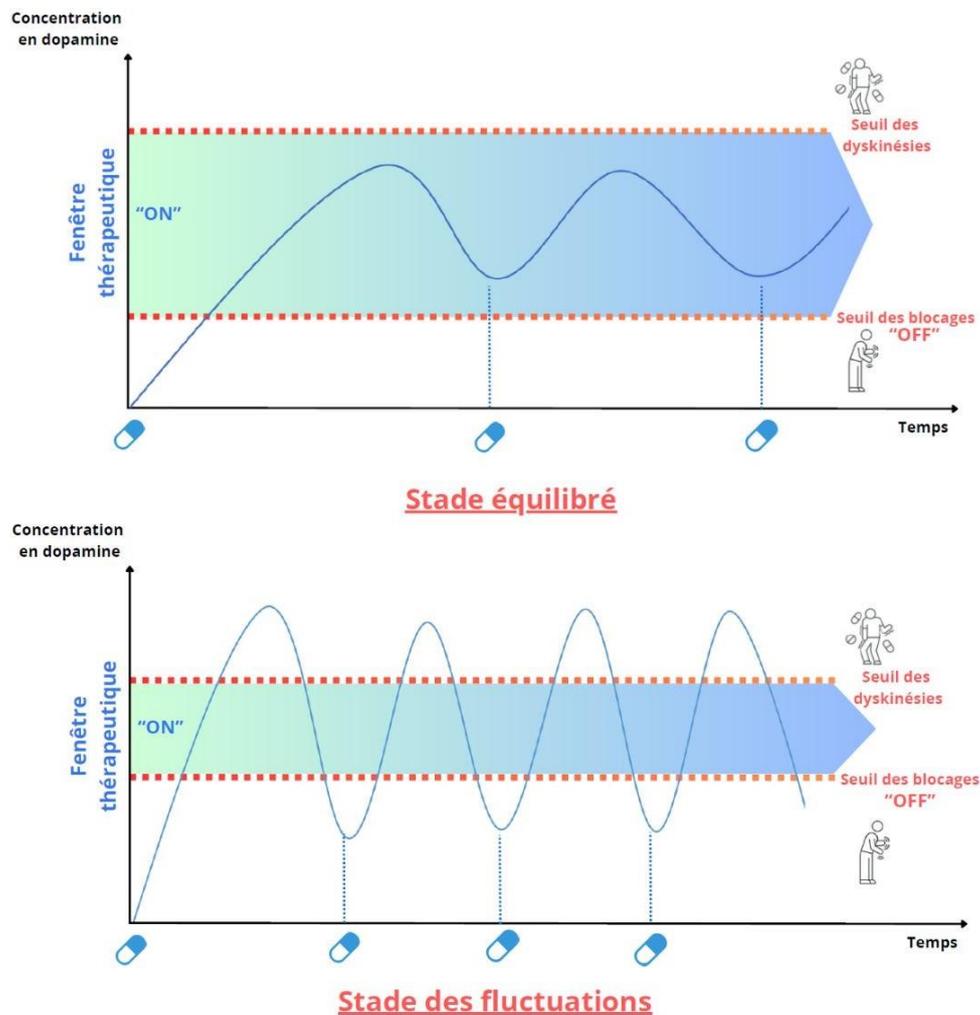


Figure 2 : Concept de fenêtre thérapeutique et des seuils par rapport à la prise des médicaments au cours d'une journée

1.4 Les traitements

1.4.1 Traitements médicamenteux

Le traitement de la MP n'est pas curatif mais symptomatique. L'objectif du traitement est de compenser le déficit en dopamine. Il y a trois grandes catégories de thérapeutique pouvant avoir cet effet :

- 1) Les précurseurs de la dopamine, la L-dopa ou lévodopa, qui une fois assimilée par l'organisme va se transformer en dopamine au niveau cérébral ;
- 2) Les agonistes dopaminergiques sont des molécules qui imitent la dopamine et stimulent ainsi les récepteurs de dopamine. ;
- 3) Les inhibiteurs de la catéchol-O-méthyltransférase (ICOMT) ou de la monoamine oxydase B (IMOA-B), qui vont inhiber l'enzyme qui dégrade la dopamine.

La L-dopa est associée à un inhibiteur de la dopa-décarboxylase périphérique comme la benzéraside. La L-dopa est capable de traverser la barrière hémato-encéphalique puis elle y est décarboxylée en dopamine. Les inhibiteurs de la dopa-décarboxylase, eux, ne passe pas la barrière hémato-encéphalique. Ils permettent de multiplier la biodisponibilité de la dopamine au niveau cérébral en limitant la formation de dopamine en périphérique. Par conséquent limite aussi les effets indésirables de l'action de le L-dopa en périphérie comme l'hypotension orthostatique, les nausées et vomissements. La dopamine est ensuite stockée au niveau des neurones. Ce traitement va permettre une amélioration motrice, surtout des signes de la triade Parkinsonienne. L'action centrale de ce traitement peut avoir des effets indésirables d'ordre comportementaux comme le délire, la confusion, l'hallucination ou bien l'augmentation de la libido. Mais aussi des effets indésirables d'ordre moteur comme des dyskinésies. Ce sont des mouvements involontaires et anormaux avec des amplitudes variables, souvent répétitifs et stéréotypés. Ces dyskinésies se manifestent souvent en pic de dose mais peuvent être le témoin d'une fin de dose.

La L-dopa existe sous trois formes qui permettent des combinaisons différentes dans le but d'ajuster au mieux au besoin du PcP. Il y a la forme standard qui atteint un pic plasmatique en 1 à 2 h et sa demi vie plasmatique d'1h30. La forme à libération prolongée (LP) qui agira dans un délai plus long mais aussi sur une durée plus longue. Cette forme peut être donnée la nuit par exemple pour les PcP en ayant le besoin. La forme dispersible qui se dilue et va agir beaucoup plus rapidement que la forme standard.

Il est recommandé de prendre la L-dopa 30 minutes avant les repas ou 2 heures après, étant donné qu'elle peut interagir avec les aliments de l'estomac, ce qui peut entraîner un traitement moins efficace. Il convient de noter que les formes dispersibles doivent être administrées dans les 30 minutes suivant la préparation, sinon le médicament risque d'être oxydé. Il est important d'être rigoureux dans les horaires de prise afin de les adapter aux habitudes de vie. Il est essentiel de prendre en compte le fait que les problèmes de mobilité peuvent revenir après plusieurs années de traitement par L-dopa.

Les agonistes sont ou des dérivés ergotés tel que la Bromocriptine (presque plus utilisé en pratique) ou non ergotés comme le Ropinirole, Pramipexole, Piribédil. Ces trois derniers existent sous forme standard ou LP per os. Il existe d'autres formes comme la Rotigotine en patch ou l'Apomorphine en sous cutané. La stimulation directe des récepteurs centraux et périphériques de la dopamine par les agonistes présente les mêmes effets cliniques que la L-dopa, mais avec une demi-vie plus longue. Ils présentent les mêmes effets secondaires, à l'exception du risque élevé de dyskinésie. Il y a une augmentation de l'intensité et de la fréquence des effets, en particulier pour le risque d'hypotension orthostatique, de nausées et de troubles du comportement. Il est courant de rencontrer un trouble du contrôle des impulsions (hypersexualité, dépendance aux jeux, compulsions alimentaires). Il est essentiel d'informer les PcP et leurs proches de l'existence de ces effets indésirables, de les interroger lors du suivi à ce sujet. Cette molécule devra être évitée chez les personnes très âgées ou souffrant de troubles cognitifs. Il est important de procéder à l'introduction de manière progressive et après avoir vérifié l'absence d'un QT long à l'aide d'un électrocardiogramme. Il est possible de prescrire des agonistes en monothérapie ou en combinaison avec la L-dopa.

Les ICOMT ou IMOA-B vont permettre d'augmenter la disponibilité de la dopamine dans la synapse en limitant sa dégradation. Ils vont donc prolonger l'action de la L-dopa. Dans les ICOMT nous retrouvons l'Entacapone et la Tolcapone. Ces molécules sont prescrites en association avec de la L-dopa. L'Entacapone améliore l'efficacité motrice de 10 à 20% lorsqu'elle est combinée avec la L-dopa (17). La dose par prise est de 200 mg, sans dépasser la dose maximale de 2000 mg/jour. L'Entacapone doit être privilégiée en premier lieu par rapport à la Tolcapone, car elle a un risque d'hépatotoxicité plus faible. La dose conseillée de Tolcapone est de 100mg le matin, le midi et le soir, avec une période d'intervalle de 6 heures entre les doses. Les effets indésirables fréquents liés à l'augmentation de la disponibilité de la dopamine sont similaires à ceux de la L-dopa (dyskinésies, nausées, vomissements, hypotension orthostatique, somnolence, hallucinations...). Il est également possible de constater des douleurs

abdominales et des diarrhées. La Sélégiline est actuellement moins employée que la Rasagiline pour les IMAO-B. Il est recommandé de les utiliser en traitement précoce, soit en monothérapie, soit en combinaison avec de la L-dopa, pour traiter les akinésies de fin de dose lors des fluctuations (18). Il est nécessaire de prendre ces traitements pendant les repas et ils ont les mêmes effets secondaires que les ICOMT, tels qu'un syndrome grippal, des douleurs musculosquelettiques ou des sensations de malaise. Il est important de noter que les inhibiteurs de la recapture de la sérotonine (IRS) ne peuvent pas être combinés avec les IMAO-B en raison du risque de syndrome sérotoninergique.

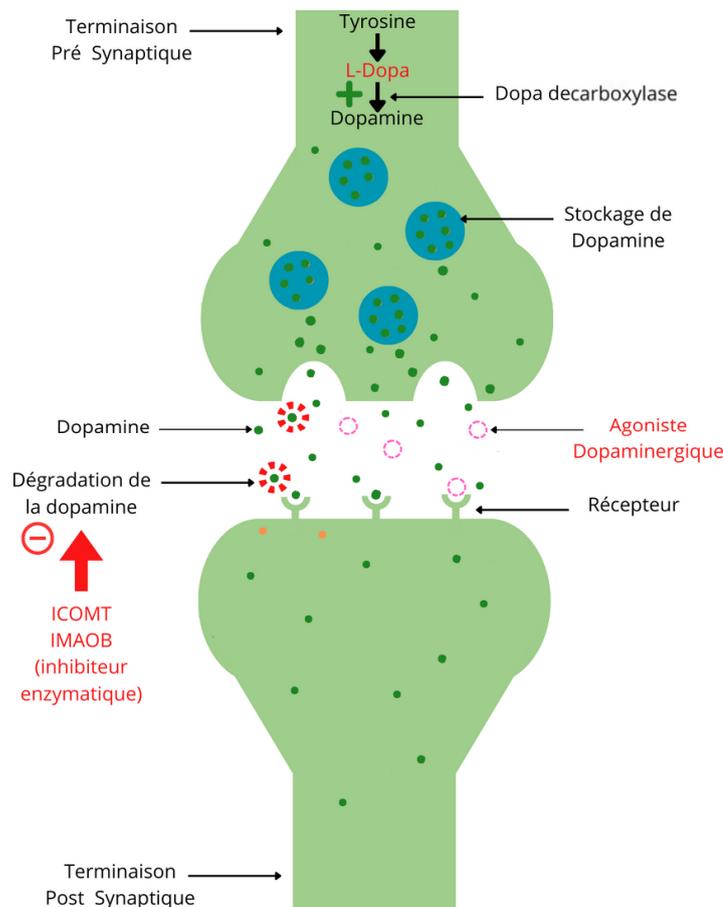


Figure 3 : Synapse dopaminergique et action des traitements

D'autres traitements sont utilisés dans la MP. Le Trihexiphénydile, un anticholinergique, joue un rôle dans le blocage des récepteurs muscariniques de l'acétylcholine, ce qui permet de rétablir l'équilibre du striatum entre la dopamine et l'acétylcholine (19). L'Amantadine, qui était initialement utilisé comme antiviral, a montré un effet antidyskinétique intéressant sur les dyskinésies causées par la L-dopa (20). L'utilisation du Méthylphénidate, un stimulant psychomoteur, va entraver le transport de la dopamine, ce qui entraîne une

augmentation de la dopamine dans le striatum (21). Grâce à ces divers traitements, il est possible de compléter, d'adapter et de personnaliser la stratégie thérapeutique du PcP afin de le traiter de manière optimale en fonction de son stade et de ses besoins.

Des traitements antipsychotiques peuvent être administrés. Cependant ils sont limités car certains traitements peuvent induire un syndrome parkinsonien iatrogène ; comme les neuroleptiques antipsychotiques ou des anti-nauséux utilisés à visée neuroleptique tel que la Métoclopramide. La Clozapine est la molécule à privilégier dans la MP. C'est un antipsychotique atypique. Sa contrainte d'instauration est la surveillance biologique de la NFS (numération de la formule sanguine) hebdomadairement les 18 premières semaines puis mensuellement car cette molécule présente un risque d'agranulocytose.

Les nausées étant très fréquentes dans les effets indésirables du traitement il faudra par conséquent privilégier la Dompéridone plutôt que la Métoclopramide et veiller à interroger le PcP lors des suivis sur la prise de médicament susceptible de majorer le syndrome parkinsonien.

Comme nous avons pu le voir dans les symptômes des troubles de la déglutition peuvent apparaître à un moment de l'évolution. Tous les traitements per os ne sont pas écrasables et les gélules ne peuvent pas toujours s'ouvrir. Il y a un risque de mésusages des traitements. Les guides des OMÉDIT (observatoires des médicaments, dispositifs médicaux et innovations thérapeutiques) offrent des outils pertinents pour obtenir des informations.

1.4.2 Les autres traitements et la stratégie non médicamenteuse

La question de la mise en place d'un traitement de seconde ligne intervient lorsqu'un PcP est fluctuant et que le traitement per os, même optimisé, ne permet pas au PcP de faire ses activités de la vie quotidienne comme il le souhaite. Différentes solutions peuvent être proposées afin d'avoir une action continue pour limiter ces fluctuations : l'injection sous cutanée d'Apomorphine, l'infusion intrajéjunale d'un gel de Lévodopa-Carbidopa et la stimulation cérébrale profonde (SCP) grâce à l'implantation d'électrodes au niveau des ganglions de base. Le choix du traitement se fait au cas par cas avec le PcP, c'est une décision médicale partagée (22,23).

Comme dans toutes les maladies chroniques l'activité physique a des bénéfices. La MP est une maladie évolutive qui a une importante répercussion motrice. La rééducation constitue un traitement à part entière. Le but étant d'entretenir, de préserver et d'améliorer ses fonctions

motrices, sa souplesse, son amplitude de mouvement et de limiter les gênes fonctionnels. Faire de l'exercice améliorera le maintien de la masse musculaire, par conséquent sa force. Les troubles de la marche et le risque de chute s'accroît avec l'évolution de la maladie. Il est nécessaire de suivre les PcP sur ce plan et ne pas attendre d'être à un stade évolué pour débiter ce type de traitement. L'activité physique est connue pour stimuler sur le plan hormonal ce qui va permettre au corps de produire naturellement de la dopamine mais aussi de l'endorphine et de l'adrénaline. Toutes ces hormones vont contribuer au bien-être du PcP dans la mesure où il aura une meilleure disponibilité de dopamine. Le plan moteur sera amélioré et le PcP ressentira aussi un bénéfice sur le stress et la qualité de sommeil. Le PcP peut faire appel à des kinésithérapeutes mais aussi à des professeurs d'activité physique adapté (APA).

Il est important de mentionner l'orthophonie lors de la rééducation, car il est essentiel de travailler tous les muscles de la voix et de la déglutition afin de les préserver. Il y a différents aspects à travailler avec l'orthophonie comme la dysarthrie, la dysphagie, gestion de la salive, et la micrographie (4,6).

