



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2023

**THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

**Les circonstances menant au placement d'une personne ayant la
maladie de Parkinson (PcP) en
EPHAD : revue de littérature systématique internationale**

Présentée et soutenue publiquement le 25 mai 2023 à 18h00

Au Pôle Formation

par Julie JOURNEAU

JURY

Président : Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Assesseurs : Monsieur le Professeur Nassir MESSAADI

Directeur de thèse : Madame le Docteur Sabine BAYEN

Avertissement :

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

Table des matières :

Résumé :.....	8
Abstract :.....	8
1) Introduction :.....	10
2) Matériels et méthodes :.....	12
3) Résultats :.....	14
1. Sélection des articles :.....	14
2. Synthèse des articles :.....	14
3. Caractéristiques des études :.....	29
4. Modalités d'étude du processus de décision de placement en établissement des personnes atteintes de Parkinson :.....	29
1. L'implication de la personne atteinte de Parkinson dans la décision d'institutionnalisation :	31
2. Le rôle du médecin généraliste dans la décision d'institutionnalisation :.....	31
3. Le vécu de l'institutionnalisation par les aidants :.....	32
4. Le facteur financier :.....	32
5. Les circonstances menant au placement de la personne atteinte de Parkinson :	33
5. Résultats du focus groupe :.....	33
4) Discussion :	40
Conclusion :.....	46
Références bibliographiques :.....	48
Annexes :.....	52

Résumé :

Introduction : D'ici 2030, selon les données épidémiologiques françaises le nombre de personnes atteintes de Parkinson augmenterait de 56%. La question de la perte d'autonomie d'une personne et de son impact sur son aidant principal est prépondérante.

L'objectif de cette revue internationale de littérature est de déterminer la part que le médecin généraliste peut prendre dans l'accompagnement des personnes ayant la maladie de Parkinson en perte d'autonomie et en particulier, quelle peut être son intervention lorsqu'une décision de placement en établissement de santé doit être prise.

Design : Revue de littérature internationale

Matériels et méthode : Neuf bases de données ont été interrogées afin de collecter les articles d'intérêt. Les articles collectés ont été publiés entre 2000 et 2022. La revue de littérature a suivi la grille d'exigences PRISMA 2009. Les principaux résultats obtenus ont été confrontés à un focus-group afin de déterminer leur applicabilité en pratique clinique.

Résultats : Des 1500 articles collectés, 10 articles ont été inclus.

Conclusion : Il est pertinent pour le médecin traitant d'intervenir à différents moments clés : en cas de problème de santé de l'aidant, ou lorsque l'aidant principal exprime pour les premières fois des inquiétudes, même minimes, quant à son aptitude à faire face à la perte d'autonomie de son proche. Cette intervention peut être brève ou bien plus développée selon les attentes de l'aidant et de son proche : discussion autour de l'organisation des aides au domicile, discussion autour des modalités d'accueil possible (séquentiel, continu) et des structures disponibles.

Abstract :

Introduction : In 2030, persons with Parkinson (PwP) would increase of 56% according to French epidemiological data. Loss of independence of a person with Parkinson and impact on the caregiver becomes therefore predominant problematics.

The aim of this study is to determine the role that the general practitioner can play in the care of PwP especially when a decision of institutionalization has to be taken.

Design : International Literature Review

Material and Methods : Nine data bases were used in order to collect the papers. Collected papers were published between 2000 and 2022. International literature review followed requirements of PRISMA 2009. Main results were confront to a focus-group in the aim to assess clinical relevance.

Results : From the 1500 collected papers, 10 papers were selected.

Conclusion : It is relevant for the general practitioner to intervene in several key moments : in case of health condition of the caregiver, when the caregiver expresses difficulties ou fears regarding the autonomy of his relative. The intervention can also regard a social respect : nurses, medical supplies, protection of the PwP.

1) Introduction :

La maladie de Parkinson est une maladie associant des symptômes moteurs (bradykinésie, tremblement de repos, rigidité et ataxie pour ne citer que les principaux) et des symptômes non moteurs (dépression, dysautonomie, anxiété, troubles cognitifs, hallucinations) [1-2]. Santé Publique France dénombre 175 000 personnes traitées pour une maladie de Parkinson en 2020 et 25 000 nouveaux cas par an. Cette maladie touche 1,5 hommes pour 1 femme [3]. Entre 1990 et 2015 le nombre de personnes ayant Parkinson a doublé en France. Concernant l'estimation de l'évolution du nombre de personnes atteintes de Parkinson, les organismes épidémiologiques français estiment qu'il augmenterait de 56% d'ici 2030 : il y aurait une personne sur 120 atteinte de Parkinson après 45 ans [4]. L'évolution de la maladie de Parkinson conduit à une perte progressive d'autonomie mais souvent inévitable des personnes qui en sont atteintes [5]. Au vu de ces données épidémiologiques, s'interroger sur le processus de décision de placement d'une personne parkinsonienne et plus précisément sur le rôle que peut y jouer le médecin traitant est pertinent [6].

Du fait de l'évolution de la maladie de Parkinson, l'aidant principal – dans la plupart des cas l'épouse, au vu de l'épidémiologie – est de plus en plus sollicité [7-8]. Or, cette augmentation de ce qui est appelé dans la littérature *burden* (fardeau, charge¹) va souvent de pair avec une dégradation de l'état de santé et de la qualité de vie des aidants (augmentation de la dépression, renoncement aux soins, épuisement psychologique et physique) [9-13]. Les aidants deviennent alors moins à même de répondre aux besoins croissants de leur proche [14-15]. Pour autant, la décision de placement d'une personne en structure du fait d'un maintien à domicile difficile est complexe tant du point de vue de la personne placée que de son aidant [16].

¹ Le mot *burden* regroupe les deux notions de « charge » et de « fardeau ».

Tout au long de ce travail, il est considéré que le placement désigne l'entrée dans un établissement de santé type EPHAD, et ce, quel que soit son mode de financement. Dans le présent travail, cette entrée est considérée comme définitive. Concernant l'aidant, ce terme désigne la personne présente aux côtés de la personne ayant Parkinson de façon quotidienne et qui va donc être amenée à l'accompagner dans les actes de la vie quotidienne. Souvent cette personne se trouve être la personne de confiance, même si ce n'est pas toujours le cas. Dans le présent travail, c'est la notion d'aidant qui est étudiée.

Si les circonstances de placement, le vécu de la décision de placement ont été étudiées de façon générale [17-20], elles l'ont moins été pour la maladie de Parkinson qui présente la particularité d'une évolution qui n'est pas toujours prévisible et parfois brutale. Différentes études qualitatives montrent que cette décision de placement est souvent mal vécue par les aidants surtout lorsqu'elle n'est pas anticipée [21-22], que les aidants sont en demande d'un meilleur accompagnement de la part des professions médicales [23] et que le placement ne diminue pas le nombre d'hospitalisation pour chutes des personnes atteintes de Parkinson [24]. La meilleure solution quant à la décision finale de placement ou de maintien à domicile est peut-être dans le cas présent celle choisie par la famille avec un soutien médico-social optimal dans lequel le médecin traitant a toute sa place.

Cette revue de littérature entend rassembler les différentes études disponibles afin d'en extraire des données pour améliorer en pratique l'accompagnement par le médecin généraliste de la perte d'autonomie d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson. L'objectif principal est de rassembler les différents éléments conduisant à la décision de placer une personne atteinte de Parkinson dans le but de déterminer comment le médecin traitant peut au mieux aider les familles à prendre une décision informée, réfléchie et partagée afin qu'elle soit vécue au mieux par l'aidant et son proche.