1.5 La prise en charge interprofessionnelle

Dans le quotidien du PcP, il est amené à rencontrer différents acteurs de par les différents axes thérapeutiques du traitement que nous avons pu voir (médicamenteux, par perfusion, rééducation). Ce qui amène à un réseau initial comprenant :

- le médecin généraliste (qui a dépisté les premiers signes et va accompagner et suivre le PcP dans son parcours) ;
- le neurologue (qui évaluera et fera des propositions thérapeutiques adaptées au PcP) ;
- le pharmacien (qui délivre mensuellement le traitement) ;
- l'IDEL (si elle est sollicitée pour des soins) ;
- le kinésithérapeute, professeurs d'APA et l'orthophoniste (qui participeront à la rééducation) ;
- le psychologue ou neuropsychologue (chargés d'effectuer un bilan neuropsychologique initial, de suivre l'évolution, d'accompagner l'annonce du diagnostic et aider à gérer les aspects de la maladie psychologiquement impactants).

Leurs modalités de suivi sont résumées dans ce tableau réalisé par l'HAS.

SUIVI	Phase de début	Phase d'état	Phase avancée	Phase de déclin
Médecin généraliste	En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 3 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP, et au besoin de coordination des soins)			
Neurologue	En l'absence de complications, consultation au minimum tous les 6 mois (fréquence adaptée aux besoins de la PcP)		En cas de SCP : suivi conjoint par le neurologue référent (3-4 fois par an en dehors de complication, plus souvent en cas de problème) et par le centre spécialisé	Prise en charge neurologique organisée en réseau ville/hôpital de proximité/centre hospitalier universitaire
Masseur-kinésithérapeute	8 à 10 séances - 1 par semaine si éducation ou suivi* - groupées sur 1 mois si traitement d'un symptôme particulier À renouveler si besoin	Séries intensives de 15 à 20 séances 2 ou 3 fois par an pour les sujets jeunes et/ou actifs avec pratique gymnique personnelle Séances continues 2 fois par semaine pour autres PcP	Séances 3 puis 4 fois par semaine partagées progressivement entre le cabinet et le domicile de la PcP	Séances à domicile 3 fois par semaine habituellement Séance quotidienne à domicile si problème aigu (encombrement bronchique par exemple...)
Chaque cas est particulier. La progressivité et l'adaptation des soins de kinésithérapie et d'orthophonie sont calées sur l'évolution de la maladie. Possibilité d'intensifier sur un objectif précis mais également d'indiquer une fenêtre thérapeutique sans rompre le lien.				
Orthophoniste	Rééducation de la micrographie - si demande explicite : 1 session de 4 semaines tous les 12 à 18 mois Rééducation de la parole si troubles repérés, même légers : session de LSVT* sur un rythme intensif (4 séances d'une heure par semaine durant 4 semaines) tous les 12 à 18 mois	Session de rééducation de l'écriture 1 fois par an Rééducation de la parole : session LSVT tous les 8 à 14 mois Prise en charge des troubles de la déglutition	Rééducation systématique de la parole : session LSVT tous les 6 à 10 mois Prise en charge au cabinet puis à domicile selon l'évolution 3 ou 4 fois par semaine	Prise en charge à domicile, 2 ou 3 fois par semaine
Infirmière	En fonction des besoins tous les 6 mois puis tous les 3 mois	En fonction des besoins tous les 3 mois puis tous les mois puis 1 fois par semaine	En fonction des besoins jusqu'à 4 passages par jour	En fonction des besoins autant de passages que nécessaire
Psychologue	En fonction des besoins de la PcP et de sa famille (conjoint aidant +++) Après l'annonce diagnostique	À la fin de la période d'équilibre	Lors de la perte d'autonomie	Lorsqu'une institutionnalisation est envisagée
Pharmacien	En fonction des besoins			
Assistant de service social	En fonction des besoins			

Figure 4 : Interventions des principaux acteurs selon les stades de la MP (24)

Selon les besoins du PcP et les ressources disponibles il peut y avoir des acteurs supplémentaires tels que :

- l'infirmier d'éducation thérapeutique ;
- les associations (ParcSep, France Parkinson par exemple) ;
- les infirmiers du prestataire si le PcP est sous pompe ;
- les ergothérapeutes, psychomotriciens ;
- les assistantes sociales ;
- les auxiliaires de vie ;
- les autres médecins spécialistes (chirurgien, dentiste, ophtalmologue, rhumatologue, gastroentérologue...)
- la diététicienne (car c'est une maladie qui consomme beaucoup d'énergie et les PcP sont sujet à la dénutrition).

Une équipe pluridisciplinaire est nécessaire aux côtés du PcP. Ce maillage sert à prendre en soin tous les besoins PcP, comme l'entend le modèle biopsychosocial. Selon Engel il n'y a pas que les déterminants biologiques et médicaux à prendre en considération mais aussi psychosociaux pour rendre plus humaine la démarche médicale (25,26). Les rôles de chacun convergent vers un point commun : suivre, accompagner les PcP et les aidants dans l'évolution

de la maladie afin de maintenir un maximum leur qualité de vie. Le logigramme des parcours de soins réalisé par l'HAS détaille la place des différents acteurs dans ces parcours (Annexe 1).

Un PcP a des besoins et ses désirs peuvent évoluer et varier. Il est important d'avoir une bonne coordination entre chacun de ces acteurs. Le PcP ainsi que ses aidants en font partie, voire sont les acteurs principaux de la prise en charge. La coordination se fait avec eux et non autour d'eux. La communication et le respect mutuel interdisciplinaire est la garantie d'une coordination complexe réussie au profit du patient (27).

1.6 L'HAS et le suivi à domicile par l'infirmière

Sur le plan légal, le guide de l'HAS (Haute Autorité de Santé) publié en septembre 2021 notifie « Décrets n° 2011-74-75-77 du 19 janvier 2011, n° 2011-726 du 24 juin 2011, et n° 2017-472 du 3 avril 2017. ALD 16 « Maladie de Parkinson » Relève de l'exonération du ticket modérateur toute affection comportant un syndrome parkinsonien non réversible (maladie de Parkinson et syndromes parkinsoniens atypiques) nécessitant un traitement antiparkinsonien pendant au moins 6 mois. L'exonération initiale est accordée pour une durée de 10 ans, renouvelable. » (28)

L'HAS a également fait un guide de parcours de soins Parkinson (24) afin d'aider les professionnels prenant en charge les PcP, d'expliquer la prise en charge en médecine générale et en ambulatoire. Comme nous avons pu le voir précédemment la prise en charge du PcP est multidisciplinaire et beaucoup d'acteurs interviennent auprès du patient, y compris à domicile. Le suivi infirmier est préconisé au besoin, au début de la maladie environ tous les 6 puis 3 mois, ensuite tous les 3 mois jusqu'à une fois par semaine dans la phase d'équilibre, puis jusqu'à 4 passages par jour lorsque le PcP est dans une phase de complications et enfin autant que nécessaires durant la phase de déclin. L'infirmière est vue comme un soutien et un accompagnement pour le PcP et les aidants. Au-delà de surveiller cliniquement l'évolution des PcP, l'observance du traitement, son efficacité et ses effets indésirables, l'infirmière contribue à l'éducation thérapeutique et à la coordination de la prise en charge de son patient. Elle relie les informations nécessaires aux médecins. Elle pratique les soins d'hygiène et de confort ainsi que la distribution du traitement. Sa place est primordiale car c'est un acteur qui peut détecter les changements dans la vie quotidienne et aura un rôle important dans le dépistage des signes d'aggravation et dans le lien de confiance qu'elle va construire avec le PcP.

L'HAS identifie un « *risque lié à la méconnaissance de la maladie et à l'insuffisance d'expérience de la maladie lors qu'un patient est hospitalisé car la maladie est complexe, rarement « rencontrée » en hospitalisation hors service neurologique, et à l'insuffisance de formation des soignants* ». Dans leur pratique, les infirmières libérales sont souvent seules et n'ont pas nécessairement d'expérience avec la MP avant de prendre en charge ce type de PcP, ce qui signifie que ce risque s'applique également à elles.

1.7 L'observance thérapeutique

Bien que l'observance soit traduite en anglais par « *compliance* » il faut noter une distinction de sens entre ces deux termes. « *La compliance est née dans le champ médical anglo-saxon en 1975 et désigne le comportement du patient qui consiste à suivre parfaitement les recommandations médicales* ». Il y a une connotation stricte à suivre les choix médicaux avec l'image d'un patient soumis à la recommandation médicale. Soit le patient suit la recommandation médicale et est « *compliant* », soit il ne la suit pas et est « *non-compliant* ». Dans l'observance nous observeront plutôt le comportement qui mène à suivre la recommandation médicale et le traitement prescrit. L'observance est une pratique de soin. C'est une notion dynamique et nuancée car elle comprend « *un ensemble de comportements qui peut englober la simple prise d'un traitement médicamenteux, mais aussi l'ensemble des régimes prescrits, ainsi que les comportements sains adoptés par les patients* » (29). Il y a une gradation progressive dans la notion d'observance à la non-observance, ce qui a pu être schématisé ci-dessous pour mieux comprendre la différence entre ces termes et le concept de « *degrés d'observance* ».

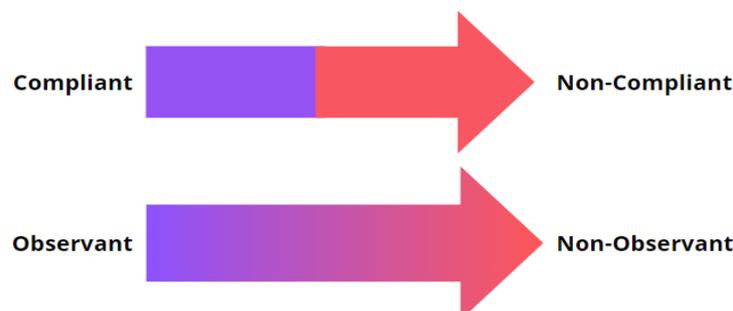


Figure 5 : Différence en Français entre la notion d'observance et de compliance

Concernant le point de vue et la motivation du patient, cela est compris dans « l'adhésion thérapeutique ». Cette notion « renvoie à une volonté et à une approbation réfléchie de l'individu à prendre en charge sa maladie (...) l'adhésion, fait référence à des processus intrinsèques tels que les attitudes et la motivation des patients à suivre leurs traitements. C'est le caractère le moins mesurable de l'observance thérapeutique » (29). En effet un patient peut adhérer à son traitement car il en a compris les bénéfices et avoir un degré d'observance moyen, sous optimal.

« Le niveau d'observance varie d'une pathologie à une autre en fonction des contraintes du traitement ou des caractéristiques psychosociales des populations concernées, ou encore des conditions médicales de prise en charge. » (30) En effet plusieurs déterminants peuvent influencer le niveau d'observance comme le traitement médicamenteux (le type de traitement, sa chronicité, ses effets indésirables et ses contraintes de prise), le type de maladie et la gêne qu'elle engendre (fonctionnelle, psychique), la situation socio-économique du patient (s'il vit seul, état de précarité, ses croyances) et le patient (sa personnalité, son mode de fonctionnement, ses expériences) (31).

La MP est une maladie complexe sur plusieurs points qui sont source d'observance sous optimale. Le patient n'a pas toujours conscience de son défaut d'observance et la conséquence principale est le déséquilibre de l'état général. L'OMS indiquait en 2003 « optimiser l'observance médicamenteuse aurait plus d'impact en termes de santé mondiale que le développement de nouveaux médicaments ». L'éducation thérapeutique du patient (ETP) est un moyen d'influencer favorablement l'observance du patient car les finalités de l'ETP sont « de permettre aux patients d'augmenter leurs connaissances et compétences concernant la maladie, son traitement et son évolution ; d'aider le patient à changer de comportement ; de permettre au patient d'améliorer sa santé bio-psycho-sociale, dans un parcours de vie et de soin qui respecte son identité ; d'améliorer la qualité de vie » (32).

1.8 Problématique

La MP est une maladie complexe, évolutive, qui peut avoir des manifestations différentes et une évolution plus ou moins rapide. L'impact de cette maladie est multidimensionnel et concerne toute la vie quotidienne des PcP et des aidants dont les traitements occupent une grande part des gênes et préoccupations (33). Il y a des éléments primordiaux à connaître sur la maladie et le traitement pour mieux les gérer.

L'observance est un facteur de contrôle de la maladie. Une PcP peut prendre jusqu'à 5 médicaments différents pour sa MP avec une répartition allant jusqu'à 8 prises par jour et certains facteurs comme la dépression peuvent diminuer l'observance (34). Il s'avère que le fait d'avoir un grand nombre de comprimés a un rôle dans ce sens également (35). Il est nécessaire de suivre correctement ces PcP pour maîtriser au mieux la pathologie, renforcer leur auto-efficacité et leur fournir le meilleur confort de vie possible.

Face au nombre grandissant de PcP, les professionnels de santé vont de plus en plus être confronté à cette maladie. Même si les traitements actuels ne sont pas curatifs, il existe plusieurs approches thérapeutiques permettant au PcP de mieux vivre avec sa maladie. L'observance est un enjeu majeur d'équilibre de la MP.

La problématique que j'ai formulé pour ce travail de recherche est la suivante :

Face aux contraintes des traitements per os de la maladie de Parkinson, comment pouvons-nous améliorer l'observance thérapeutique des patients atteints de la maladie de Parkinson à domicile?

L'objectif est de comprendre comment se passe concrètement au domicile des PcP la gestion des traitements per os quand celle-ci est assistée par les infirmières pour identifier les processus de terrain et des éléments expliquant des observances sous-optimales.

Dans un second temps il sera intéressant de voir en quoi les IPA peuvent contribuer à un niveau d'observance satisfaisant des PcP à domicile.

2. Méthode

Le travail effectué est une recherche mixte avec une analyse quantitative descriptive de la population étudiée et interprétative phénoménologique par une approche narrative, introspective sur l'analyse de pratique professionnelle des IDEL (approche qualitative).

2.1 Moyens

Partout en France, un recrutement d'IDEL a été réalisé afin d'obtenir un échantillon raisonné avec une variation maximale pour mener une analyse inductive. Le lien a été établi via le réseau personnel, le bouche-à-oreille ou l'annuaire des Pages Jaunes®. Au mois de septembre, les premières interactions ont commencé pour évaluer la réactivité des IDEL à

répondre en vue d'un entretien de mémoire IPA. Il s'est avéré difficile de poser des questions à cette population de professionnels de santé en raison de leur rythme et de leur charge de travail considérable. Si des réponses étaient données à de simples prises de contact, ils se demandaient souvent si ce serait rapide et non contraignant. C'est pourquoi l'outil a été modifié pour éviter de leur imposer des rendez-vous pour réaliser un entretien, mais plutôt pour leur offrir le temps d'écrire et de répondre par écrit ou par note audio, car cette méthode favorise une expression libre et l'introspection. « *Tout ce qui est produit par l'homme constitue des données qui peuvent être analysées* » (36). Un objectif de 30 à 50 retours narratifs a été initialement fixé en fonction des retours obtenus et de la saturation des données.

2.2 Population

Les critères d'inclusion étaient d'être infirmier diplômé d'état (IDE), exerçant en libéral (IDEL) ou ayant eu une expérience en libéral, retraité ou encore en activité, ayant eu à prendre en charge des PcP à domicile.

Les critères de non-inclusion étaient d'être infirmier sans expérience en libéral et/ou de prise en charge des PcP. Si une réponse négative à la question 3 ou 6 était donnée, l'IDE n'a pas été inclus.

2.3 Outils

Le questionnaire anonyme en deux parties a été sélectionné comme outil.

Un premier fichier électronique a été diffusé en tant qu'invitation à répondre au questionnaire par courrier électronique ou par messagerie. Ce document initial a servi de lettre d'information et a été l'occasion de me présenter. 8 questions spécifiques ont été envoyées pour évaluer leur profil et vérifier si les critères d'inclusion étaient respectés (Annexe 2). La réponse à ces questions faisait foi d'accord.

Suite à leurs réponses, si elles étaient favorables à l'inclusion, un deuxième document numérique leur était envoyé (Annexe 3). Dans ce document, il n'y avait qu'une seule question, ouverte et introspective. Les IDEL avaient la possibilité de décrire leur pratique professionnelle en lien avec la question de recherche de manière objective, narrative et aussi détaillée qu'ils le souhaitent. Les réponses pouvaient être écrites ou prononcées. Dès leur réception, les monologues vocaux ont été retranscrits intégralement en Word.

2.4 Déploiement

Le réseau personnel touchait plusieurs régions de France mais ce n'était pas suffisant pour obtenir un nombre de région suffisamment différent et représentatif. Un annuaire a été utilisé afin de solliciter directement des cabinets d'IDEL sur les territoires où il n'y avait pas de contact. Une fois la déclaration DPO (délégué à la protection des données) effectuée (Annexe 4), le premier document a été envoyé aux IDEL. La retranscription s'est faite dans un tableau Excel, au fur et à mesure des retours de réponses aux 8 questions. Les IDEL ont été codé par un « I » suivi d'un numéro attribué aléatoirement afin de les anonymiser dans le tableau (Annexe 5). Ceux qui étaient inclus, recevaient le deuxième document et lors des retours, les verbatims étaient retranscrits le soir même, dans un second tableau Excel en prenant le soin de noter à côté les premières idées et concepts émergents de ce retour qualitatif. Les IDEL pouvaient répondre rapidement à la première partie et prendre beaucoup plus de temps pour répondre à la seconde. Des messages de relances ont été envoyé pour ceux qui avaient répondu à la première partie mais ne répondaient pas à la seconde. L'absence de réponse malgré les relances constitue en soi une donnée.

La diffusion et les inclusions des IDEL se sont déroulées du 19/12/2023 au 17/02/2024 soit une période de 60 jours.

2.5 Méthode d'analyse des résultats

Une partie des données sur le profil de la population étudiée a été analysée quantitativement avec des formules et calculs afin d'établir des statistiques, moyennes et des histogrammes.

L'autre partie concernant le questionnaire à question unique sur la pratique professionnelle a été analysée qualitativement. Un premier codage manuscrit a été effectué par le chercheur puis à l'aide du logiciel Nvivo. Les étiquettes expérientielles ont été reporté sur des papiers adhésifs puis regroupé par catégories et par propriétés pour donner un sens à ces données, selon la méthode dite « de la table longue ».

Pour s'assurer de la véracité des phénomènes constatés, l'analyse des verbatims a été effectué avec une co-chercheuse IPA et nous avons ensuite effectué une triangulation. En cas de désaccord un troisième avis (chercheur médecin généraliste) a été demandé.

3. Résultats

210 messages incluant l'invitation au questionnaire ont été envoyés. 72 réponses analysables quantitativement ont été obtenues pour les questions de profils. Par la suite, les 64 participants inclus ont reçu le questionnaire à une seule question. Dans ce questionnaire 42 réponses pouvaient être analysées de manière qualitative. Pour mieux comprendre le déroulement de cette recherche et les étapes du processus, nous les avons présentés ci-dessous dans un flow chart.

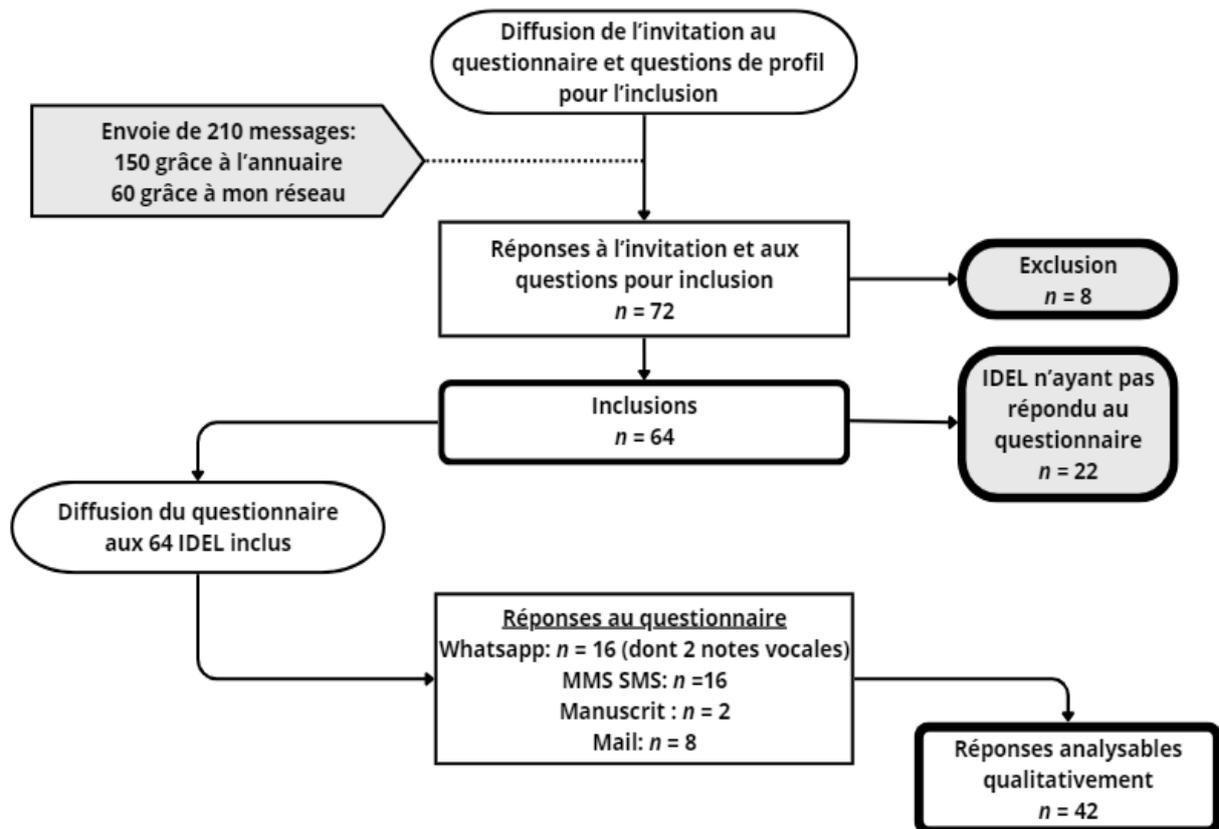


Figure 6 : Flowchart

L'intégralité des résultats sont accessibles en Annexe 5.

I. Partie 1 : Population étudiée ; caractéristique sociodémographique des IDEL étudiés

Les réponses au questionnaire de profil des IDEL sont présentées dans le Tableau n°1.

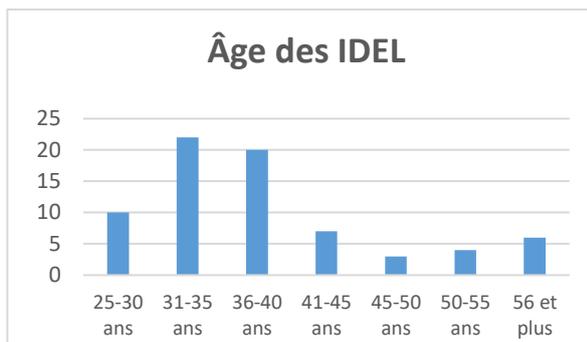
Toute la population d'infirmiers sollicités a ou a eu une expérience en libéral et 11,2% n'ont jamais eu à prendre de PcP à domicile. Un seul participant était retraité de la profession.

IDEL participants	n =72	[%]
<u>Age</u>	Moyenne=38,6 ans	
25-30 ans	n =10	13,9
31-35 ans	n =22	30,6
36-40 ans	n =20	27,8
41-45 ans	n =7	9,7
45-50 ans	n =3	4,2
50-55 ans	n =4	5,5
56 et plus	n =6	8,3
Départements différents	n =24	
Haut de France	n =41	56,9
Autres	n =31	43,1
Expérience en tant qu'infirmier libéral	n =72	100
Années d'expérience	Moyenne = 8,2 ans	Médiane = 7ans
Retraité	n =1	1,4
Avec une expérience avec PcP à domicile	n =64	88,9
Avec un proche PcP	n =16	22,2
Inclusion pour la deuxième partie	n =64	88,9% des participants initiaux
<u>Ordonnance de base rédigée par :</u>		(% par rapport aux 64 inclus)
Médecin généraliste	n =18	28,1
Neurologue	n =41	64,1
Les deux	n =5	7,8
IDEL ayant répondu à la deuxième partie	n =42	58,3% des participants initiaux 65,6% des inclus pour cette partie
Mode de réponse :		(% par rapport aux 42 répondants)
Whatsapp	n =16	38,1
(Whatsapp note vocale)	(n =2)	4,8
MMS SMS	n =16	38,1
Mail	n =8	19
Manuscrit	n =2	4,8
Répartition géographique des IDEL ayant répondu à la deuxième partie :		
Haut de France	n =25	59,5
Autres	n =17	40,5
Age moyen des IDEL ayant répondu à la deuxième partie :		
Moins de 40 ans	n =29	69
41 ans et plus	n =13	31

Tableau n°1

Âge : 52 IDEL ont moins de 40 ans, soit 72,2% de l'échantillon.

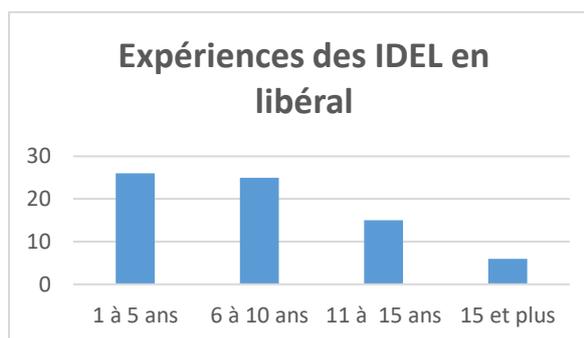
La moyenne d'âge de la population ayant participé est de 38,6 ans.



Années d'expérience :

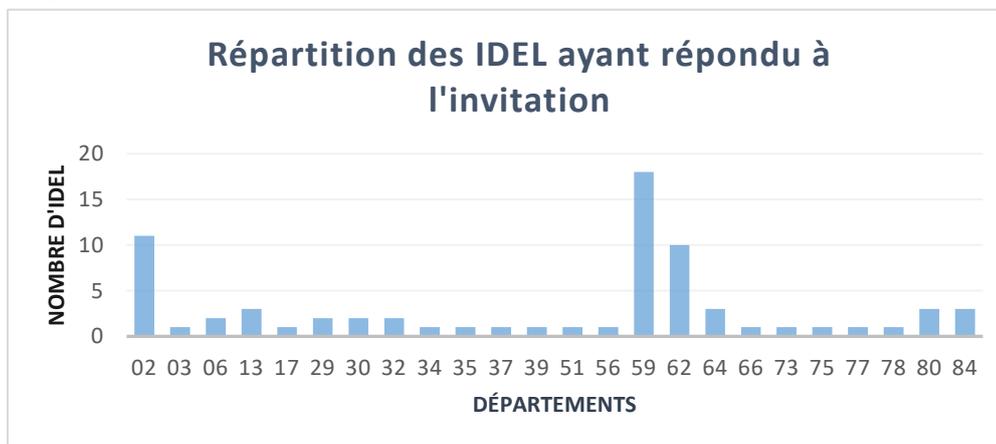
L'expérience professionnelle en libéral est en moyenne de 8,2 ans.

51 IDEL ayant moins de 10 ans d'expérience en libéral soit 70,8%.

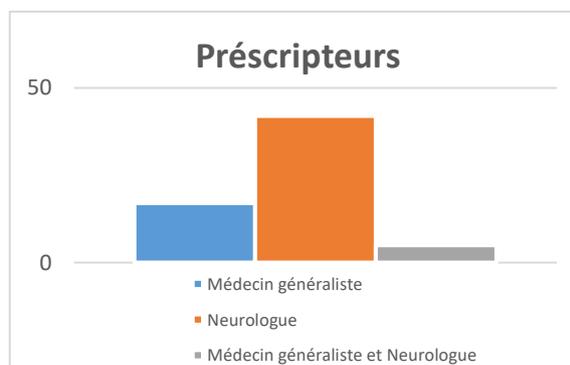


Géographiquement : Les réponses des IDEL provenaient de 24 départements distincts.

À 57%, ils provenaient des Hauts-de-France.



Prescripteur initial : Les prescriptions concernant l'ordonnance initiale étaient établies par les neurologues exclusivement dans 66,6% des cas.

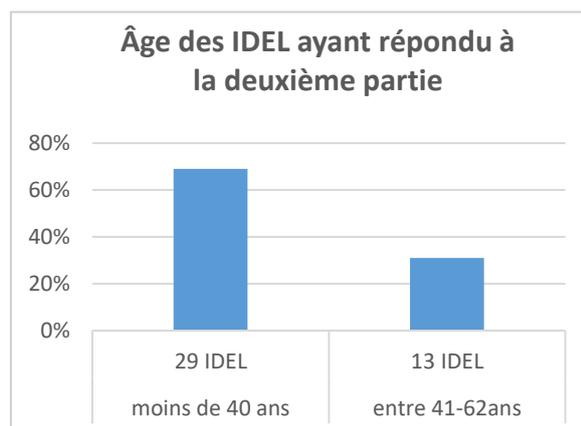
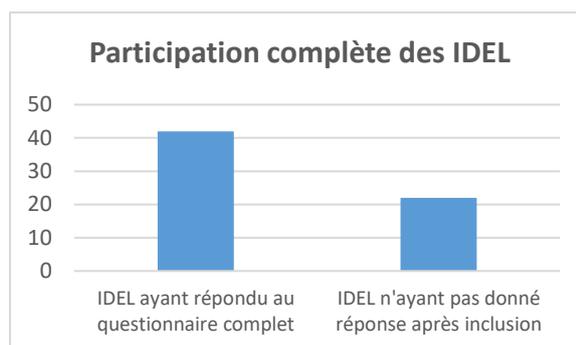


Réponse au questionnaire complet :

Les IDEL venaient à 59,5% des Haut-de-France et à 40,5% d'autres régions.

Leur âge moyen était de 38,6 ans.

69% des répondants à cette partie ont moins de 40 ans et 31% ont entre 41 et 62 ans.



Plus de la moitié des IDEL inclus ont répondu à la deuxième partie, avec une répartition comparable entre les IDEL des Haut-de-France et des autres régions comparé aux réponses à l'invitation.

Cette partie de l'étude quantitative permet de définir le profil sociodémographique des IDEL ayant participé et de voir si certaines données peuvent être utiles pour identifier des tendances, des corrélations potentielles pour une analyse plus approfondie.

Un échantillon homogène a été constitué par des participants provenant de différents départements, tous ayant la même expérience en libéral. La proportion des IDEL des HDF et des autres régions ayant répondu à l'invitation et aux questions de profils n'est pas plus élevée que dans la seconde partie. La région ne joue pas un rôle dans la non-participation au questionnaire, bien que les IDEL des Hauts-de-France aient été plus actifs à l'origine.

Il y a eu 58% de réponses de la part des participants à la deuxième partie. Cette information suggère qu'ils ont été moins enclins à répondre à la partie narrative plutôt qu'à la partie plus rapide concernant leur profil. Deux personnes ont répondu en utilisant la note vocale, la plupart préférant rédiger par écrit. Le manque de réponse à cet exercice de description de pratique professionnelle peut-être dû au manque de temps pour se prêter à cet exercice, d'un

désintérêt pour le sujet d'étude ou bien de la difficulté à écrire sur sa pratique professionnelle. Répondre à l'invitation et aux questions de profil demandait déjà quelques minutes d'attention et d'investissement, qu'ils ont tout de même été nombreux à l'avoir fait.

Nous constatons que dans une très grande majorité des cas la prescription initiale est établie par les neurologues, ce qui laisse penser que les neurologues initient plus les prises en charge à domicile par l'IDEL que les médecins généralistes.

Les IDEL ayant répondu à la partie narrative ont un proche atteint de cette maladie à 23,8%. Ce qui laisse entendre qu'ils se sentent personnellement impliqué dans cette maladie et en ont une certaine connaissance.

Les IDEL de moins de 40 ans ont plus répondu à la deuxième partie, qualitative, et semblent se sentir plus à l'aise dans l'écriture descriptive de leur pratique ou bien ont la facilité de répondre par des messages numériques.