2) Matériels et méthodes :

La méthode retenue est celle de la revue de littérature internationale telle que définie par la grille d'exigence PRISMA 2009 [25]. Cette revue de littérature a été suivie d'un focus groupe lors duquel ont été discutés les principaux résultats : à savoir les différents moments pendant lesquels le médecin traitant a une part à prendre pour permettre que la décision de placement ou de maintien à domicile soit prise dans les meilleures conditions.

Les articles ont été collectés du 1^{er} septembre 2022 au 15 décembre 2022 par deux opérateurs indépendants. Une première sélection a été faite à partir des titres, puis une seconde sélection a été faite à partir des abstracts par les deux opérateurs. Les articles ont ensuite été lus intégralement. Lorsqu'un abstract ne permettait pas de déterminer si l'article devait être intégré à la revue de littérature il était lu par les deux opérateurs. Il n'y a pas eu de cas où il n'y avait pas consensus.

L'équation de recherche suivante a été utilisée : ((parkinson's disease) or (parkinson disease) or (parkinsons disease) or (pd) or (parkinsons) or (parkinsonism)) AND ((nursing homes) or (care homes) or (long term care) or (residential care) or (aged care facility)) AND ((caregivers) or (family members) or (relatives) or (informal caregivers)). Elle a été utilisée pour l'ensemble des moteurs de recherche.

Huit bases de données ont été interrogées : Pubmed, Cochrane Library, PsychInfo, ScienceDirect, Embase, Web of Science, Opengrey, et Parkinson.org.

Nous avons inclus les articles postérieurs à l'année 2000 et avons exclu de cette revue de littérature les articles antérieurs à l'année 2000, les thèses de doctorat, les actes de colloques et les posters.

Les collectes et les bibliographies ont été établies par le biais du logiciel Zotero. Nous avons ensuite établi le flowchart à partir des données du logiciel. Les articles ainsi retenus ont

été ensuite synthétisés sous forme de tableau reprenant les principaux éléments : références, type d'étude, population concernée, principaux résultats, éléments de discussion.

La qualité scientifique des articles retenus a été déterminée à l'aide de l'impact factor des revues dont sont issus les articles. Afin d'évaluer la pertinence en pratique clinique des différents résultats de cette revue de littérature, un focus groupe a été organisé. Ce focus groupe a consisté en un entretien semi-dirigé avec huit médecins de profils variables : années d'expérience, mode d'exercice, sexe, âge. Cet entretien a duré 90 minutes, il a été organisé en visioconférence et enregistré. La liste des questions posées aux participants est reproduite en annexe du présent travail. L'enregistrement a ensuite été réécouté dans le but de dégager les différentes thématiques abordées. Il a été intégralement retranscrit en word.

3) Résultats :

1. Sélection des articles :

La première étape de sélection a permis de collecter 1500 articles. A l'issue de cette étape, cinquante articles ont été retenus sur le titre. Après exclusion de quatorze doublons et lecture des abstracts, dix-neuf articles ont été retenus. Enfin, après lecture complète des articles, dix articles ont été retenus pour la revue de littérature.



2. Synthèse des articles :

RL 1 : Ida Jensen, Emily Lescher, Stéphanie Stiel, Florian Wegner, Günter Höglinger, Martin Klietz, Analysis of Transition of Patients with Parkinson's Disease into Institutional Care : A Retrospective Pilot Study , : Brain Science 2021, 11, 1470

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
étude rétrospective semi quantitative (cross-sectionnal)	<ul style="list-style-type: none"> - 14 binômes composés d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson institutionnalisée depuis au moins un an et de son aidant principal - inclusion d'août à décembre 2020 	déterminer le processus de la décision d'institutionnalisation de la personne atteinte de la maladie de Parkinson et, de façon rétrospective, ses effets sur le binôme.	<ul style="list-style-type: none"> - description par le binôme de la dernière semaine avant l'institutionnalisation - mesures des degrés d'atteinte par la maladie de Parkinson (échelle de Hoehn et Yahr), d'autonomie (Barthel Index), et du nombre d'admissions à l'hôpital avant et après l'entrée en établissement. - IF : 3,333 	<ul style="list-style-type: none"> - Implication de 43% des personnes atteintes de parkinsonisme dans la décision - Contribution de 64% et 22% des G.P. à la décision de placement. 55% des placements surviennent au terme d'une hospitalisation ayant trois motifs principaux : état de santé de la personne aidée, charge de l'aidant et état de santé de l'aidant - Sentiment de culpabilité chez 6 aidants - Diminution des symptômes de dépression chez les aidants 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nécessité d'une adaptation précoce du domicile pour des conditions de sécurité satisfaisantes pour le binôme - Poids de la décision pour les aidants du fait d'un soutien insuffisant <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - faible nombre de participants - probable biais de sélection : participants sensibles et plus intéressés par cette question

RL 2 : Habermann B, Shin JY. Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: a qualitative study of couples. J Clin Nurs. juin 2017;26(11-12):1650-6.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
- étude qualitative, descriptive	<ul style="list-style-type: none"> - 14 binômes aidants / personnes atteinte de Parkinson - moyennes d'âge : aidant 72,13 ans et aidés 73,31 ans - recrutement parmi un groupe d'entraide - USA 	<ul style="list-style-type: none"> - identifier les besoins des aidants et de la personne atteinte d'une maladie de Parkinson à un stade avancé 	<ul style="list-style-type: none"> - qualitative - collecte des données pendant 1 mois - entretien semi-structurés avec chacun des membres du binôme à T0 et le binôme à 1 mois - analyse des thèmes évoqués dans les entretiens - IF : 4,423 	<p>Trois types de besoin :</p> <ul style="list-style-type: none"> - aides pour la gestion des chutes, de la dysarthrie, des troubles de déglutition - besoin de ressources adéquates en terme financier, mais aussi en terme de répit pour l'aidant - besoin de réassurance par rapport à l'avenir : désir de rester au domicile le plus longtemps possible mais inquiétude quant aux conditions de faisabilité, difficulté d'anticipation par méconnaissance du pronostic de la maladie et des structures disponibles. 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mise en évidence de besoins non exprimés : en particulier celui de réassurance et d'information - nécessité d'identifier de façon précoce les besoin du binôme <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Aire géographique restreinte : ouest des Etats-Unis

RL 3 : Shih TM, Sail KR, Jalundhwala YJ, Sullivan J, van Eijndhoven E, Zadikoff C, et al. The effect of functional status impairment on nursing home admission risk among patients with advanced Parkinson’s disease. J Med Econ. mars 2020;23(3):297-307.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Etude observationnelle avec 2 bras	- 1826 personnes dont 821 personnes atteintes de la maladie de Parkinson à un stade avancé (APD)	- déterminer le risque d'admission en EPHAD selon l'altération de l'autonomie (<i>functional status</i>) - objectif secondaire : effet de la LEVODOPA CARBIDOPA sur les limitations de l'autonomie et le risque d'admission en EPHAD.	- durée de suivi : 3 mois - analyses en sous groupes ajustées sur les caractéristiques démographiques - concernant l'objectif secondaire : intégration des résultats d'une étude prospective avec durée de suivi de 12 semaines, de phase III, randomisée, en double aveugle de non-infériorité - IF : 2,956	- 3 dépendances pour les actes de la vie quotidiennes (ADL) est un facteur de risque d'admission en EPHAD à la fois pour les patients atteints de Parkinson à un stade avancé et ceux à un stade peu avancé. - probabilité plus importante d'admission en EPHAD pour les APD (nombre de chutes plus important, déclin cognitif) - concernant l'objectif secondaire : réduction du risque relatif d'admission en EPHAD.	Forces : - Etude en population de l'association entre la limitation fonctionnelle et l'admission en EPHAD - Mise en évidence de l'altération de l'autonomie comme facteur prédictif de l'admission en EPHAD Limites : - Représentativité de la population étudiée - Critères de mesure de la limitation fonctionnelle différents entre cette étude et l'étude dont les résultats sont intégrés pour les objectifs secondaires - Durée de suivi de 3 mois : l'autonomie et la gradation s'effectuent une fois par an - Absence de consensus sur la classification de l'atteinte en stade avancé