II. Partie 2 : Etude qualitative ; analyse des récits

L'Analyse des données qualitative et la triangulation a fait émerger 4 thèmes avec 12 sous thèmes:

1-Coordination complexe :

- Lien ville hôpital DOMICILE
- Omniprésence du traitement dans les vies et ses conséquences
- De multiples acteurs en réseau

2-Plan d'accompagnement personnalisé

- Le maintien du suivi à domicile au cœur des préoccupations
- Soutien aux aidants, garant du maintien à domicile
- Adapter sa pratique à l'évolution des stades

3-Les difficultés rencontrées

- Un nombre de passage limité
- Un suivi non protocolisé
- La gestion de l'administration

4-La formation comme levier

- L'Analyse de Pratique Professionnelle
- La formation spécifique
- L'Education Thérapeutique du Patient

1) Coordination complexe :

Lien ville hôpital DOMICILE

Le premier point que cette étude a permis d'identifier sont les difficultés de coordination entre l'hôpital, la ville et le domicile.

I6 « Nous n'avons aucun retour sur ses consultations, ni de son suivi. Dommage car on manque toujours d'informations sur certaines pathologies, d'autant plus que Parkinson est une pathologie complexe et dégénérative. »

Ces PcP nécessitent un suivi expert régulier du fait de l'évolution et la complexité de la maladie. Lorsqu'ils ont accès à ces consultations d'expert il est nécessaire que les informations soient transmises au PcP d'une part mais également aux acteurs de proximité.

I67 « Le patient en question est une personne âgée et il ne nous avait pas prévenu de suite que la posologie avait changée »

I2 « il y a un gros manque de réévaluation pour ce type de patient (...) je trouve qu'il n'y a pas assez ici d'échanges entre l'infirmière libérale et le médecin prescripteur, et que les patients oublient systématiquement de stipuler des symptômes très importants ».

Omniprésence du traitement dans les vies et ses conséquences

Le schéma thérapeutique dépend du patient et de ses besoins. Il peut arriver d'avoir des quantités importantes à des fréquences régulières imposées.

I47 « Il est actuellement sous Modopar 250mg à 9h-12h-15h-18h-21h et sous Leponex 25mg le soir à 18h. »

I36 « Au total 15 comprimés à prendre sur 5 heures différentes et à coordonner avec ses activités et ses repas »

I18 « Madame P. doit prendre 4 Modopar par jours aux heures suivantes : 7h, 11h, 15h et 19h. »

Des soignants ont exprimé l'importance d'une prise correcte.

I11 « les traitements à heures fixe, 30 minutes avant les repas, à 2h d'intervalles, avec une prise supplémentaire à 16h. »

Mais la présence d'une IDEL ne sous-entend pas une observance optimale pour autant.

I2 « Il m'arrive souvent de constater des oublis dans la prise de traitement ou de négliger les heures prescrites par médecin prescripteur. »

I25 « Beaucoup de difficultés à lui faire prendre ce qui nous contraint parfois à sauter la prise du soir. »

I27 « Nous avons retrouvé dans un tiroir un petit stock de traitement qu'il ne prenait pas »

I41 « Malheureusement, avec le rythme de nos journées, elle ne prenait pas ses traitements à heures fixes, mais on a toujours essayé avec plus ou moins trente minutes d'intervalle. »

Un défaut d'observance qui a des conséquences sur le plan moteur et thymique.

I47 « Du fait de la non observance optimale des prises, le patient présente des périodes de blocages, il ne parvient plus à se lever seul de son fauteuil ou de sa chaise, son comportement devient alors soit plus agressif envers la famille soit il se renferme et ne parle plus. »

Plusieurs facteurs peuvent altérer la qualité d'une observance. La prise en elle-même mais aussi la technique de prise.

I20 « Après sa femme tentait de lui donner en lui ouvrant les gélules comme elle pouvait ses traitements mais elle sautait des prises si c'était trop compliqué »

I41 « Nous avons fini par ouvrir les gélules, et écraser le reste pour les diluer dans des ingrédients (compote yaourt soupe) »

Le fait d'avoir des piluliers inadaptés nécessite des ajustements pratiques.

I1 « Le problème est que je n'ai jamais eu de pilulier avec autant de cases que d'heure nécessaire »

I20 « La préparation des traitements on le faisait à la semaine dans les piluliers mais il y en avait tellement qu'on avait fini par mettre dans des pots à ECBU avec les horaires de prises notés dessus qu'on préparait au matin ».

I42 « On lui préparait ses Modopar dans des coupelles avec l'heure noté dessus car les piluliers étaient toujours trop petits »

De multiples acteurs en réseau

Pour les traitements c'est parfois la pharmacie qui est responsable du pilulier.

I48 « Médicaments sont préparés et livrés sous blister triés par horaire par pharmacie. »

I22 « Nous vérifions la bonne prise, la préparation du pilulier se fait par le pharmacien. »

En ce qui concerne l'administration, les intervenants qui sont sollicités, en plus des aidants, sont les auxiliaires de vie et les IDEL.

I25 « Nous gérons la prise du matin et celle du soir, celle du midi est gérée par l'auxiliaire de vie et celle de l'après-midi par l'entourage présent au domicile. »

C'est un travail en collaboration.

I63 « Nous avons le stock en temps et en heure grâce aux auxiliaires qui se chargent quand on leur demande de récupérer la commande en pharmacie (...) Nous préparons pour les auxiliaires de vie le pilulier à la semaine »

I15 « Ma patiente bénéficie d'auxiliaires de vie pour les soins de nursing et se déplace en fauteuil roulant. »

Les acteurs sont également présents pour les traitements non médicamenteux et doivent être pris en compte dans cette organisation complexe.

I36 « Un infirmier et un spécialiste en APA ont été mis en place en 2022 (...) Il réalise deux séances de kinésithérapie par semaine en plus d'une séance de gym douce dans une association sportive (...) Sur le plan du langage, un suivi orthophonique a été mis en place dès l'annonce de la maladie, à hauteur d'une séance toutes les deux semaines. »

Une problématique est l'accès à ces soins à domicile.

I43 « Les médecins généralistes, spécialistes, auxiliaires médicaux tels que orthophonistes et kiné ne sont pas assez nombreux et cela pose des problèmes de PEC notamment sur les séances de kiné et orthophoniste à domicile qui sont quasi-impossibles. »

Pour la coordination plusieurs personnes peuvent avoir ce rôle comme par exemple l'IDEL ou le médecin généraliste.

I1 « Je gère ou pas en fonction de la situation la collaboration et coordination du patient envers le médecin généraliste si besoin. »

I43 « Sur ce type de situation de soins complexe je fais appelle à la DAC (Dispositif d'Appui à la Coordination) car je ne pas gérer les prises de RDV, les réservations de VSL... »

Lorsque les PcP ont un traitement de seconde ligne avec pompe, un prestataire est choisi et c'est un bon moyen d'être en relation directe avec le neurologue prescripteur.

I8 « Le matériel, les ordonnances étaient gérées par le prestataire. Quand il y avait des périodes où le patient se sentait moins bien, nous appelions le prestataire qui se mettait en contact avec le neurologue. »

2) Plan d'accompagnement personnalisé

Le maintien du suivi à domicile au cœur des préoccupations

I2 « Alors la difficulté de la gestion des traitements à domicile c'est le manque d'accessibilité, le médecin prescripteur en particulier du neurologue. »

I25 « La deuxième et dernière difficulté que l'on rencontre est qu'à domicile le patient ne peut être vu par un neurologue donc son traitement n'est pas forcément réévalué malgré la dégradation de la maladie. »

En effet le neurologue ne se déplace pas à domicile mais le médecin traitant peut le faire.

Cependant la démographie médicale ne tend pas vers cela.

I43 « Les médecins se déplacent de moins en moins au domicile, leur temps est compté car nous n'en sommes pas assez dotés en médecins généralistes »

Ce qui a un impact sur la dynamique du maintien à domicile.

I47 « La famille se sent dépassée et trouve que la gestion du patient devient trop complexe au domicile. »

Lorsque l'IDEL sollicité accepte la prise en charge, il a ses propres limites et peut parfois ne pas pouvoir travailler seul.

I4 « Avant d'accepter ce type de prise en charge, j'explique toujours mes limites au patient, j'en informe également son médecin traitant, sa famille, pour trouver ensemble des solutions pour permettre la meilleure observance possible du traitement. »

I51 « En fait on avait été appelé par deux autres Infirmières libérales qui ne pouvaient pas faire 5 passages par jour pour administration des traitements par sonde nasogastrique chez une patiente Parkinsonienne avancée et grabataire, donc on a accepté d'en faire 2. Les horaires étaient 7h, 10h, 15h 18h et 21h. Nous faisons celui de 10h et 15h. »

Soutient aux aidants, garant du maintien à domicile

Les aidants ont un rôle majeur dans la prise en charge de cette maladie. Ils font partie des acteurs de cette organisation.

I43 « Si la famille est défaillante ou pas d'aidant fiable c'est compliqué de gérer les RDV avec les RDV médicaux, examens et les différents intervenants (AVS, auxiliaires médicaux...) »

I11 « M. S, 75 ans. Vit avec sa femme, dépendant. (...) Mme prépare le pilulier, gère l'administration. »

Ils sont favorisent une bonne observance car permettent une administration correcte des traitements per os.

I19 « Selon les cas je mettais à contribution l'épouse ou l'auxiliaire de vie pour respecter un maximum la prise du traitement. »

I20 « Chez une autre patiente une fois on avait les comprimés effervescents et on demandait à l'époux de la patiente de le donner avant notre passage, c'était mieux. »

Ce rôle peut être assuré par l'époux(se) ou les enfants.

I10 « Son épouse, qui est son aidante principale l'aide dans les actes de la vie quotidienne. (...) Le traitement est préparé par sa femme tous les matins »

I46 « C'était le fils et la belle fille qui géraient »

I61 « La patiente est veuve et son fils est l'aidant. »

Sans eux le maintien à domicile serait impossible car le nombre de passage pris en charge par la CPAM ne correspond pas au besoin d'administration des traitements.

Il faut cependant être attentif à la santé des aidants car ils sont parfois aussi fragiles que les PcP.

I20 « Ce patient a fini en EHPAD car sa femme a eu un souci de santé elle aussi »

I42 « Il a perdu sa femme et c'est elle qui gérait tout alors il est un peu perdu. Ses enfants travaillent et ne sont pas tous dans la région donc le médecin généraliste nous a sollicité. »

I15 « Au niveau cognitif, je note une amélioration de la concentration et de la communication suite à la réévaluation de son traitement et aussi suite aux nombreuses activités proposées par le CCAS, la visite d'un animateur et le soutien de sa fille. Sa prise en charge globale montre une stabilisation de sa maladie neurologique. »

Dans ce cas le répit a eu plusieurs bénéfices, sur la patiente et sur l'aidant.

Adapter sa pratique à l'évolution des stades

La MP étant évolutive, nous pouvons remarquer qu'il y a des stades où l'IDEL est peu sollicité car le PcP est autonome.

I46 « Il est totalement autonome »

I69 « Il y a aussi beaucoup de patients qui savent gérer leurs traitements seuls et qui incluent la prise de traitement dans leur routine quotidienne pour ne pas l'oublier »

L'autonomie n'est cependant pas pérenne.

I18 « Nous gérons son pilulier car même si c'est une dame autonome, elle présente de plus en plus de pertes de mémoire ainsi qu'une désorientation spatio-temporelle et ne se souvient plus de la dernière prise de son traitement. »

En dehors des difficultés organisationnelles ou la de présence d'aidants, des obstacles spécifiques liés à l'évolution de la maladie émergent et nécessitent une attention particulière.

I11 « La prise de traitement est longue, la déglutition est parfois compliquée, le patient fait parfois des fausses routes. »

Il faut donc adapter les pratiques au rythme du PcP.

I19 « Pour pouvoir mobiliser la personne il fallait attendre que le traitement fasse effet »

Le niveau d'investissement devra être plus important de la part des IDEL.

I4 « Un patient qui nécessite autant de passages par jour présente forcément une dépendance, ou une solitude qui nécessite plus qu'une administration de traitement: Relationnel, check up sécurité, nursing, coordination (médecin traitant, pharmacie, famille). »

Il ne faut pas oublier de considérer l'environnement du PcP dans cette évolution difficile de la maladie.

I61 « L'état de santé de la patiente se dégrade régulièrement de par l'isolement et une mauvaise alimentation. »

I22 « A domicile le plus difficile c'est le lâcher prise des familles pour nous laisser gérer les médicaments. Il faut souvent en arriver à la phase terminale de la maladie pour faire l'administration et la préparation. »

3) Les difficultés rencontrées

Un nombre de passage limité

Les IDEL sont très investis dans ce type de prise en charge avec des visites pluriquotidiennes. Cela ne permet pas d'assurer tous les passages pour l'administration des traitements pour certains PcP. Soit parce que la CPAM ne lui permet pas.

I1 « La CPAM n'autorise que 3 passages par jour maximum même s'il est notifié plus sur l'ordonnance. »

I43 « Si je vois qu'il y a trop oublis ou que les médicaments ne sont pas pris à heures fixes, j'en parle au médecin pour avoir une ordo de distribution de traitements pour passer plusieurs fois par jour, autant de fois que nécessaire, enfin pas plus de 3 fois car on ne peut pas plus avec la sécurité sociale, le patient doit bien entendu prendre son médicament devant moi. »

Soit car c'est difficile à organiser.

I25 « Nous ne pouvons pas assurer les 4 prises de Modopar par jour »

Soit car le médecin a estimé que l'aidant était suffisamment disponible.

I52 « Un seul passage par jour à domicile est prescrit car le patient vit en couple. »

Le fait d'avoir des soins autre que ceux pour la MP permet un suivi rapproché.

I15 « Ma patiente m'a été adressé par le médecin traitant pour préparation du pilulier et observance du traitement 1x/semaine associé à une insulinothérapie tous les jours, ce qui me permet d'avoir un contact quotidien avec la patiente. »

Rare sont les IDEL qui réalise un nombre de passage supérieur aux 3 pris en charge.

I4 « Préparation et administration des traitements tous les jours, plusieurs fois par jour (1 à 6 passages) »

Pour pallier ce nombre de passages parfois insuffisant ou difficilement organisable, des adaptations avec des outils sont mis en place pour tenter de pallier à ces administrations non assurées par l'IDEL.

I52 « Nous avons proposé un système d'alarme/ réveil sur le téléphone. Surtout pour la dose de 17h. Car sinon le traitement est pris au moment du repas. »

I18 « nous avons programmer sur son téléphone portable une alarme à 7h, 11h, 15h, 19h qui lui rappelle qu'il est l'heure de prendre le médicament. Nous lui avons également fait acheter une horloge numérique avec un grand écran et la date du jour, qu'on laisse en évidence sur la table du salon à côté des coupelles de médicaments, pour qu'elle puisse se repérer dans le temps et dans l'espace quand elle a un doute. »

Un suivi aléatoire

Les traitements sont parfois prescrits par le médecin généraliste ou par le neurologue et les délais varient. Il n'y a pas de règle apriori. C'est au cas par cas.

I20 « Le médecin généraliste devait se déplacer chez ce monsieur, c'est lui qui renouvelait il me semble tous les mois. »

I22 « Pour les neurologues c'est sur 3 mois avec un renouvellement par le médecin généraliste, les visites chez le spécialiste se fait une fois dans l'année ou si aggravation de la maladie »

I52 « Pour une durée de 6 mois. Renouvelable 1x. (Soit un an) Le patient a un rdv annuel chez son Neurologue »

I62 « Prescription pour 2 mois par le médecin traitant. »

Il n'y a pas d'homogénéité de parcours pour le PcP. Cela se fait selon l'évolution de la maladie, s'ils sont suivis par un neurologue ou non, si le médecin peut se déplacer à domicile ou encore selon les durées d'établissement de l'ordonnance.