RL 4 : Barbara Habermann, Ju Young Shin, Gretchen Shearer, Dyadic Decision-Making in Advanced Parkinson's Disease: A Mixed Methods Study, Western Journal of Nursing Research 2020, Vol 42(5) 348-355

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
étude qualitative avec intégration de mesures quantitatives	<ul style="list-style-type: none"> - 15 binômes composés d'une personne atteinte d'un syndrome parkinsonien et de son aidant principal - Etats-Unis - suivi de 6 mois, date de recrutement non retrouvée dans l'article 	<ul style="list-style-type: none"> - déterminer le type et la temporalité de la décision pour la personne atteinte de Parkinson et son aidant principal - déterminer la perception de la qualité de cette décision. 	<ul style="list-style-type: none"> - étude qualitative classique - intégration de trois outils quantitatifs consistant en trois échelles : la <i>Decision Self-Efficacy Scale</i> pour mesurer la confiance dans la capacité de quelqu'un à prendre des décisions, la <i>Decisional Conflict Scale</i> qui mesure les facteurs contribuant à l'incertitude d'une décision donnée et la <i>Decisional Regret Scale</i> qui mesure le stress et / ou le remord après une décision concernant l'état de santé - IF 1,774 	<ul style="list-style-type: none"> - souhait d'obtenir davantage d'aides au domicile : problématiques du coût de ses aides, leur nécessité (les aidants ne peuvent pas s'absenter car la personne aidée n'est pas en mesure de rester seule). - absence d'aides dans certaines localités obligeant parfois à des déménagements - volonté de continuer « comme avant » : manque de connaissance des structures et incertitude du pronostic - 2 patients sur les 15 familles ont été placés, décision prise en concertation avec les enfants adultes de la famille, grande fatigue psychologique au cours du processus de la décision et de la transition vers l'établissement. <p>Pas de différence significative entre décision de maintien à domicile avec augmentation des aides, celle de maintien à domicile sans modification particulière et celle de placement.</p>	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - nécessité d'un soutien amélioré dans la prise de décision de la part des professionnels de santé <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - biais de recrutement lié à l'homogénéité du groupe (haut niveau socio-culturel, durée longue de relation entre la personne aidée et l'aidant principal, ethnie caucasienne) - durée de suivi de 6 mois (durée recommandée pour ce type d'étude de 12 mois) - problématique du coût : empêche soit le maintien, soit le placement

RL 5 : Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. Int J Nurs Stud. avr 2012;49(4):445-54.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Etude qualitative	<ul style="list-style-type: none"> - 20 personnes : 17 femmes (14 épouses, 3 filles), 3 hommes - de avril 2009 à janvier 2010 - nombre d'années écoulées depuis le diagnostic : de 3 à 23 ans 	<ul style="list-style-type: none"> - comprendre les expériences des aidants de personnes atteintes de Parkinson - déterminer les facteurs qui influencent la décision de placement dans des structures types EPHAD 	<ul style="list-style-type: none"> - étude qualitative - 20 entretiens semi structurés avec une question ouverte finale - appui sur la théorie sociologique des interactions symboliques (<i>symbolic interactionism</i>). - IF : 6,612 	<ul style="list-style-type: none"> - modélisation de la charge de l'aidant de la personne atteinte de Parkinson. <p>Quatre aspects dégagés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - charge de l'aidant : soins physiques et soutien psychologique - impact de l'activité de l'aidant sur son état : présence de structures ressource, aptitude de l'aidant à se protéger, relation avec l'aidant avant la maladie, événements imprévus médicaux - stratégies mises en place par l'aidant : planification, auto-formation, aménagement du domicile, soutien extérieur, aptitude au répit - facteurs déclencheurs d'une décision d'institutionnalisation : risque de sécurité pour l'aidant, chutes lorsqu'elles sont graves, incapacité à gérer un changement rapide dans l'état de santé de l'aidé, inadéquation de soutien formel et informel 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - montre la nécessité d'un soutien - cohérence externe de cette étude : les facteurs précipitants le placement sont retrouvés dans d'autres études (hallucination, démence, chute grave, manque de soutien) - identification des besoins des aidants permet d'éviter un placement prématuré <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - représentativité du ratio femmes / hommes - 2 patients placés au cours de l'étude - Peu d'éthnies minoritaires - Biais de recrutement : recrutement monocentrique

RL 6 : Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. Journal of the American Geriatrics Society. 2000;48(8):938-42.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Etude prospective observationnelle	<ul style="list-style-type: none"> - 178 personnes atteintes de Parkinson et âgées en moyenne de 71,6 ans (de 35 à 89 ans) - suivi de 4 ans - population de Rogaland en Norvège - population recrutée parmi les dossiers des hôpitaux, cabinets de médecins généralistes, médecins d'établissements de santé, infirmiers de district, travailleurs de santé à domicile 	<ul style="list-style-type: none"> - déterminer des facteurs prédictifs de placement 	<ul style="list-style-type: none"> - qualitative - entretiens semi structurés avec le patient et son aidant principal dirigé par un neurologue - critères diagnostiques maladie de Parkinson : UPDRS, échelle Hoehn & Yahr, évaluation clinique, évolution clinique et réponse à la LEVODOPA - 2^{ème} entretien 4 ans après l'inclusion avec l'aidant principal (l'épouse dans la plupart des cas) concernant l'utilisation des services de soins à domicile - IF : 3,387 	<ul style="list-style-type: none"> - durée moyenne d'admission après l'inclusion dans l'étude : 25 mois - 47 personnes admises en EPHAD - facteurs de risque d'admission : âge (RR=3,5) ; score de l'ADL (RR= 2,7) ; hallucinations (RR=2,5) ; démence (RR = 2,4 ; grade de sévérité de la maladie selon Hoehn & Yahr (RR=2,3). - facteurs prédictifs d'admission en EPHAD : âge, démence, altération fonctionnelle, hallucinations. 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - étude prospective - échantillon large et représentatif - faible taux de perdus de vue <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - pas de raison univoque d'admission en EPHAD déterminée - biais car certaines caractéristiques des patients admis ne sont pas imputables uniquement à la maladie de Parkinson.