I69 « Les durées de traitement étaient de l'ordre de quelques semaines pour une nouvelle instauration à plusieurs mois pour un patient stabilisé avec son traitement qui peut ne pas changer durant plusieurs années. »

I47 « Le temps de récupérer une nouvelle ordonnance pour passer le Modopar en oro-dispersible a été plutôt long. »

La gestion de l'administration

D'après une IDEL certains médecins agissent sans tout connaître de la situation à domicile.

I2 « J'ai eu aussi pas mal de difficultés avec les médecins traitants qui « jouaient » entre guillemets optimiste avec des traitements parkinsoniens sans voilà, sans connaissance concernant la gestion de l'administration »

D'autant plus qu'à l'apparition de troubles axiaux en découle des difficultés d'administration. Par conséquent un défaut d'observance s'accroît.

I47 « La première difficulté que nous avons rencontré ce sont les troubles de la déglutition qui empêchaient une observance optimale. »

Il faut accorder du temps et une attention plus accrue lors de ces situations car le manque d'observance a un impact négatif sur l'état général du PcP.

I47 « les médicaments ne sont pas à disposition du patient qui présente des troubles cognitifs rendant l'autogestion des prises dangereuse pour sa santé. A chacun de nos passages 9h-12h-18h nous préparons les médicaments dans un verre à bec et nous vérifions la prise. Pour les prises de 15h et 21h c'est à la famille de gérer ce qui représente également une difficulté puisque la famille ne les donne pas forcément parce qu'ils oublient ou parce que le patient ne les écoute pas (...) Du fait de la non observance optimale des prises, le patient présente des périodes de blocages, il ne parvient plus à se lever seul de son fauteuil ou de sa chaise, son comportement devient alors soit plus agressif envers la famille soit il se renferme et ne parle plus. »

La gestion des difficultés n'est pas perçue de la même manière en fonction des professionnels.

I1 « Je ne rencontre pas spécialement de problématique avec ce genre de patientèle. »

4) **La formation comme levier**

L'Analyse de Pratique Professionnelle

L'analyse de pratique professionnelle passe par le questionnement et la rédaction détaillée des actions pour en comprendre le sens. Pour certains l'introspection sur sa propre pratique est brève et composée de quelques phrases.

I33 « En ce moment on a un Parkinson pour réalisation de pansement (sacrum et orteil). Il est envoyé par le SSIAD. Désolée mais c'est la famille qui gère le traitement. »

I16 « Je suis désolée mais ce n'est pas facile d'expliquer une pratique car ça remonte à des années le patient que j'ai eu et depuis nous n'en avons pas eu d'autres. »

I5 « Et bien en fait ça va être rapide à expliquer car on l'aidait juste pour la toilette. Il gérait seul ses traitements et il faisait sonner une alarme pour ne pas les oublier. »

Des IDEL émettent des avis sur leur positionnement et se questionnent.

I1 « J'essaie d'être aidante sans interférer. »

I8 « Avec le recul, n'ayant jamais suivi avant lui de patient parkinsonien, je trouve qu'un récapitulatif sur les signes d'un surdosage ou sous dosage aurait permis un meilleur accompagnement »

Ils arrivent à être critique envers le patient et eux-mêmes.

I2 « De plus il y a beaucoup de symptômes qui je pense passent à la trappe et le patient ne fait pas toujours le lien avec la maladie de Parkinson comme l'infirmière. Moi en tant qu'infirmière libérale remplaçante. J'ai eu des difficultés parce que en fait je trouve que la maladie de Parkinson c'est une maladie qui est difficile à gérer et je me suis parfois elle a senti seul face à la gestion par manque de connaissances. Je trouve que le patient ne connaît pas suffisamment son traitement et son intérêt car il m'arrive souvent de constater des oublis dans la prise de traitement ou de négliger les heures prescrites par médecin prescripteur. »

Un autre se justifie sur sa pratique.

I20 « Et puis voilà, je ne suis pas un pro de Parkinson moi et les cours ça remonte. »

Il y a un manque de formation et de mise à jour des connaissances concernant cette maladie et une part de flou sur qui doit former ou prendre l'initiative.

I6 « Est-ce à nous Idel de nous former? »

La formation spécifique

La connaissance, le savoir, sont perçus comme éléments favorisant la bonne prise en charge et le suivi adapté au PcP.

I36 « Cette maladie, qu'elle soit une AMS ou un parkinson s'installe progressivement et nécessite des connaissances pour la modification des traitements et les conseils à apporter. Une formation spécifique sur les pathologies neurologiques dans le parcours infirmière serait une possibilité à envisager pour mieux répondre aux attentes de nos patients. »

Cela permettrait également de guider sur les bonnes pratiques et usages du médicament à domicile. Sans formation ou analyse de pratiques professionnelles, des mésusages se mettent en place. Sans se rendre compte, la pratique n'est pas optimale et cela a un retentissement sur l'état du PcP.

I25 « Nous avons fini par ouvrir les gélules, et écraser le reste pour les diluer dans des ingrédients (compote yaourt soupe) »

Tous les acteurs de la prise en charge sont concernés par la formation à la maladie et il est important d'adapter les supports selon la pratique.

I25 « Nous avons réalisé une fiche explicative qui est affichée dans la chambre du patient pour que l'auxiliaire de vie sache quel médicament donné et à quel moment ».

Etre infirmier de métier ne suffit pas à comprendre toutes les sphères qui touchent un PcP et auxquelles il faudrait être attentif.

I36 « Mon métier d'infirmière ne m'a aidé qu'en partie à prendre en charge un patient Parkinsonien. C'est le fait que ce patient est un membre de ma famille, et en suivant tout le suivi à travers les diverses consultations médicales que mes connaissances sur la pathologie et sa prise en charge m'ont aidé à mieux accompagner mes patients à domicile. »

En dehors de l'expérience personnelle, être spécifiquement formé pour sa pratique professionnelle aurait un impact positif sur les pratiques et sur le suivi des PcP ce qui favoriserait l'éducation thérapeutique des PcP.

L'Education Thérapeutique du Patient

Le savoir du côté des PcP favorise l'autonomie tant sur les traitements per os que de seconde ligne.

I46 « Il est totalement autonome et prend via son alarme de téléphone portable, ses gélules de Modopar à heures précises car il connaît l'importance du bon suivi thérapeutique. »

I56 « J'ai réussi à éduquer le patient à la pompe, rinçage etc. pour qu'il soit autonome. »

Le fait de savoir les effets et l'objectif d'un traitement optimise l'observance du PcP.

I69 « Ils savent qu'en cas d'oubli, ils pourront avoir des dyskinésies etc. et sont donc rigoureux. »

À un certain stade, malgré les connaissances théoriques et pratiques, la maladie ne permet plus une autonomie complète au PcP. Il peut avoir besoin d'un tiers à tout moment s'il présente des blocages physiques ou pour certaines tâches qui nécessitent une attention particulière.

I65 « Elle est autonome sur la préparation de la pompe, nous y allons pour s'assurer qu'elle va bien, et qu'elle a bien pu préparer sa pompe car lorsqu'elle a des blocages cela lui est impossible, donc nous la faisons. »

I8 « un patient qui souhaitait maintenir au maximum son autonomie, et donc il gérait le reste de ses traitements oraux avec l'aide de sa femme qui lui préparait son pilulier »

Les IDEL mentionnent des missions de l'ETP sans utiliser ce terme dans leurs propos. Cependant, ils ont conscience que cela fait partie de leurs missions.

I43 « les IDEL doivent éduquer les patients »

4. Discussion

Il est primordial de souligner qu'un bon niveau d'observance améliore le bien-être du patient tant sur le plan moteur que psychique d'où notre volonté d'agir sur ce facteur pour améliorer la qualité de vie des PcP. L'objectif de cette étude était de comprendre comment se

passait concrètement la gestion des traitements per os au domicile des PcP quand celle-ci était assistée par les infirmières pour identifier les processus de terrain et les éléments expliquant des observances sous-optimales. Nous avons pu avoir des retours très intéressants et percutants nous permettant de comprendre comment certains processus peuvent faire diminuer ou au contraire augmenter le niveau d'observance. Ces résultats sont riches car polymorphes, à l'image de cette maladie.

Ensuite, il y avait pour objectif de mettre en lien avec la profession IPA afin de décrire en quoi les IPA peuvent contribuer à un niveau d'observance satisfaisant des PcP à domicile.

4.1. Le domicile, une entité à prendre en compte

Nous parlons très souvent du lien ville hôpital en oubliant parfois le domicile qui est une entité à part entière. Le domicile est souvent affilié à la ville, mais parfois, le patient du domicile a peu accès à la médecine de ville et se retrouve d'autant plus isolé. L'importance d'une coordination entre ces trois entités et ses différents acteurs est primordiale pour mieux suivre le patient, être plus informé et cohérent pour sa prise en charge. Les intervenants du domicile ont l'impression de ne pas être au courant de ce qu'il se joue lors des consultations hospitalières ou bien lorsque le patient voit son médecin généraliste. Ils ne se sentent pas inclus dans la boucle de la communication. Un IDEL ne peut pas s'assurer que le patient prend correctement sa nouvelle posologie ou son nouveau traitement s'il n'en a pas été informé ou à contrario ne peut pas dire aux médecins qu'il serait bon de modifier la forme galénique s'il n'a pas l'occasion d'évoquer ses difficultés ou si le patient ou l'aidant ne le transmet pas. L'isolement que peuvent ressentir certains patients à domicile est valable pour ces IDEL.

De plus que les cotations actuelles ne favorisent pas des passages plus fréquents ni un temps d'intervention plus long pour les PcP qui en auraient besoin. En effet, la NGAP (Nomenclature Générale des Actes Professionnels) actuelle permet aux IDEL de facturer 3 passages par jours dans le cadre d'un AMI 1.2 (Actes Médico-Infirmiers) « *Administration et surveillance d'une thérapeutique orale au domicile des patients présentant des troubles psychiatriques ou cognitifs (maladies neurodégénératives ou apparentées) avec établissement d'une fiche de surveillance, par passage.* » ou 4 fois par jour pour les patients dépendants dans le cadre d'un BSI (Bilan de Soins Infirmiers). (37) Ces critères de cotation extraient en ligne sont rudimentaires et laborieux à comprendre. Il n'existe pas de nomenclature pour les patients PcP s'ils n'ont pas de troubles cognitifs étiquetés ou s'ils ne sont pas dépendants.

Lorsque la situation devient trop complexe pour l'IDEL à gérer seul, l'hospitalisation à domicile (HAD) peut être une solution. Une récente étude avait pour objectif de cartographier à l'échelle nationale la prise en charge des PcP en HAD. Cette étude montre que sur 282 HAD, ils ont pris en charge 1800 PcP sur l'année 2022 ce qui représentait au total 6,5 millions de journées d'hospitalisation. Les patients étaient en général pris en charge à un stade tardif de la maladie avec des patients en soins palliatifs, en fin de vie, avec des soins lourds, dépendants et grabataires (38). Toutefois, les critères d'admission en HAD ne garantissent pas toujours la prise en charge du patient par ce type d'organisation, ou si cela ne correspond pas à ses attentes. Dans de tels cas, l'IPA pourrait apporter son soutien afin d'évaluer et d'assister dans la coordination de ces situations complexes. De plus, certains patients ne bénéficient pas d'un suivi neurologique. Certains rencontrent des obstacles pour se rendre à l'hôpital situé parfois à des centaines de kilomètres. Des praticiens de médecine générale ne se rendent plus chez eux. Le coût des transports sanitaires est croissant. La recrudescence des déserts médicaux et la population des PcP augmentent.

L'importance d'avoir un regard sur le milieu dans lequel vit le PcP et de l'évaluer dans son environnement est fondamental. Ceux-ci sont plusieurs arguments en faveur d'un suivi à domicile grâce aux IPA pour un suivi adapté et influencer favorablement le niveau d'observance.

4.2. Un désamour pour la maladie de Parkinson ?

Il y a autant de maladie de Parkinson que de malades, car ses formes sont hétérogènes. Il y a des PcP autonomes, dont la famille se charge des traitements pour lesquels l'IDEL n'a pas à gérer les traitements et a peu d'influence sur l'observance. Avec l'évolution naturelle de la maladie, il faut suivre à minima ces PcP pour dépister le juste moment où l'observance sera mise à mal afin de venir en support et présenter des solutions adaptées pour éviter une situation de rupture thérapeutique. Lorsque le patient a bénéficié d'ETP, qu'il a compris pourquoi il prenait son traitement, qu'il en trouve les bénéfices lorsqu'il le prend correctement, alors l'observance est meilleure. Idem pour les aidants qui accompagnent ces patients. L'ETP est la transmission de savoir au sujet de la maladie et permet le renforcement d'auto-efficacité. Si l'IDEL lui-même n'a pas de connaissances approfondies alors il sera difficile pour lui d'agir sur cette compétence. En outre, étant donné que l'ETP est fréquemment utilisé par de nombreux professionnels de santé, il est étonnant que ce terme ne soit jamais mentionné de manière

explicite dans les récits de ces IDEL. Ils en font, sans doute sans s'en rendre compte et sans l'identifier comme tel lorsqu'ils analysent leur pratique professionnelle.

Il est évident que les pratiques des IDEL partagent des similitudes, cependant tous n'adoptent pas la même approche ou n'ont pas le même vécu avec ce type de patient. La prise en charge sera influencée par la sensibilité de chaque individu, la compréhension de la maladie et le temps à consacrer au patient. Un IDEL ayant le rôle d'aidant dans sa vie personnelle et professionnelle accorde une plus grande attention à ses PcP et aux règles de bonnes pratiques concernant les traitements de la MP. Un IDEL peu informé quant à lui ne trouvera pas de problème au fait de ne pas respecter les horaires de prise, d'ouvrir les gélules ou de le donner au cours du repas, s'il n'est pas sensibilisé à ces détails. La formation spécifique à la MP permettrait de les sensibiliser et de les inciter à améliorer leurs pratiques malgré les contraintes liées au domicile. Les IDEL ont un niveau d'implication important dans les prises en charge à domicile et sont demandeurs d'accompagnement et de formation.

L'incidence des PcP est plutôt faible comparé à d'autres maladies chroniques ce qui en fait une thématique de formation non prioritaire pour eux. Sur 210 messages envoyés pour cette recherche, plus le bouche à oreille, au final 42 personnes ont fourni un retour qualitatif. Cela est également témoin d'un manque d'attrait pour la MP ou pour le domaine de la recherche dans la population des IDEL. Il est nécessaire de développer une stratégie visant à sensibiliser les IDEL à la MP et à encourager leur participation aux travaux de recherche. Pour ce faire, il faut fournir des informations de base, des rappels et des bonnes pratiques avec des méthodes adaptées. L'objectif est d'améliorer leurs pratiques et de renforcer l'accompagnement pour favoriser l'observance et améliorer l'état des PcP.

4.3. Rien n'est possible sans les aidants

Pour les PcP et leurs aidants, lorsque les prises de traitement sont rapprochées et que les fluctuations surviennent, la vie devient centrée sur le traitement et la maladie. Ce rythme exigeant laisse peu de place à l'imprévu, rendant la rigueur difficile à maintenir et à supporter psychologiquement. C'est pourquoi le soutien aux PcP et aux aidants est essentiel.

Les IDEL ne peuvent pas toujours respecter les horaires stricts ni la fréquence nécessaire des visites. En outre, plus le nombre de traitements à suivre est élevé, plus le risque de non-observance est élevé. Les aidants sont une solution pour garantir la prise correcte des traitements, préparer, aider au rappel de la prise et à motiver le PcP. Les aidants sont des acteurs

de l'observance du PcP sur lesquels nous pouvons agir en termes de formation et de soutien. L'observance diffère selon les étapes, ce qui nous empêche d'agir directement mais plutôt indirectement en s'adaptant.

Il arrive parfois qu'ils soient sollicités à tel point qu'ils se retrouvent plus vulnérables que leurs proches aidés. En effet c'est une charge mentale et parfois physique de s'occuper d'un PcP. Le repérage de la fragilité de ces personnes ressources permet d'éviter de rendre la situation plus complexe. L'IPA jouera également un rôle de prévention et de dépistage envers ce public. Plus un aidant reste en bonne santé, mieux il peut aider son proche et permettre une observance correcte.

4.4. De l'introspection à l'observance

IDEL est une pratique professionnelle qui nécessite beaucoup d'énergie et d'investissement personnel. Les IDEL sont en situation de solitude et peuvent nécessiter un soutien dans leurs pratiques. Nous pouvons ressentir cela dans les suivis à domicile lorsque les soignants ne sont pas très familiers avec une maladie ou lorsque leur champ d'action se restreint car cela devient trop complexe à gérer pour un seul soignant. Il a été observé que l'analyse de pratique professionnelle peut sembler difficile pour certains, en raison de manque de temps, d'habitude ou de manque d'intérêt. La description de son travail, la traduction de sa pensée à l'écrit, favorise l'introspection. De cette manière, nous prenons du recul pour s'interroger et améliorer les pratiques.

L'analyse de pratique professionnelle est une posture réflexive dans laquelle nous nous mettons rarement seul si nous n'y sommes pas invités, même si cela fait partie des compétences infirmières. En effet, depuis la réforme Licence Master Doctorat du Diplôme d'Etat Infirmier la compétence n°7 est « Analyser la qualité des soins et améliorer sa pratique professionnelle ». Cette compétence est peu mobilisée et cela se ressent tout d'abord dans le pourcentage de retour que nous avons eu à la seconde partie du questionnaire mais aussi au contenu faible en détails de certains retours.

De plus, très peu d'IDEL avec une expérience importante se sont prêtés à cet exercice narratif. Ce sont plutôt des IDEL jeune qui ont participé, avec une expérience moyenne. L'expérience pourrait alors avoir un impact sur la capacité à prendre du recul et à l'introspection.

Les IDEL ayant donné leur réponse ont été confrontés à un PcP à domicile au moins une fois au cours de leur carrière, à 88,8%. Bien que la MP soit moins fréquente par rapport à d'autres pathologies, ce n'est pas pour autant un cas de figure rare dans les patientèles et le besoin sera croissant dans les années à venir. Il serait nécessaire de trouver une façon d'inciter les IDEL à adopter cette attitude réflexive, de partager leurs expériences afin de renforcer nos connaissances communes sur ces situations complexes afin d'améliorer l'observance des PcP.

4.5. Modèle explicatif des facteurs influençant l'observance à domicile

Grâce à ce travail, nous pouvons clairement analyser que dans la gestion des traitements per os à domicile chez des PcP, des facteurs influençant l'observance existent. Ils peuvent être d'influence positive, négative ou aléatoire selon les situations.

Nous les avons schématisés sur ce modèle explicatif, voir Figure 7.

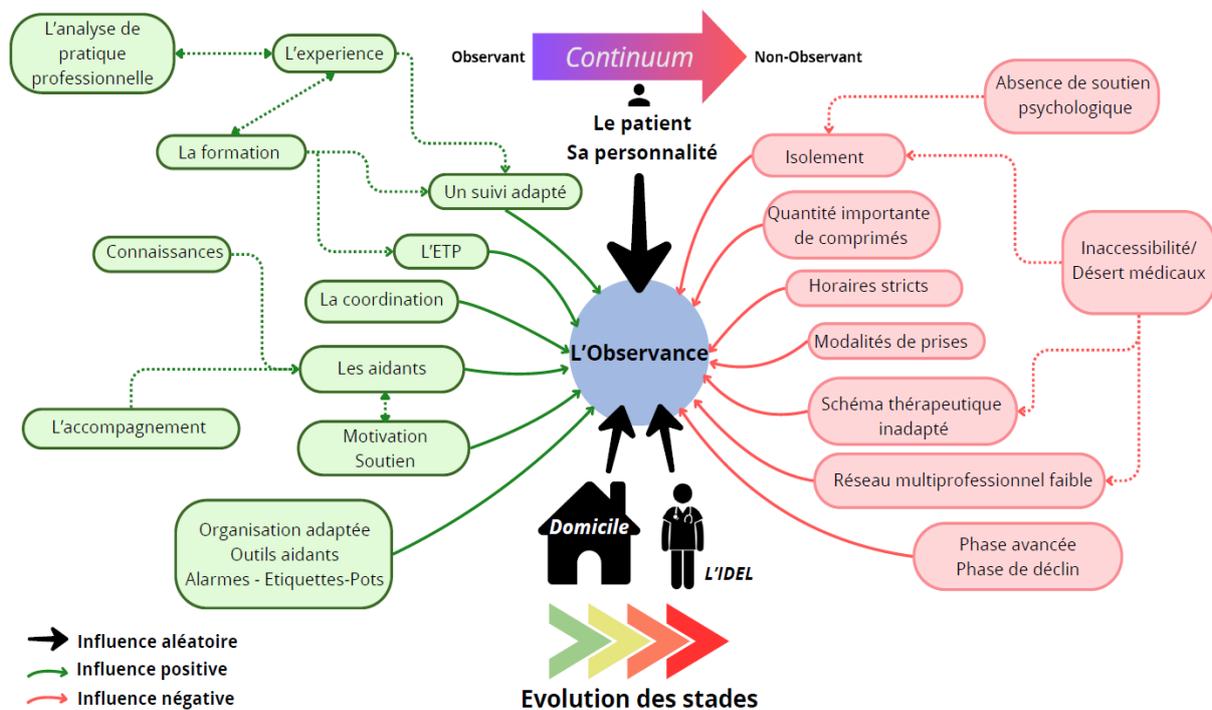


Figure 7 : Modèle explicatif des facteurs influençant l'observance à domicile

4.6. Lien avec la littérature

Comme nous avons pu le voir dans la première partie introductive de ce travail, l'éducation thérapeutique est connue comme moyen d'influencer favorablement l'observance (29). L'ETP utilise des modèles de modifications de comportement comme « le modèle des croyances relatives à la Santé ou Health Belief Model, HBM », « la théorie du comportement réfléchi,

TCP » ou bien « le modèle d'autorégulation du comportement lié à la maladie, SRM » par exemple. Ces modèles sont différents et adaptatifs selon la situation car n'ont pas identifié les mêmes facteurs influençant. La notion la plus importante à retenir est qu'il faut situer le PcP dans son processus d'adaptation à l'événement qu'est sa « maladie chronique », sa MP. Cela nous permettra de mieux appréhender ses comportements pour ensuite proposer une offre éducative adaptée (31). Ce qui s'applique d'autant plus à cette maladie qui est évolutive et fluctuante de par sa physiopathologique.

Un article s'est intéressé au point de vue neuro-économique de l'observance (39) et introduit la notion de « *surcharge cognitive* ». Le contexte et les différents états tels que la fatigue, l'état psychologique et émotionnel ainsi que le stress, mais aussi par le contexte social et économique influencent cette « *surcharge cognitive* ». De plus la maladie chronique est identifiée comme énergivore physiquement et mentalement et demande au patient de l'attention en permanence, de la planification et de l'anticipation. Ces éléments seraient à l'origine d'un phénomène naturel de non-observance car l'observance nécessite un effort cognitif auquel le patient ne s'est pas préparé. Il est essentiel que cet effort soit constant dans le cadre de la MP, car il y a peu de temps de répit une fois que le stade d'équilibre est franchi. Être un patient jeune, avoir une durée longue de maladie, avoir des troubles de l'humeur sont des facteurs pouvant réduire le niveau d'observance (40). Ceux-ci n'ont pas forcément été révélés lors des retours d'expériences des IDEL. C'est au contraire ce public jeune et autonome qui avait d'autant plus tendance à être le moins suivi par leurs soins. Concernant l'humeur « *La dépression est l'un des facteurs les plus importants d'invalidité, de réduction de la qualité de vie et de satisfaction à l'égard des soins médicaux. Les patients déprimés ont une adhésion à la pharmacothérapie 3 fois moindre.* » (40). Les phénomènes de non-observance accentuent cet état de dépression avec une réduction de la qualité de vie. Une sphère vicieuse dans laquelle il faut identifier au plus tôt les risques.

Face aux limites dans la cotation actuelle des IDEL des solutions sont en cours de développement. L'initiative EQUILIBRES est une expérimentation réalisée dans le cadre de l'appel à projet Article 51 du PLFSS lancé par le Ministère de la Santé et la CNAMTS. C'est un test de 180 infirmiers en Haut-De-France, Ile-De-France et Occitanie, qui appliquent une tarification horaire et non plus à l'acte. C'était un test sur 4 ans qui s'est révélé bénéfique pour les patients car ils estiment bénéficier d'une meilleure gestion de leurs symptômes, d'une meilleure qualité d'écoute, d'un soutien meilleur, d'une bonne qualité de la relation.(41) Avec ce dispositif, la coordination est favorisée et les professionnels note une meilleure prise en soins globale grâce à la mobilisation de compétences spécifiques liées au rôle propre infirmier. Ce

dispositif favorise l'éducation thérapeutique, l'aide aux aidants, l'adaptation du temps passé au chevet du patient selon ses besoins. Ce pourrait être un des éléments qui contribue à l'amélioration de l'observance des PcP.

Il n'y a pas de traitement neuroprotecteur à ce jour, mais la recherche autour de la MP est très active et nécessitera que des soignants soient formés pour accompagner les PcP dans ces nouveaux protocoles si les études s'avèrent concluantes. Par exemple, la Lixisénatide est en étude. Cet analogue du GLP-1 habituellement utilisé comme traitement du diabète de type 2, ralentirait la progression du handicap moteur au stade précoce de la maladie. (42) Ce traitement s'injecte en sous cutané, acte qui est un soin répandu chez les IDEL. L'étude Lilloise DIVE (Dopamine IntracérébroVentriculaire) est quant à elle plus technique. Elle étudie la diffusion de Dopamine, préparée grâce à une technique en anaérobie, en intracérébral. L'administration se fait grâce à une pompe dont le réservoir se trouve dans l'abdomen du PcP et doit être remplie régulièrement avec des règles de manipulation strictes. Les premiers résultats sont en faveur d'un effet clinique très prometteur et d'une meilleure ergonomie que les traitements actuels de seconde ligne par pompe (43). Ces avancées dans la recherche, domaine auquel est sensibilisé l'IPA au cours de son cursus, montrent que l'expertise augmente au sujet de la MP et qu'une place majeure est à prendre, dans ce réseau de soin, par l'IPA.

4.7. La profession d'Infirmière en Pratique Avancée au profit de l'observance

Ce nouveau rôle fait suite à la loi de modernisation du système de santé de 2016 et aux différents problèmes de santé publique soulevés tels que la chronicisation des maladies, le vieillissement de la population, les déserts médicaux, l'accroissement des prises en charge complexes sur l'ensemble du territoire (44,45). Différentes mentions existent, dont « Pathologies chroniques stabilisées ; prévention et Polypathologies courantes en soins primaires » et sont régies par le Décret du 18 juillet 2018, Article R4301 du Code de la Santé Public (46). La maladie de Parkinson fait partie des pathologies identifiées dans cette mention. Les modèles structurant la pratique avancée ont pour base : le leadership, l'expertise et l'autonomie. Ann Hamric a modélisé 6 compétences indispensables pour devenir IPA.

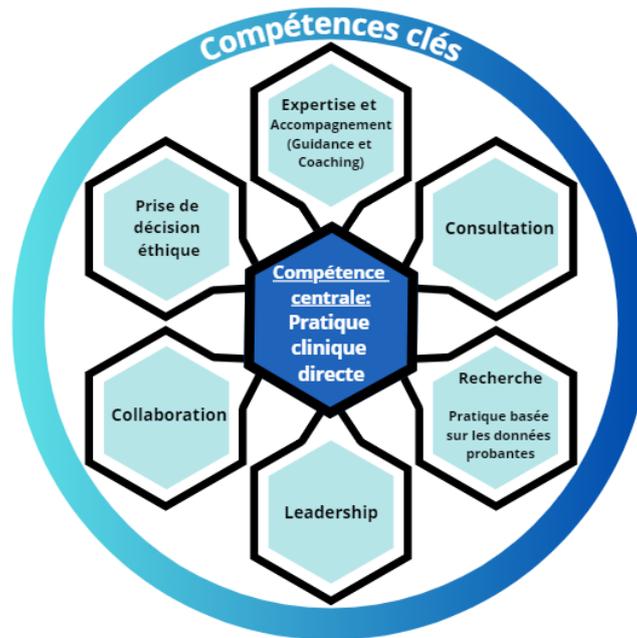


Figure 8: Rôle de l’Infirmière en Pratique Avancée d’après Hamric et al. (47)

À partir de ces compétences et en lien avec nos résultats, il semblerait que la compétence du leadership professionnel soit à développer avec les IDEL afin de développer leur capacité d’analyse de pratique professionnelle et leur posture réflexive. Le tout en utilisant les outils et les méthodes adaptés à leur pratique. La collaboration et l’empowerment de l’IPA auront un rôle essentiel dans notre progression et l’amélioration de nos pratiques collectives, afin de préserver la qualité de vie du patient et de ses proches. Agir sur les connaissances des IDEL pourrait influencer vertueusement l’observance du PcP.

La consultation, l’expertise et accompagnement sont des compétences IPA à intégrer au domicile afin de prendre en considération le PcP dans son environnement, de personnaliser son parcours de soin et de suivre son évolution en étant sensible au repérage des risques et des comorbidités. La force de l’IPA réside également dans son point de vue clinique et sa sensibilité à prévenir d’autres comorbidités, y compris psychiques, qui ont un impact sur l’observance.

Le suivi par une IPA est un temps dédié à évaluer, faire des liens, solliciter le réseau adapté et participer aux décisions éthiques. La MP requiert une approche « palliative », car le traitement n’est pas curatif. Toutefois, cette notion « palliative » est stigmatisée de manière négative car elle est associée à la fin de vie (48). L’IPA et sa posture peuvent être un vecteur de nouveaux messages, en particulier à ce sujet, afin de mieux orienter et préparer les PcP dans leurs parcours de vie. Son appétence à la recherche et à la pratique sur les données probantes aura un impact à long terme sur les organisations et sera un acteur de projet.

L'étude IPARKOUR est une première étude qui évoque la place de l'IPA dans le parcours du PcP, mais surtout que « *Le mode d'exercice (libéral, structure, centre expert parkinson) influence le rôle de l'IPA* » (49).

L'IPA est un atout dans une organisation et a une place importante à prendre à différents niveaux de la prise en charge du PcP et cette pratique ne doit pas être exclusivement hospitalocentrée. L'IPA à domicile contribuerait à l'amélioration du niveau d'observance grâce à ses compétences élargies.

4.8. Les forces de l'étude

L'une des forces de cette étude réside dans sa méthode originale qui consiste à analyser les récits narratifs introspectifs des IDEL pour s'intéresser aux processus du domicile dans le contexte de la MP. Les IDEL disposaient du temps nécessaire pour préparer leurs réponses, sans limite de récit maximale. Cela permettait une réflexion approfondie et un contenu riche afin d'analyser les pratiques professionnelles.

Dans le domaine de la pratique avancée, à notre connaissance, il n'y a pas eu de recherche sur les processus qui influencent l'observance thérapeutique à domicile. Notre approche est novatrice pour ce genre de travaux de recherche.

Une autre force cette étude réside dans le nombre d'IDEL qu'elle a pu impacter à l'échelle nationale, avec une diversité de points de vue et de pratiques. Le fait que l'enquêtrice soit une infirmière a pu être un élément encourageant le contact.

4.9. Les limites de l'étude

L'absence de phrases minimales à compléter dans la deuxième partie a permis de donner lieu à des récits courts et peu développés. Laisser place au récit peut constituer un obstacle, car il est impossible de revenir sur certains points. Parfois, il aurait été intéressant de développer certains points de vue.

Le fait de ne pas avoir fixé de date limite de réponse a entraîné une grande réactivité de la part des personnes, qui ont été plus rapides à compléter la première partie que la seconde. Peut-être aurait-il été plus judicieux de tout intégrer dans le même formulaire.