RL 7 : Walker RW, Palmer J, Stancliffe J, Wood BH, Hand A, Gray WK. Experience of care home residents with Parkinson's disease: Reason for admission and service use. Geriatr Gerontol Int. oct 2014;14(4):947-53.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Etude observationnelle en population	- 80 personnes - Royaume-Uni	- comprendre les facteurs qui précipitent l'entrée en établissement de santé et les besoins une l'entrée effectuée en établissement	- circonstances d'admissions déterminées à partir des dossiers médicaux des patients atteints de Parkinson résidants dans l'établissement de santé - dosage quotidien de LEVODOPA - IF : 3,387	- diagnostic de syndrome parkinsonien au terme d'une discussion avec une équipe multidisciplinaire - moyenne d'âge identique pour tous les syndromes parkinsoniens - utilisation du traitement médicamenteux variable - concernant les besoins des patients : après le placement moins d'hospitalisation toute cause confondue, mais pas de différence concernant les chutes - concernant les motifs retrouvés : - premier motif : chutes et fractures - deuxième motif : pneumonie et troubles de la déglutition	Forces : - identification facteurs de risque : incapacité de l'aidant et de l'aidé à faire face aux besoins quotidiens, déclin cognitif, chutes répétées, stress de l'accident - impact des effets secondaires des traitements par LEVODOPA mais également par antidépresseurs - retour sur l'expérience des personnes atteintes de Parkinson vivant en établissement de santé. Limites : - population plus âgée à un stade plus sévère du fait du mode de recrutement - issues plus défavorables chez les personnes institutionnalisées : progression de la maladie, problèmes d'accès aux spécialistes, problèmes liés au personnel peu formé sur la maladie de Parkinson - échantillon faible,

RL8 : McLennon SM, Habermann B, Davis LL. Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home? Journal of Neuroscience Nursing. 2010;42(2):95-103.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Analyse secondaire et étude qualitative	<p>- pour l'analyse secondaire : 131 participants (questionnaires)</p> <p>- 11 aidants de proches atteints de la maladie d'Alzheimer (n=9) ou maladie de Parkinson (n=2)</p> <p>- parmi les aidants : 6 femmes, 5 hommes</p> <p>- USA : Alabama, Caroline du Nord</p>	- identifier les facteurs qui conduisent les aidants à placer leur proche.	<p>- qualitative</p> <p>- entretiens semi structurés avec l'aidant principal avec une question ouverte finale</p> <p>- IF : 1,627</p>	<p>- environ 3-4 mois avant le placement : besoin de changement d'organisation ressenti par l'aidant</p> <p>- 12,2 heures par jour consacrées à l'activité d'aidant (de 2 à 24 heures)</p> <p>Quatre éléments conduisant au placement se dégagent :</p> <p>- difficulté à anticiper et organiser les aides nécessaires : remise en question de la capacité à continuer à faire face.</p> <p>- sensation d'avoir atteint la limite de ce que l'aidant peut donner : physique (difficulté à relever le proche lors des chutes, transferts)</p> <p>- besoin de davantage d'aides, absence d'arrangements alternatifs au placement en établissement de santé.</p> <p>- dégradation de l'état de santé des aidants et des personnes aidées.</p>	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - besoin de prise en compte de la santé parfois déclinante des aidants - mauvais vécu de la décision de placement par les aidants <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - analyse secondaire : questionnaires orientés non pas sur la question du placement mais sur le vécu de l'aidant. - recours plus probable aux professionnels pour les patients atteints de maladie d'Alzheimer car problème de comportement plus importants. <p>Pertinence clinique :</p> <ul style="list-style-type: none"> - intérêt de surveiller la santé des aidants - vigilance du professionnel de santé lorsqu'il y a l'expression d'inquiétudes par l'aidant principal - intérêt de l'anticipation du placement et d'interventions précoces sur la maladie et l'organisation du domicile

RL 9 : Koplow SM, Gallo AM, Knafel KA, Vincent C, Paun O, Gruss V. Family caregivers define and manage the nursing home placement process. Journal of Family Nursing. 2015;21(3):469-93.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Etude qualitative	<ul style="list-style-type: none"> - 10 aidants - moyenne d'âge des aidants : 70 ans (52 à 86 ans) - moyenne d'âge des aidés 83 ans (72 à 90 ans) 	<ul style="list-style-type: none"> - comprendre les besoins de l'aidant impliqués dans la décision de placement 	<ul style="list-style-type: none"> - 2 entretiens semi structurés : le premier 30 à 45 jours après le placement, le second trois mois après le placement - choix des thématiques en fonction de la <i>Family Management Style Framework</i> (théorie étudiant les relations intrafamiliales lors de la prise en charge d'un enfant atteint d'une pathologie chronique adapté aux personnes âgées). - IF : 2,680 	<ul style="list-style-type: none"> - les aidants principaux s'identifient comme étant responsables du placement de leur proche : 6 proches placés par l'aidant, 4 proches placés au terme d'une hospitalisation en aigu. Concernant les circonstances du placement : <ul style="list-style-type: none"> - incertitudes quant à la vitesse de déclin du proche - incapacité de l'aidant à faire face à la fois à la situation de son proche et à ses problèmes personnels - impossibilité pour l'aidant de rester seul, de s'isoler Concernant le vécu du placement : <ul style="list-style-type: none"> - 7 aidants décrivent un allègement de leur charge d'aidant, 6 décrivent une satisfaction de voir leur proche se sociabiliser - Vécu de la décision comme un processus complexe et discursif - Persistance d'un sentiment d'obligation familiale : visites - Rupture dans la relation familiale du fait d'une accélération du déclin cognitif de certains proches après le placement - Pour certains aidants, impression de retrouver une relation familiale non biaisée par la relation d'aidant 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Intérêt du cadre conceptuel - Activités permettant un renouveau dans une vie de famille - Différences de rôles et de responsabilité en fonction de la nature de la relation entre l'aidant et son proche : enfant ou époux <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Biais de recrutement : homogénéité du groupe recruté

				- Mauvais vécu de la séparation physique forcée (couples)	
--	--	--	--	---	--

RL 10 : Churm D, Dickinson C, Robinson L, Paes P, Cronin T, Walker R. Understanding how people with Parkinson's disease and their relatives approach advance care planning. Eur Geriatr Med. févr 2022;13(1):109-17.

Type d'étude	Caractéristiques de la population	Objectifs	Méthode	Résultats	Discussion
Etude qualitative	<ul style="list-style-type: none"> - 19 binômes constitués d'un-e aidant-e et de son proche atteint de la maladie de Parkinson. - Angleterre du nord 	<ul style="list-style-type: none"> - comprendre les points de vue des personnes atteintes de la maladie de Parkinson et de leurs proches concernant la planification des soins à venir et de la planification anticipée des soins (<i>advance care planning</i>) 	<ul style="list-style-type: none"> - entretien avec question ouvert : « pourquoi envisager la planification anticipée des soins actuellement ? » - entretiens soit avec le binôme, soit avec chacun des membres en séparé selon le choix des participants - 33 entretiens - IF : 3,26 	<ul style="list-style-type: none"> - Les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ne souhaitent pas engager de discussion sur la planification de soins du fait des incertitudes. - 33 entretiens - Trois thèmes : <ol style="list-style-type: none"> 1. Prise de conscience de la maladie de Parkinson : échanges entre pairs, mauvaise connaissance de la planification anticipée de soins 2. Incertitude : pronostique, progression de la maladie, choix de placer ou non le proche qui n'est pas toujours perçu comme un avantage 3. Poids de certains aspects : enfermement dans une planification, rôle des familles ne laissant pas forcément la place au proche, poids des facteurs déclenchants (problème de santé de l'aidant et du proche) 	<p>Forces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en évidence de l'importance que les professionnels de santé soient impliqués sur ce point auprès des patients - Problématique de la planification qui fige les choses : ce qui n'est pas forcément bénéfique sur le long terme pour le proche et son aidant. <p>Limites :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaissance préalable par le chercheur de la notion de planification des soins et rôle médical du chercheur : biais lors des entretiens - Nouveauté du concept pour les participants : ce qui peut expliquer la réticence - Unité ethnique du groupe <p>En pratique clinique :</p>

					<ul style="list-style-type: none">- La discussion informelle avec le professionnel de santé est peut-être suffisante- Quel est l'interlocuteur médical au cours de ces discussions ?
--	--	--	--	--	---

3. Caractéristiques des études :

Les études retenues concernent des populations vivant aux Etats-Unis, dans le Royaume Uni et en Norvège, des pays où le système sanitaire et social est très différent du système français.