Il aurait été bénéfique d'inclure une question concernant le stade auquel les IDEL ont été confrontés au PcP afin de mieux analyser leur pratique professionnelle et appréhender certains phénomènes.

Cette approche ne favorise pas l'étude du langage non verbal.

Le fait d'être novice dans le domaine de la recherche constitue également une limite. Étant donné l'innovation de la méthode, il n'existait pas de modèle de référence dans les mémoires IPA.

Il s'agit d'un travail exploratoire, par conséquent, les données ne sont pas généralisables.

4.10. Les perspectives futures

Pour l'organisation des soins :

►Le développement de la télémédecine et des téléconsultations afin que les PcP puissent bénéficier d'une expertise, de conseils et d'évaluations à leur domicile plus fréquente afin de s'assurer de la personnalisation de sa prise en charge.

►Organiser des consultations IPA à domicile ; cela pourrait être en ponctuel pour remédier à une difficulté, en complément d'un suivi neurologique ou pour un suivi renforcé. Ces consultations peuvent constituer des opportunités pour les patients en rupture de suivi ou dans des situations médicales défavorables, ainsi que pour ceux qui nécessitent un traitement de seconde ligne ou avec une observance sous optimale. Ce suivi IPA pourrait aider le PcP et ses proches à se préparer davantage à la prise en charge palliative de cette maladie et à les soutenir.

Pour la pratique :

►Devant les problèmes de communication et de coordination rencontrés par les IDEL, le développement d'un outil d'interopérabilité pourrait remédier à ces problèmes. L'objectif serait de permettre au PcP de ressentir une collaboration au service de sa prise en charge complexe.

►Renforcer cette cohésion en organisant des séances d'APP avec plusieurs professionnels et différents acteurs, que ce soit en physique ou en distanciel, contribuerait à améliorer les pratiques et les connaissances.

Pour l'enseignement et la formation :

►L'IPA a la capacité de développer de nouveaux projets, de nouvelles organisations et de nouveaux outils. Une de ses compétences est la formation de ses pairs. Par exemple, afin

d'améliorer les compétences des IDEL chargés d'un PcP, il serait possible de proposer un support de formation rapide et divertissant dès qu'ils sont sollicités pour prendre en charge un PcP. Un outil de type quiz accessible à l'aide d'un code QR. D'une part, afin de leur présenter les particularités liées à la MP, d'autre part, afin de tester leurs connaissances, de les informer et de favoriser la discussion et les échanges. Cela correspond à un système d'apprentissage appelé connectivisme et pourrait être adapté à cette cible. À l'ère du numérique, de la consommation des réseaux et du manque de temps des IDEL il est important de s'adapter pour continuer à faire évoluer nos pratiques.

Pour la recherche :

►Il serait possible d'appliquer cette méthode d'analyse des processus du domicile à des situations particulières afin d'approfondir les résultats, tels que le stade avancé ou le stade stable sans présence d'aidant.

►Il serait judicieux d'effectuer des études supplémentaires afin d'évaluer la pertinence ou les avantages des actions, ou des outils, proposés précédemment.

Plus concrètement :

Dans l'association Santelys, nous avons une équipe d'ETP portant le programme Edupark (50) à domicile, un service d'HAD et un service de PSAD. L'IPA pourrait avoir une place transverse à ces services en étant présente à des étapes clés de l'évolution de la maladie ou lorsqu'une problématique sur laquelle elle pourrait agir est constatée.

L'IPA pourrait avoir un rôle dans de nouveaux projets de recherche spécifique au domicile et participer à la formation des diverses équipes (au sein de l'association et aux intervenants du domicile). Ce nouvel acteur au sein d'une équipe peut être moteur pour remobiliser certaines pratiques tel que les séances d'APP.

Créer un service mobile de suivi IPA à domicile pour les zones géographiques qui ne sont pas encore couvertes par la présence d'un IPA en libéral serait un avantage pour les patients. Ce service aurait pour vocation de se déplacer selon les besoins et sa force serait son expertise clinique, ses compétences en ETP, sa faculté à coordonner et la connaissance des réseaux partenaires en vue d'adapter la prise en charge.

5. Conclusion

Une méthode de recherche innovante a été utilisée pour ce mémoire de fin d'étude en pratique avancée infirmière sur la gestion des traitements per os à domicile chez les PcP.

Pour répondre à notre problématique sur la façon dont on peut améliorer l'observance thérapeutique des PcP. Les résultats nous permettent de dire qu'il est important d'évaluer les obstacles potentiels à l'observance afin de pouvoir intervenir en amont et d'agir sur la communication interprofessionnelle, la coordination du réseau, la formation et l'empowerment des IDEL afin d'améliorer les pratiques.

Grâce à ses compétences, l'IPA peut agir sur plusieurs de ces facteurs pour améliorer le niveau d'observance favorablement et cela coïncide avec l'idée de travailler à l'expansion de l'accès à ces professionnels à domicile, les IPA étant appelés à jouer un rôle important en tant qu'acteur de parcours du PcP.

Ce travail m'a beaucoup apporté personnellement. Il a permis de développer un goût pour la recherche et a renforcé ma motivation à proposer et développer des projets futurs pour l'implantation des IPA et les parcours de soins.

Bibliographie :

1. Admin S, Admin S. Ministère de la Santé et de la Prévention. 2023 [cité 9 sept 2023]. La maladie de Parkinson. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/la-maladie-de-parkinson>
2. Inserm [Internet]. [cité 9 sept 2023]. Maladie de Parkinson · Inserm, La science pour la santé. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/dossier/parkinson-maladie/>
3. Moisan F. Fréquence de la maladie de Parkinson en France en 2015 et évolution jusqu'en 2030 / Frequency of Parkinson's disease in France in 2015 and trends to 2030.
4. Defebvre L, Vérin M, Anheim M, Auzou P, Bleton JP, Durif F, et al. La maladie de Parkinson. 4^{ème} édition. Issy-les-Moulineaux: Elsevier, Masson; 2020. 238 p. (Monographie de neurologie).
5. Bonnet AM, Hergueta T. La maladie de Parkinson au jour le jour. John Libbey Eurotext. Montrouge; 2006. (Guides pratiques de l'aidant).
6. Bayen S, Devos D, Messaadi W, Moreau C, Defebvre L, Tilly A, et al. Pas à pas : diagnostic précoce et suivi de la maladie de Parkinson en médecine générale. *Exercer*. déc 2020;(168):459-65.
7. Kieburts K, Wunderle KB. Parkinson's disease: evidence for environmental risk factors. *Mov Disord*. janv 2013;28(1):8-13.
8. Haaxma CA, Bloem BR, Borm GF, Oyen WJG, Leenders KL, Eshuis S, et al. Gender differences in Parkinson's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. août 2007;78(8):819-24.
9. Hirsch L, Jette N, Frolkis A, Steeves T, Pringsheim T. The Incidence of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuroepidemiology*. 23 avr 2016;46(4):292-300.
10. McKnight S, Hack N. Toxin-Induced Parkinsonism. *Neurol Clin*. nov 2020;38(4):853-65.
11. Liew Z, Wang A, Bronstein J, Ritz B. Job Exposure Matrix (JEM)-Derived Estimates of Lifetime Occupational Pesticide Exposure and the Risk of Parkinson's Disease. *Archives of Environmental & Occupational Health*. oct 2014;69(4):241-51.

12. Décret n° 2012-665 du 4 mai 2012 révisant et complétant les tableaux des maladies professionnelles en agriculture annexés au livre VII du code rural et de la pêche maritime. 2012-665 mai 4, 2012.
13. Collège des Enseignants de Neurologie [Internet]. 2016 [cité 9 sept 2023]. Maladie de Parkinson. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/fr/deuxieme-cycle/maladie-parkinson>
14. O'Sullivan SS, Williams DR, Gallagher DA, Massey LA, Silveira-Moriyama L, Lees AJ. Nonmotor symptoms as presenting complaints in Parkinson's disease: a clinicopathological study. *Mov Disord.* janv 2008;23(1):101-6.
15. Fereshtehnejad SM, Romenets SR, Anang JBM, Latreille V, Gagnon JF, Postuma RB. New Clinical Subtypes of Parkinson Disease and Their Longitudinal Progression: A Prospective Cohort Comparison With Other Phenotypes. *JAMA Neurol.* août 2015;72(8):863-73.
16. Rekik A, Nasri A, Kacem I, Mrabet S, Gargouri A, Djebara M, et al. Facteurs prédictifs de progression de la maladie de Parkinson dans une cohorte tunisienne. *Revue Neurologique.* 1 sept 2020;176:S93-4.
17. Rinne UK, Larsen JP, Siden A, Worm-Petersen J. Entacapone enhances the response to levodopa in parkinsonian patients with motor fluctuations. *Nomecomt Study Group. Neurology.* nov 1998;51(5):1309-14.
18. Jost WH. A critical appraisal of MAO-B inhibitors in the treatment of Parkinson's disease. *J Neural Transm (Vienna).* juin 2022;129(5-6):723-36.
19. Kawabata K, Katsuno M. Trihexyphenidyl, Biperiden, and Other Anticholinergics in the Treatment of Parkinson's Disease. In: Riederer P, Laux G, Nagatsu T, Le W, Riederer C, éditeurs. *NeuroPsychopharmacotherapy* [Internet]. Cham: Springer International Publishing; 2022 [cité 29 janv 2024]. p. 3333-40. Disponible sur: https://doi.org/10.1007/978-3-030-62059-2_221
20. Paquette MA, Martinez AA, Macheda T, Meshul CK, Johnson SW, Berger SP, et al. Anti-dyskinetic mechanisms of amantadine and dextromethorphan in the 6-OHDA rat model of Parkinson's disease: role of NMDA vs. 5-HT1A receptors. *Eur J Neurosci.* nov 2012;36(9):3224-34.

21. Devos D, Moreau C, Delval A, Dujardin K, Defebvre L, Bordet R. Methylphenidate : a treatment for Parkinson's disease? *CNS Drugs*. janv 2013;27(1):1-14.
22. Golay A, Hochberg G, Mosnier-Pudar H. La décision médicale partagée. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 juin 2019;13(4):339-43.
23. Frismand S. Les traitements de seconde ligne : au stade précoce des fluctuations de la maladie de Parkinson [Internet]. *Neurologies*. 2022 [cité 18 févr 2024]. Disponible sur: <https://neurologies.fr/les-traitements-de-seconde-ligne-au-stade-precoce-des-fluctuations-de-la-maladie-de-parkinson/>
24. [guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf) [Internet]. [cité 13 févr 2024]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_parkinson.pdf
25. Guêné V. Le modèle biopsychosocial : de quoi parle-t-on ? *Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement*. 1 avr 2018;79(2):161-7.
26. Bolton D, Tinland J, Giroux E, Ferry-Danini J. Le modèle biopsychosocial et le nouvel humanisme médical. *Archives de Philosophie*. 2020;83(4):13-40.
27. Bayen S, Bayen M, Moreau C, Defebvre L, Devos D, Messaadi N. Parkinson's disease: Improving person-centered care coordination by interdisciplinary communication and teamwork with patients: A qualitative mixed method study. *International Journal of Healthcare Management*. 3 juill 2022;15(3):238-45.
28. Isabelle LP. Guide HAS Maladie de Parkinson. 2021;
29. Masson E. EM-Consulte. [cité 23 nov 2023]. Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parlons-nous ? Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/156964/compliance-observance-ou-adhesion-therapeutique>
30. Fischer GN, Tarquinio C. Chapitre 7. L'observance thérapeutique. In: *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé* [Internet]. Paris: Dunod; 2014 [cité 12 févr 2024]. p. 163-87. (Psycho Sup). Disponible sur: <https://www.cairn.info/les-concepts-fondamentaux-de-la-psychologie--9782100705306-p-163.htm>
31. Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le

soignant – Concepts et déterminants. *Annales Pharmaceutiques Françaises*. 1 janv 2012;70(1):15-25.

32. Mosnier-Pudar H. Pourquoi les patients ne suivent-ils pas nécessairement les conseils que nous leur donnons ? L'éducation thérapeutique est-elle une réponse au problème d'observance ? : Why patients don't follow necessarily our advices? Is therapeutic education the answer to the problem of compliance? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 févr 2012;6(1):66-71.

33. France Parkinson France Parkinson Livre Blanc Deuxième Partie Enquêtes et statistiques - France Parkinson [Internet]. [cité 17 sept 2023]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/association/missions-et-actions/mobiliser-pouvoirs-publics/etats-generaux/france-parkinson-livre-blanc-deuxieme-partie-enquetes-et-statistiques/print/>

34. Radojević B, Dragašević-Mišković NT, Milovanović A, Svetel M, Petrović I, Pešić M, et al. Adherence to Medication among Parkinson's Disease Patients Using the Adherence to Refills and Medications Scale. *International Journal of Clinical Practice* [Internet]. 2022 [cité 11 sept 2023];2022. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9159199/>

35. Grosset KA, Bone I, Grosset DG. Suboptimal medication adherence in Parkinson's disease. *Mov Disord*. nov 2005;20(11):1502-7.

36. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles De La Londe J, Lustman M, Mercier A, et al. Initiation à la recherche qualitative en santé. Le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. *Global média santé*. 2021.

37. Nomenclatures : NGAP et LPP [Internet]. [cité 4 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/lille-douai/infirmier/exercice-liberal/facturation-remuneration/nomenclatures-ngap-lpp>

38. Fossier E, Verin M, Auffret M. Prise en charge de patients atteints de la maladie de Parkinson en établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) : cartographie nationale. *Revue Neurologique*. 1 avr 2024;180:S129.

39. Naudin D, Gagnayre R, Reach G. Les bases neuro-économiques de l'observance. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 oct 2018;12(6):481-6.

40. Straka I, Minár M, Gažová A, Valkovič P, Kyselovič J. Clinical aspects of adherence to pharmacotherapy in Parkinson disease. *Medicine (Baltimore)*. 18 juin 2018;97(23):e10962.

41. Alsac G, Leman C, Nochelski M. REFERENTS EQUILIBRES. 2023;
42. Meissner Wassilios G., Remy Philippe, Giordana Caroline, Maltête David, Derkinderen Pascal, Houéto Jean-Luc, et al. Trial of Lixisenatide in Early Parkinson's Disease. *New England Journal of Medicine*. 3 avr 2024;390(13):1176-85.
43. Devos D, Moreau C. Parkinson : pompe à délivrance intracérébrale à dopamine et chélateur de fer. *Revue Neurologique*. 1 avr 2023;179:S182.
44. Berbon C, Couix M, Feuillebois B, Carneiro JM, Gavazzi G, Gibert P, et al. Infirmier en Pratique Avancée - IPA - Pathologies chroniques stabilisées. Foucher. 2023. 978-2-216-16821-7 p. (Infirmier En Pratique Avancee).
45. Ambrosino F. Le guide de l'infirmier(ère) en pratique avancée. 2ème. Vuibert; 2021. 208 p. (Lettres).
46. Arrêté du 18 juillet 2018 fixant la liste des pathologies chroniques stabilisées prévue à l'article R. 4301-2 du code de santé publique.
47. Lecocq D, Mengal Y, Pirson M. Comment développer la pratique infirmière avancée dans des systèmes de soins de santé complexes ? *Santé Publique*. 2015;S1(HS):105-10.
48. Anticiper la fin de vie [Internet]. France Parkinson. [cité 9 mai 2024]. Disponible sur: <https://www.franceparkinson.fr/vivre-avec-parkinson/la-maladie-de-parkinson-en-fin-de-vie/>
49. Masson E. EM-Consulte. [cité 28 avr 2024]. Iparkours : maladie de Parkinson et IPA : quelle place dans le suivi pour ce nouveau professionnel. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/1580957/iparkours-maladie-de-parkinson-et-ipa-quelle-pla>
50. Derollez C, Carriere N, Kyheng M, Dujardin K, Faillon A, Haidon D, et al. Factors that predict a change in quality of life among Parkinson's disease patients participating in a patient education program. *Revue Neurologique*. 1 nov 2021;177(9):1151-9.

Glossaire

APA : activité physique adaptée

APP : Analyse de pratique professionnelle

CNAMTS : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés

ECEPE : Équipes du Centre Expert Parkinson pour les EHPAD

EHPAD : Etablissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

ETP : Education thérapeutique patient

HAS : Haute autorité de santé

HDF : Haut de France

IDE : Infirmier Diplômée d'Etat

IDEL : Infirmier Diplômée d'Etat Libéral

IPA : Infirmier en Pratique Avancée

IPSAD : Infirmier de service Prestation de Santé À Domicile

MP : Maladie de Parkinson

OMS : Organisation mondiale de la Santé

PcP : Personne cum Maladie de Parkinson

PSAD : Prestation de Santé À Domicile

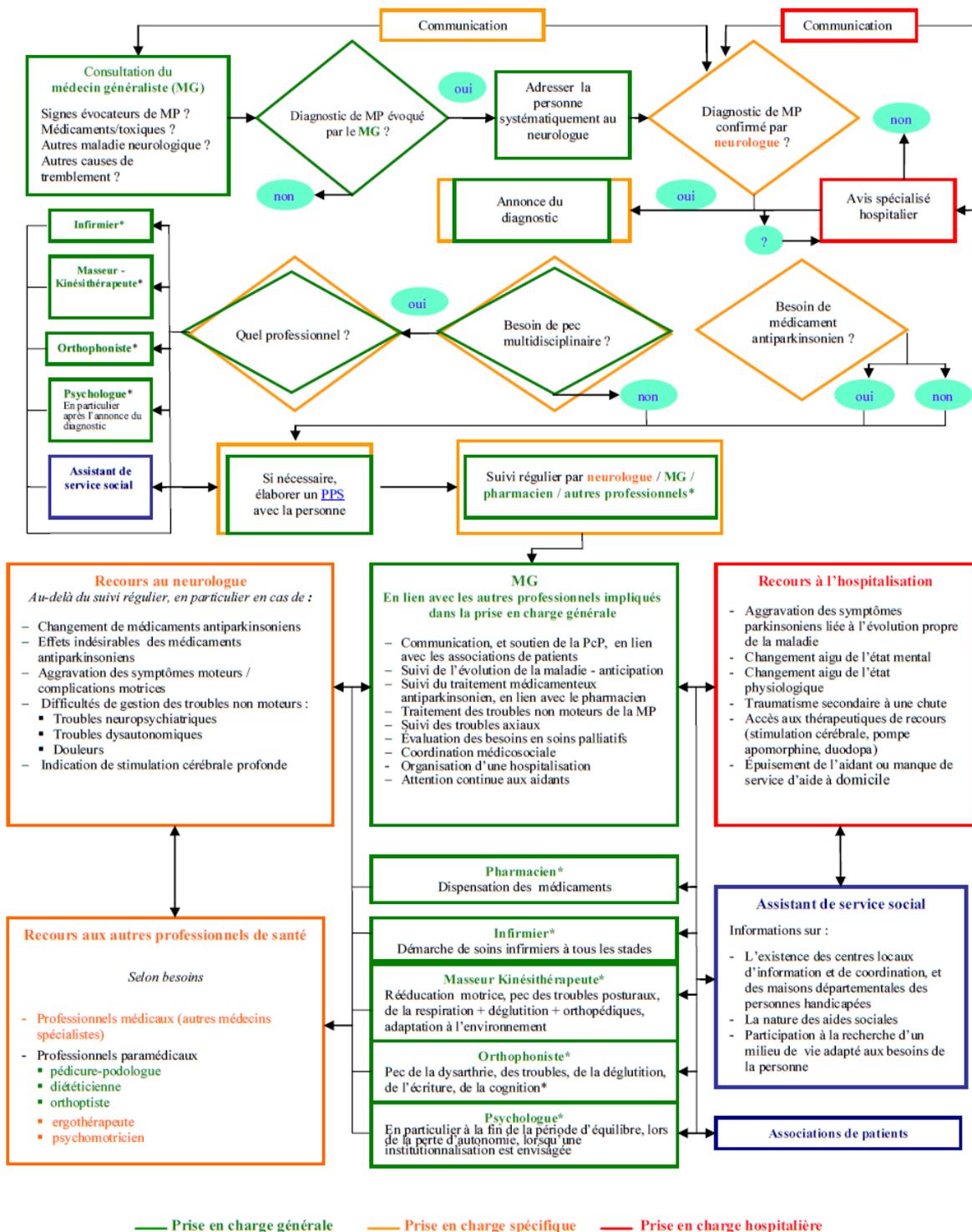
Table des matières :

Remerciements :	
Avertissements :	
Sommaire	
Introduction générale.....		- 1 -
1. Introduction		- 3 -
1.1 La maladie de Parkinson.....		- 3 -
1.2 Les signes cliniques		- 4 -
1.2.1 Les signes moteurs :		- 4 -
1.2.2 Les signes non moteurs :		- 5 -
1.3 Ses stades et son évolution		- 6 -
1.4 Les traitements.....		- 8 -
1.4.1 Traitements médicamenteux.....		- 8 -
1.4.2 Les autres traitements et la stratégie non médicamenteuse		- 11 -
1.5 La prise en charge interprofessionnelle		- 12 -
1.6 L’HAS et le suivi à domicile par l’infirmière.....		- 14 -
1.7 L’observance thérapeutique.....		- 15 -
1.8 Problématique		- 16 -
2. Méthode.....		- 17 -
2.1 Moyens		- 17 -
2.2 Population.....		- 18 -
2.3 Outils		- 18 -
2.4 Déploiement.....		- 19 -
2.5 Méthode d’analyse des résultats		- 19 -
3. Résultats		- 20 -
I. Partie 1 : Population étudiée ; caractéristique sociodémographique		- 20 -

II.	Partie 2 : Etude qualitative ; analyse des récits	- 24 -
4.	Discussion	- 36 -
4.1.	Le domicile, une entité à prendre en compte	- 37 -
4.2.	Un désamour pour la maladie de Parkinson ?	- 38 -
4.3.	Rien n'est possible sans les aidants	- 39 -
4.4.	De l'introspection à l'observance	- 40 -
4.5.	Modèle explicatif des facteurs influençant l'observance à domicile.....	- 41 -
4.6.	Lien avec la littérature	- 41 -
4.7.	La profession d'Infirmière en Pratique Avancée au profit de l'observance	- 43 -
4.8.	Les forces de l'étude.....	- 45 -
4.9.	Les limites de l'étude.....	- 45 -
4.10.	Les perspectives futures.....	- 46 -
5.	Conclusion.....	- 48 -
	Bibliographie :	I
	Glossaire.....	VI
	Annexe 1:	IX
	Annexe 2:	IX
	Annexe 3:	IXI
	Annexe 4 :	XII
	Annexe 5:	XIV
	Annexe 6:	XV

Annexe 1:

Parcours de soins d'un patient atteint de la maladie de Parkinson



Annexe 2:

Bonjour,

Je suis infirmière étudiante en pratique avancée. Actuellement en deuxième année, je cherche des infirmier(e)s libéraux partout en France pour participer à mon mémoire de recherche.

Si vous l'acceptez, j'aurais besoin de connaître votre profil en répondant aux questions ci-dessous (retour par SMS, Whatsapp ou mail) et ensuite je vous enverrais mon questionnaire. Vos réponses seront anonymes et mon questionnaire sera rapide à compléter.

Merci d'avance de votre participation.

VROMMAN Orlane lePA

06.25.85.58.36

orlane.vromman.etu@univ-lille.fr



1) Votre âge :

2) Code postal :

3) Etes-vous actuellement en tant qu'infirmier(e) libéral(e) ou avez-vous eu de l'expérience en tant qu'infirmier(e) libéral(e) ?

4) Etes-vous retraité ?

5) Nombre d'années d'expérience en libéral:

6) Avez-vous ou avez-vous eu des patients atteints de maladie de Parkinson à suivre à domicile ?

7) Par qui l'ordonnance de base a-t-elle été délivrée ? (Neurologue, médecin généraliste ou autre...)

8) Avez-vous des proches (famille, amis ...) atteints de la maladie de Parkinson ?

Annexe 3:

Merci pour votre retour, vous entrez dans les critères d'inclusion dont j'ai besoin pour mon travail de recherche. Serait-il possible maintenant de répondre à la question ci-dessous.

Racontez-moi concrètement et aussi détaillé que possible : Comment vous gérez l'administration des médicaments de vos patients atteints de la maladie de Parkinson ?

(Organisation, Chronologie, Préparation, Piluliers, Pour combien de temps les traitements sont-ils prescrits, Problématiques, etc...)

Votre réponse sera anonyme. Vous pouvez me répondre par écrit ou par une note vocale que je retranscrirais dans mon travail, selon votre convenance. En vous remerciant par avance de votre participation et de l'attention que vous accorderez à ce projet.

VROMMAN Orlane IPA

orlane.vromman.etu@univ-lille.fr

06.25.85.58.36



.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Annexe 4 :



RÉCÉPISSÉ ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 59000 - LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : La maladie de Parkinson : Gestion des traitements per os à domicile à l'aide de l'infirmière
Référence Registre DPO : 2023-204
Responsable chargé de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur : Mme Orlane VROMMAN

Fait à Lille,

Le 19 décembre 2023

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

RÉCÉPISSÉ

ATTESTATION DE DÉCLARATION

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis au délégué à la protection des données un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN : 130 029 754 00012
Adresse : 42 Rue Paul Duez 590000 - LILLE	Code NAF : 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : La maladie de Parkinson : gestion des traitements per os à domicile par l'analyse de la pratique professionnelle des infirmières libérales
Référence Registre DPO : 2023-204 *modifiée*
Responsable chargé de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX Interlocuteur : Mme Orliane VROMMAN

Fait à Lille,

Le 19 février 2024

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données



Annexe 5:

Lien Nextcloud pour accéder :

- au résultats quantitatifs et qualitatifs
- à la méthode de « la table ronde »
- au carnet de bord tenu au cours du travail

<https://nextcloud.univ-lille.fr/index.php/s/JpfB8RWL95ftrYi>



Annexe 6:

Grille COREQ (Michel GEDDA)		
Caractéristiques personnelles		
1	Enquêteur	VROMMAN Orlande
2	Titres académiques	Infirmière Diplômée d'Etat (IDE)
3	Activité	Infirmière Etudiante en Pratique Avancée (IEPA) en Master 2
4	Genre	Femme
5	Expérience et formation	Premier travail de recherche
Relation avec les participants		
6	Relation antérieure	Connaissance non proche de 20% des sollicités
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Mémoire de recherche IPA sur le thème de la Maladie de Parkinson
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Statut d'étudiante 2 ^{ème} année à la faculté de Lille
Cadre théorique		
9	Orientation méthodologique et théorie	Analyse de pratique professionnelle après la diffusion d'une question introspective à des IDEL sur la gestion des traitements per os à domicile
Sélection des participants		
10	Echantillonnage	Contact avec des connaissances, puis par réseau et ensuite aléatoirement grâce à un annuaire
11	Prise de contact	Mail, What'sApp, SMS/MMS
12	Taille de l'échantillon	72 participants au total, 64 inclus et 42 retours à la partie qualitative
13	Non-participation	Cf Flow-chart
Contexte		
14	Cadre de la collecte de données	En distanciel
15	Présence de non participants	Non
16	Description de l'échantillon	Infirmiers libéraux de 21 départements différents
Recueil des données		
17	Guide d'entretien	La question qualitative a été transmise qu'aux IDEL inclus suite à la première partie
18	Entretiens répétés	Non, question ouverte diffusée pour une réponse narrative

19	Enregistrement audio/visuel	Non, retour narratif. 2 retours par notes audio sur What'sApp retranscrite
20	Cahier de terrain	Des mots clés ont été identifié lors de la lecture des réponses et des retranscriptions. Un carnet de bord (Annexe 5) a été tenu au long de ce travail de recherche en plus de cette liste COREQ.
21	Durée	Non concerné
22	Seuil de suffisance	Atteint à 35 retours.
23	Retour des transcriptions	Non
Analyse des données		
24	Nombre de personnes codant les données	L'étudiant chercheur a codé les données via le logiciel Nvivo puis triangulation avec une autre IPA
25	Description de l'arbre de codage	Méthode de la table longue
26	Détermination des thèmes	Grâce à la recherche, à Nvivo et à la triangulation
27	Logiciel	Nvivo
28	Vérification par les participants	Non
Rédaction		
29	Citations présentées	Chaque citation des IDEL est représenté par un « I » suivi du numéro qui leur a été attribué pour garantir leur anonymat
30	Cohérence des données et des résultats	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Oui
32	Clarté des thèmes secondaires	Oui

Auteure / Author : VROMMAN Orlane
Directrice de mémoire/ Memory director : Madame le Docteur Sabine BAYEN
Titre du mémoire : « <i>La Maladie de Parkinson : Gestion du Traitement Per Os à Domicile à l'aide des Infirmières Libérales</i> <i>Analyse de la Pratique Professionnelle</i> »
Mots clés : Maladie de Parkinson - Observance – Traitement per os – Prise en charge à domicile – Education thérapeutique – Analyse de pratique – Formation
<p>Résumé :</p> <p>Contexte : La Maladie de Parkinson a des symptômes hétérogènes et son traitement est contraignant. Par exemple : les effets indésirables, la posologie, les horaires de prise fixe. Le nombre de patient augmente chaque année et les infirmières libérales font partie des nombreux acteurs impliqués dans la prise en charge holistique des patients. Ce travail a pour objectif de montrer comment améliorer l'observance thérapeutique des patients atteint de la maladie de Parkinson (PcP) à travers la gestion de leur traitement per os à domicile.</p> <p>Méthode : La méthode de recherche utilisée est mixte, quantitative et qualitative, avec une approche narrative, introspective sur l'analyse de pratique professionnelle chez des infirmiers libéraux.</p> <p>Résultats : La population venait de 24 départements différents. Sur les 72 participants initiaux, 88,8% ont eu à prendre en charge un PcP. 58,3% ont donné réponse à la partie qualitative. Les résultats nous ont permis d'identifier des facteurs influençant l'observance à domicile des PcP. Ils peuvent être de diverses influences et ont été développé dans un modèle explicatif.</p> <p>Discussion et conclusion : Il est important d'évaluer les obstacles potentiels à l'observance afin de pouvoir intervenir en amont et préserver au maximum la qualité de vie du patient. Agir sur la communication interprofessionnelle, la coordination du réseau, la formation et l'empowerment des IDEL seront des pistes à explorer afin d'améliorer les pratiques et par conséquent l'observance. Face à ces difficultés, l'IPA serait un acteur de santé qui aurait les compétences pour proposer des solutions et compléter l'offre de soin de cette maladie qui est un enjeu de santé publique.</p>
Title : « <i>Parkinson Disease : Management Of Home Care Oral Treatment by District Nurse</i> <i>Analysis of Professional Practice</i> »
Key words : Parkinson's disease - Compliance - Oral treatment - Home care - Therapeutic education - Practice analysis – Training
<p>Abstract :</p> <p>Background: Parkinson's disease has heterogeneous symptoms and its treatment is restrictive. For example : side effects, posology, fixed intake times. The number of patients increase every year, and district nurses are one of the many players involved in holistic patient care. The aim of this study is to show how to improve therapeutic compliance in patients with Parkinson's disease by managing their oral treatment at home.</p> <p>Method: The research method used is mixed, qualitative and quantitative, with a narrative, introspective approach based on the analysis of the professional practice of disctrict nurses.</p> <p>Results: The population came from 24 different départements. Of the 72 initial participants, 88.8% had to deal with a PcP. 58.3% responded to the qualitative part. The results enabled us to identify factors influencing PcP compliance at home. These factors can have various influences and have been developed into an explanatory model.</p> <p>Discussion and conclusion: It is important to assess the potential obstacles to compliance in order to be able to intervene early on and preserve the patient's quality of life as far as possible. Action on interprofessional communication, network coordination, training and empowerment of the disctrict nurses will be avenues to explore in order to improve practices and consequently compliance. Faced with these difficulties, the IPA would be a healthcare player with the skills to propose solutions and complete the range of care available for this disease, which is a public health issue.</p>