Elles sont de type qualitative (n = 4), semi-qualitative en intégrant une partie quantitative (n=3) et observationnelles (n =3).

4. Modalités d'étude du processus de décision de placement en établissement des personnes atteintes de Parkinson :

Les études ont utilisé différents critères pour étudier le processus de décision : le point de vue des personnes impliquées dans cette décision (a), la temporalité de la décision (b), les éléments déclencheurs de la décision (c), les conséquences de cette décision (d). Plusieurs critères peuvent être étudiés dans une même étude. Ces différents critères sont étroitement intriqués du fait de la complexité des éléments entrant dans la décision d'institutionnalisation.

(a) Concernant le point de vue des personnes impliquées dans cette décision :

- a. point de vue de la dyade formée de l'aidant et de la personne ayant la maladie de Parkinson (RL1, RL2, RL4, RL10)
- b. point de vue de l'aidant seul (RL5, RL8, RL9)
- c. point de vue de la personne ayant la maladie de Parkinson (RL3, RL6, RL7).

(b) Concernant la temporalité de la décision : les études étudiant ce critère se

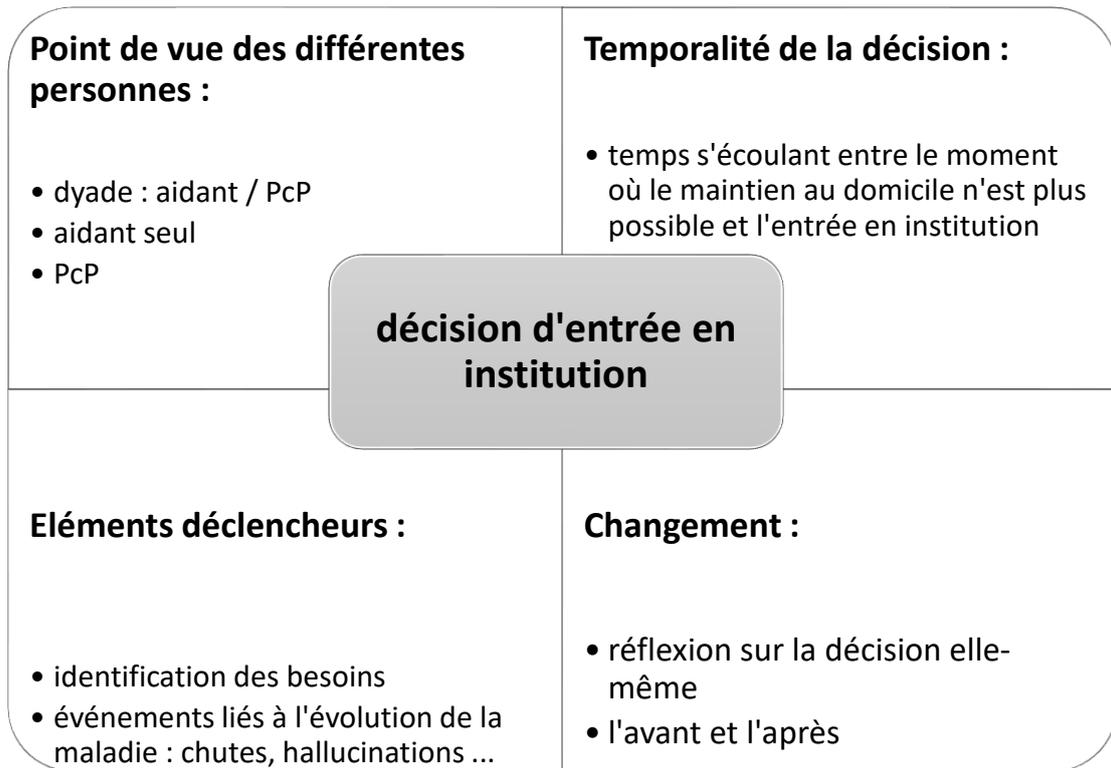
concentrent sur la durée qui sépare le changement de l'organisation au domicile de l'entrée en institution (RL1, RL4, RL8, RL10).

(c) Concernant les éléments déclenchant la décision d'institutionnalisation :

- a. Description d'un laps de temps variable précédant l'entrée en institution
(RL1)
 - b. Identification des besoins des aidants pour permettre le maintien au domicile (RL2)
 - c. Identification des éléments conduisant à la décision d'institutionnalisation (RL3, RL5, RL6, RL7, RL8)
- (d) Concernant les conséquences de cette décision :
- a. les entretiens ou le suivi sont effectués avant et après l'entrée en institution
(RL2, RL9)
 - b. utilisation de grilles² pour mesurer la pertinence d'une décision : *Decision Self-Efficacy Scale, Decisional Conflict Scale, Decisional Regret Scale*
(RL4)

² Les grilles sont reproduites et traduites en annexe de ce travail.

Les différents éléments étudiés peuvent être résumés par le schéma suivant :



1. L'implication de la personne atteinte de Parkinson dans la décision d'institutionnalisation :

La première étude (RL1, n=14) détermine que 43% des personnes atteintes de Parkinson sont impliquées dans le processus de décision. Pour les autres personnes, l'atteinte était trop sévère pour qu'elles puissent prendre part à cette décision.

2. Le rôle du médecin généraliste dans la décision d'institutionnalisation :

La première étude (RL1, n=14) identifie que dans 64% des cas, un clinicien (généraliste dans 22% des cas, ou neurologue dans 44%) est impliqué dans la décision. A noter qu'il n'est pas fait mention dans l'étude du reste des cliniciens hors généralistes et neurologues contribuant à cette décision.

Les aidants et lorsqu'elles sont en mesure de le faire, les personnes ayant Parkinson mentionnent qu'elles se sentent insuffisamment soutenues par les professionnels de santé (RL2,

RL4, RL5). Ce manque de soutien des professionnels de santé conduit à une décision vécue comme trop « lourde à porter » pour les aidants (RL1), à un manque de connaissance des structures et des aides existantes pour permettre un maintien à domicile dans de bonnes conditions (RL4).

3. Le vécu de l'institutionnalisation par les aidants :

Deux études (RL4, RL9) s'intéressent au vécu du processus décisionnel lui-même par les aidants. Les aidants décrivent une grande fatigue psychologique au cours du processus même lorsque la décision et la transition vers l'établissement ont été effectuées avec le soutien du reste de la famille (RL4). La deuxième étude (RL9) évoquant ce point va dans le même sens : ce processus est décrit par les aidants comme un processus complexe et discursif (RL9).

La décision d'institutionnalisation a des conséquences importantes tant pour le proche que pour l'aidant. Les différentes études concernent principalement les conséquences pour l'aidant. A l'issue de cette décision, même si elle était justifiée par un maintien à domicile dans des conditions satisfaisantes de sécurité, les aidants décrivent un sentiment de culpabilité (RL1 n=6), un mauvais vécu de la séparation physique forcée en particulier pour les couples (RL9).

Au contraire, cette décision est parfois vécue de façon tout à fait positive par les aidants avec des aidants qui décrivent une diminution des symptômes de dépression (RL1), un allègement de la charge (RL9 n=7), une satisfaction de voir leurs proches se sociabiliser (RL9 n=6), une satisfaction de retrouver une relation familiale non biaisée par la relation d'aidant (RL9, pas de nombre donné).

4. Le facteur financier :

L'aspect financier est considéré lorsqu'il est question de décider un maintien au domicile ou un placement. Suivant les pays dans lesquels sont réalisées les études, il est un frein au

placement ou contraire un frein à la mise en place d'aides pour le maintien à domicile. C'est le cas pour la deuxième étude (RL 2) réalisée aux Etats-Unis. Ces problématiques obligent parfois à des déménagements dictés par un rapprochement familial (RL4).

5. Les circonstances menant au placement de la personne atteinte de Parkinson :

Plusieurs études s'intéressent aux circonstances qui conduisent à la prise de décision de placement (RL1, RL3, RL5, RL6, RL7, RL8). Les facteurs menant à cette décision concernent tant les aidants que les personnes ayant Parkinson.

Concernant les aidants, les principaux facteurs mis en évidence dans les études sont la dégradation de l'état de santé de l'aidant (RL1, RL5, RL8) ; un manque de soutien par les proches mais également par les aides institutionnelles pouvant être mises en place (RL5, RL9) ; un sentiment des aidants d'avoir atteint leurs limites (RL8) ; l'impossibilité de pouvoir s'isoler (RL9).

Concernant les personnes ayant Parkinson, les principaux facteurs mis en évidence sont la perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne mesurée avec le seuil de trois dépendances selon l'ADL³ (RL3, RL6) ; une augmentation de la fréquence des chutes graves (RL3, RL5, RL8); un déclin cognitif trop important (RL3, RL6) ; un sentiment de risque pour la sécurité au domicile (RL5, RL8) ; l'avancée en âge (RL6) ; la présence d'hallucinations que ces dernières soient liées aux effets secondaires des traitements ou à la maladie elle-même (RL6).

5. Résultats du focus groupe :

Le focus groupe a été mené en présence de 8 médecins de profils différents en terme d'expérience et de mode d'exercice : de 4,5 années d'installation à plus de 30 années d'exercice,

³ L'échelle ADL est reproduite en annexe du présent travail.

mode d'exercice rural (n=3), mode d'exercice semi-rural (n=4), mode d'exercice urbain (n=1).

Les praticiens qui comptaient le plus de personnes ayant Parkinson étaient principalement ceux qui exercent en ruralité. Les différents éléments développés par les participants seront présentés sous trois axes :

- Premier axe : le rôle du médecin traitant dans le processus de placement d'une personne ayant Parkinson
- Deuxième axe : le vécu du placement par l'aidant de la personne ayant Parkinson
- Troisième axe : les facteurs d'institutionnalisation identifiés par les médecins traitants

1) *le rôle du médecin traitant dans le processus de placement d'une personne ayant Parkinson :*

L'un des aspects du rôle du médecin traitant est celui de recueillir l'avis du patient (n=1) car le médecin traitant demeure l'un des seuls à pouvoir prendre en compte, dans la mesure du possible, cet avis, en particulier lorsque la situation au domicile est difficile, voire conflictuelle. La personne ayant la maladie de Parkinson peut voir le placement comme l'occasion de retrouver une dignité en délestant l'aidant principal de la charge des soins quotidiens (toilette, continence). Elle exprime parfois la culpabilité de se sentir comme un fardeau pour son proche. Si l'avis du proche n'est pas toujours suivi, le recueillir est l'occasion pour le médecin traitant d'identifier la nécessité de mise en place d'aides supplémentaires ou d'aménagements au domicile (n=1).

Pour autant, le médecin traitant – et c'est là toute l'ambivalence de sa fonction – doit aussi savoir être directif (n=1). Cette attitude directive étant justifiée par des difficultés majeures de maintien à domicile (en terme de sécurité) couplée à une culpabilité forte de l'aidant principal de placer son proche (n=2). L'exemple donné par le participant était celui d'une situation où l'aidant a repris son proche au domicile quelques semaines après le

placement. A l'issue de ce retour au domicile, la situation s'est rapidement dégradée sur quelques semaines avec l'apparition d'hallucinations non critiquées avec agressivité et maltraitance de l'aidant principal. Cette situation a nécessité un nouveau placement en urgence. Dans cette situation le médecin traitant a été au centre du placement rapide. De ce fait, le médecin traitant est également garant de la sécurité de l'aidant (n=1) et de la personne ayant Parkinson (n=2) à son domicile : il peut être amené dans certaines situations à conditionner (n=1) le maintien au domicile à certains aménagements ou à l'acceptation de certaines aides humaines.

Lorsqu'il y a des difficultés de maintien au domicile d'un proche ayant Parkinson, le médecin traitant peut intervenir par le biais d'interventions brèves auprès de l'aidant « au coup par coup » (n=3) afin de discuter avec l'aidant des raisons rendant le maintien à domicile difficile, voire impossible. Une possibilité est d'organiser des consultations doubles à l'occasion des renouvellements des traitements (n=2) représentant l'occasion de s'entretenir des conditions de vie au domicile et de l'état de santé de la dyade. Une autre possibilité est une consultation dédiée avec les différents membres de la famille au cabinet pour discuter spécifiquement des difficultés du maintien à domicile et des raisons qui pourraient conduire à un placement (n=2). Ces consultations, qu'elles soient en présence du proche ou non, sont l'occasion d'anticiper et de préparer un éventuel placement mais aussi de recueillir l'avis des différents membres de la famille (n=3).

Un autre aspect du rôle du médecin traitant est d'ordre plus social (n=5). En effet, le médecin traitant est une personne ressource pour orienter vers les structures existantes ainsi que pour soutenir les familles dans leurs démarches (n=1). Sur le plan social, le médecin traitant est également un interlocuteur central pour la mise en place d'aides humaines et sociales (n=4). Les possibilités d'aides à la dyade constituée de la personne ayant Parkinson et de son aidant sont importantes en France et revêtent différentes formes : elles peuvent

être humaines ou matérielles au domicile mais également prendre la forme d'une aide au répit de la famille. Ces aides sont autant de moyens d'assurer la sécurité au domicile (n=3). Le médecin traitant joue un rôle dans leur initiation mais également dans leur adaptation (n=1) au fur et à mesure de l'évolution de la maladie. Le médecin traitant intervient de façon permanente (n=1) tant dans le maintien à domicile que lorsque le placement en EPHAD survient (n=1). En effet, le médecin traitant continue souvent le suivi de la personne ayant Parkinson par le biais des visites effectuées en EPHAD (n=1).

Sur le plan médico-social, le médecin traitant peut également être sollicité lorsqu'il est nécessaire d'identifier la fonction des interlocuteurs (n=2), voire de la définir. En effet, pour que le placement se passe le mieux possible, il semble primordial qu'au préalable aient été identifiées la personne de confiance, le tuteur et l'aidant (n=1). Enfin, le médecin traitant a également pour rôle de protéger la personne ayant Parkinson, en particulier lorsqu'elle devient vulnérable du fait de la perte d'autonomie et/ou de troubles cognitifs (n=2).

2) *Le vécu du placement par la personne ayant Parkinson, par son aidant et par son médecin généraliste traitant :*

La personne placée est souvent très attachée à son domicile (n=5) et exprime parfois le souhait de mourir au domicile plutôt que d'aller en EPHAD (n=3). De ce fait le placement peut ne pas être facilement accepté par la dyade.

C'est souvent l'aidant qui demande le placement du fait d'un épuisement, d'une dégradation de son état de santé (n=4) et / ou d'une évolution rapide et imprévisible de l'état de santé de la personne ayant Parkinson (n=3). Les questionnaires GIR et les structures pouvant soutenir l'aidant sont un levier important pour le médecin traitant de ce point de vue (n=2).

L'aidant peut exprimer une immense culpabilité lors du placement de la personne ayant Parkinson (n=2), qui peut perdurer plusieurs années, voire une vie (n=1). Le placement est parfois vécu comme un soulagement (n=1) par l'aidant ou au contraire comme une charge supplémentaire du fait de nombreux allers-retours entre l'établissement et le domicile (n=2). Les aidants décrivent parfois des difficultés à retrouver une vie pour eux-mêmes (n=2) qui participent au mauvais vécu du placement. Au contraire, le placement est parfois vécu comme un soulagement (n=2) avec des aidants qui constatent une amélioration sur certains plans de l'état de santé de leur proche, sur le plan cognitif (n=1).

Les craintes décrites par l'aidant concernent l'évolution imprévisible de la maladie. Ces craintes sont peu présentes au début de la maladie lorsque les symptômes sont bien équilibrés par le traitement médicamenteux (n=2). Les craintes concernent l'avenir de la personne ayant Parkinson et la rapidité d'installation de son handicap (n=2) : maintien des activités professionnelles (lorsque la personne est jeune) et des activités de loisirs, perte d'autonomie. Ces craintes sont exprimées tant par la personne ayant Parkinson que par son aidant. L'expression de ces craintes par la personne ayant Parkinson peut être accentuée par un authentique syndrome dépressif en partie lié à l'évolution de la maladie elle-même (n=1). L'aidant peut également exprimer une déception en particulier par rapport à la persistance des chutes malgré l'entrée en établissement de santé (n=2), et ce en lien avec des attentes trop importantes et trop idéalisées de la vie en établissement de santé (n=3) ou en lien avec le surinvestissement de l'aidant au domicile (n=1).

Les craintes portent également sur les structures d'accueil (n=5), en particulier depuis la mise au jour de véritables cas de maltraitances dans certaines structures et le scandale relatifs à certains établissements (n=1). Les femmes aidantes expriment plus souvent des craintes quant à l'aptitude du personnel de l'établissement à s'occuper de leurs proches (n=2) sur le plan de la nutrition et de l'hygiène mais aussi des traitements médicamenteux

(n=2). En effet, le proche a des horaires de prise de LEVODOPA très stricts qui sont parfois moins bien respectés en EPHAD (n=1). Les proches sont ritualisés et les aidants expriment des craintes sur la rupture des habitudes permettant un certain équilibre au domicile (n=2). Ces craintes sont exprimées sont parfois exprimées à l'issue des hospitalisations à l'issue desquelles leur proche est revenu en ayant des escarres ou en ayant perdu du poids (n=1). Les aidants expriment également des craintes quand surviennent des difficultés motrices ou verbales (n=2) ainsi que par rapport à la survenue des troubles cognitifs (n=1).

3) *Les circonstances de placement de la personne ayant Parkinson :*

Les circonstances de placement rapportées le plus souvent sont les chutes graves de façon répétée (n=4), le déclin cognitif en particulier lorsque survient l'absence de reconnaissance du proche (n=1) ou la désinhibition conduisant à une hypersexualité qui n'est pas nécessairement imputable uniquement aux traitements (n=1).

Les circonstances de placement peuvent également être en lien avec l'aidant : déclin de l'aidant (n=2) cognitif ou changement dans l'état de santé, et/ou la fatigue et la démotivation de l'aidant principal (n=1). Les exemples décrits par les participants sont ceux d'un syndrome de la queue de cheval ayant justifié l'hospitalisation de l'aidante et donc entraîné un placement en urgence du proche et celui d'une aidante qui a eu un cancer du pancréas ayant entraîné très rapidement son décès. Lors d'un placement en urgence, la situation est plus mal vécue car il y a une culpabilité de l'aidant qui ne peut plus assurer son rôle perçu comme une mission (n=1) ou comme un devoir (n=1).

La décision de placement peut également être liée à la spécificité des situations familiales : isolement (n=5) avec mises en danger répétées, genre de l'aidant avec des placements plus facilement décidés lorsque l'aidant est un homme (n=1), différence d'âge importante entre le proche et l'aidant (n=2) conduisant parfois à de véritables ruptures au

sein d'une famille (n=1). La nuit est identifiée comme une période difficile à gérer pour les aidants (n=3) : gestion des déclenchements de télé alarmes (n=2), absence de passage humain (n=2)

Un dernier paramètre mentionné est celui des ressources. Ces ressources concernent deux aspects : le répit de l'aidant et la dimension pécuniaire. Concernant le répit de l'aidant, les ressources sont dépendantes des territoires (n=4) et souvent mal connues des aidants (n=2) et parfois des professionnels eux-mêmes. Lorsqu'elles sont connues, les aidants ne veulent pas utiliser ces ressources (maisons des aidants par exemple) car le souhait est plutôt de changer d'environnement (aller en ville, voir des amis) que de se réunir avec d'autres aidants pour échanger sur son expérience (n=2). Au cours du focus groupe sont mentionnées différentes ressources qui ne sont pas toujours utilisées : place d'accueil de jour en EPHAD (n=1), hospitalisation de répit (n=1).

Concernant la dimension pécuniaire, est mentionnée la question des hospitalisations (n=5). En effet, en France, une hospitalisation d'une durée supérieure à quinze jours engendre une interruption des allocations liée à la charge d'un proche non autonome. Ainsi, les familles font parfois pression pour éviter une hospitalisation dans des cas où elle est nécessaire, plaçant le médecin traitant dans une situation difficile. Le prix des EPHAD est également considéré comme un frein (n=1).

4) Discussion :

Cette revue de littérature permet de mettre en évidence différents éléments devant être pris en considération lors de la décision de placement. Premièrement, la fréquence des chutes graves, la présence d'hallucinations [26] conduisant à des situations d'agressivité envers l'aidant ainsi que la diminution d'autonomie sont les principaux éléments qui conduisent à l'épuisement de l'aidant [27-29] et à une réflexion sur un placement [30-31]. Le rôle du médecin traitant peut ici être celui d'une intervention [32] soit pour augmenter dans un premier temps l'ensemble des aides et adapter le domicile à cette perte d'autonomie [6], soit, dans certains cas pour aider à placer le proche. Le deuxième point important est que le placement est souvent mal vécu [33] que ce soit par l'aidant qui a l'impression d'abandonner son proche [34] ou par la personne ayant Parkinson qui se voit arrachée à son domicile [35]. Concernant cet aspect, le rôle du médecin traitant peut être celui d'un soutien a minima envers l'aidant pour l'aider à accepter que le maintien au domicile ne soit plus possible malgré l'ensemble des aides.

L'une des spécificités de notre revue de littérature est d'adopter le point de vue de la médecine ambulatoire. C'est pour cette raison qu'elle est accompagnée d'un focus groupe qui intègre le point de vue de médecins avec des profils de modes d'exercice et d'expérience variés. De plus, cette revue de littérature rassemble, sur un même sujet, des perspectives différentes – qualitative, quantitative, descriptive – dans le but de mieux comprendre le processus à l'œuvre dans la décision de placement de la personne ayant Parkinson. Il apparaît que les éléments conduisant au placement mis en évidence sont identiques dans les études qualitatives et quantitatives : chutes graves [36], hallucinations [37], diminution de l'autonomie de la personne ayant Parkinson [38-40] et dégradation de l'état de santé de l'aidant parfois du fait de la perte d'autonomie de son proche [41-42]. Ces éléments ont également été mentionnés à plusieurs reprises lors du focus groupe. Ce sont autant de signes

d'alerte auxquels le médecin traitant doit porter son attention, en particulier lorsque l'aidant exprime précisément ces difficultés.

Pour autant cette revue de littérature a plusieurs limites. La première est qu'aucune des études rassemblées n'est menée en France. Ceci a pour conséquence deux limitations. Tout d'abord les pays où sont menées ces études offrent des prises en charge sociale différentes. Ainsi, le reste à charge pour les patients est beaucoup plus important que ce qu'il pourrait être en France, en particulier concernant les aides au domicile. Cela a une incidence directe sur le maintien au domicile des personnes ayant Parkinson et sur l'épuisement des aidants. En effet, il est fait mention dans plusieurs études des problématiques financières du maintien à domicile, en particulier lorsque les études sont menées aux Etats-Unis [23, 30]. Or, en France, un certain nombre d'aides sont prises en charge par la sécurité sociale ou par les conseils départementaux [43]. Par conséquent, le reste à charge pour les familles y est moindre sans pour autant être nul. Il serait pertinent de mener des études complémentaires sur le rôle du facteur financier et également sur le reste à charge suivant si le choix est fait d'un maintien à domicile avec des aides humaines conséquentes ou d'un placement en EPHAD en fonction du mode de financement de l'EPHAD choisi par les familles. Deuxièmement, pour certains pays (c'est le cas de l'Angleterre), l'organisation des professionnels de santé prenant en charge des personnes ayant Parkinson n'est pas complètement superposable à l'organisation française. En effet, l'étude menée en Angleterre mentionne des *PD-nurses* formées spécifiquement pour suivre les personnes ayant Parkinson et les identifie comme les principaux interlocuteurs lorsque des difficultés surviennent pour le maintien à domicile [24, 44]. En France, les Infirmières en Pratique Avancée (IPA) émergent pourraient occuper cette fonction des *PD-Nurses* ou IPA spécialisée en Maladie de Parkinson. Le médecin traitant qui est au centre de la prise en charge de la personne ayant Parkinson lorsqu'elle vit au domicile pourrait être cet

interlocuteur lorsque les difficultés surviennent car c'est en effet lui qui a la possibilité de mettre en place des aides. La seconde limite de cette revue de littérature est le faible nombre d'articles concernant le placement des personnes ayant Parkinson au regard de la prévalence de cette maladie.

Malgré ces limites, cette revue de littérature permet de tirer des éléments pour la pratique clinique ambulatoire. Le premier point est l'importance pour le médecin traitant d'identifier rapidement l'aidant principal mais également la personne de confiance et le tuteur en particulier si ces personnes ne sont pas les mêmes que l'aidant. Ceci peut être compliqué lorsque l'aidant n'est pas sur place ou qu'il n'a pas le même médecin traitant que le proche : ces situations restent rares. Dans la plupart des cas le médecin traitant est médecin à la fois du proche et de son aidant. Identifier l'aidant est important au moins pour deux raisons : tout d'abord parce qu'un changement brutal de l'état de santé de l'aidant a une incidence directe sur la nature des aides à mettre en place pour un maintien à domicile dans de bonnes conditions et enfin, parce que l'aidant principal est l'interlocuteur de choix lorsque l'autonomie de la personne ayant Parkinson se dégrade.

Le second point concerne la survenue des hallucinations chez les personnes atteintes de Parkinson car l'apparition d'hallucination est une étape difficile dans l'évolution de la maladie. En effet, ces hallucinations ont une répercussion directe sur l'aidant en terme de stress et d'augmentation de la charge [45-46]. Il est à noter que ces hallucinations vont souvent de pair avec une altération des fonctions cognitives (bien que cette altération ne soit pas au premier plan) et une moins bonne réponse aux traitements médicamenteux. Elles conduisent parfois à une diminution de la dose de LEVODOPA par les cliniciens car elles font partie des effets secondaires connus de cette molécule [21].

Concernant la pratique clinique du médecin traitant, cette revue de littérature soulève trois questions. Premièrement, elle met en évidence l'intérêt d'anticiper dans la mesure du

possible les difficultés de maintien au domicile de la personne ayant Parkinson, puis un éventuel placement. En effet, le placement est la plupart du temps mal vécu que ce soit par la personne ayant Parkinson ou par son aidant. Or, la seule possibilité d'un maintien au domicile dans de bonnes conditions est d'avoir pu mettre en place les aides humaines et financières suffisamment tôt [47]. En pratique, l'anticipation est difficile d'une part parce qu'elle est souvent mal acceptée par la personne ayant Parkinson et, d'autre part, parce que l'évolution de la maladie de Parkinson est difficilement prévisible [48-49]. L'un des enjeux du suivi de la personne ayant Parkinson et de son aidant est d'anticiper la perte d'autonomie et d'accompagner la mise en place des aides. De la même façon, il semble que le vécu du placement puisse être amélioré par une plus grande anticipation.

Deuxièmement, sur le modèle de ce qui est fait en Angleterre, il pourrait être intéressant de mettre en place des interventions brèves et précoces auprès de la dyade formée de personne ayant Parkinson et de son aidant [51]. Le médecin traitant pourrait être le bon interlocuteur dans le cadre de ces interventions. Plusieurs participants du focus groupe disent avoir recours à ce type d'intervention lors des consultations de suivi. En effet, c'est souvent le médecin traitant qui est en relation à la fois avec la personne ayant Parkinson et son aidant. Ces interventions auraient pour fonction d'identifier de façon précoce les difficultés de maintien au domicile et, le cas échéant de permettre une décision informée et sereine. Reste à étudier quelles pourraient en être les modalités pratiques en terme de durée, en terme de rémunération et en fonction de la formulation de la demande selon qu'elle émane de l'aidant ou de la personne ayant Parkinson.

Enfin, cette revue de littérature met en évidence quatre facteurs précipitant le placement de la personne ayant Parkinson : la présence d'hallucinations, l'augmentation de la fréquence des chutes graves, l'augmentation de la dépendance dans les gestes de la vie quotidienne et la dégradation de la santé de l'aidant. Ces facteurs sont autant de signes

cliniques devant alerter le médecin traitant et à rechercher dans un second temps les difficultés que peut éprouver l'aidant dans le maintien à domicile souhaité de son proche.

Conclusion :

Au terme de ce travail, il convient de retenir trois éléments. Premièrement, il apparaît que l'augmentation en fréquence des chutes graves soit identifié, tant dans la littérature que lors du focus groupe, comme un facteur déclenchant les réflexions sur un éventuel placement. Deuxièmement, que ce soit l'aidant ou son proche, les craintes concernent la perte d'autonomie, le maintien des activités et l'évolution imprévisible et parfois brutale de la maladie. Dans ce contexte, il apparaît que le médecin généraliste a une place important dans le suivi à la fois de l'aidant et de son proche mais aussi dans la construction d'un projet de placement. Tout d'abord sur le plan médical, le médecin généraliste est l'interlocuteur de premier recours dans le suivi sur le long terme mais aussi dans la prise en charge des situations d'urgence. Ensuite, sur le plan psychologique, il est l'interlocuteur qui va permettre un accompagnement au long cours concernant l'explication de la maladie, de son évolution, mais aussi les craintes que les personnes atteintes de Parkinson et leurs aidants peuvent exprimer. Enfin, sur le plan social, le médecin généraliste est également la personne qui va permettre la mise en place de dispositifs (humains comme matériels) pour un maintien au domicile dans les meilleures conditions possibles. Il est donc la personne qui va permettre d'anticiper les difficultés de maintien au domicile et, lorsque la vie au domicile n'est plus possible, il est aussi l'interlocuteur de choix pour anticiper le moment où le placement sera nécessaire.

Si le maintien à domicile est ce qui est souhaité tant par l'aidant que par son proche, il devient parfois impossible dans de bonnes conditions de sécurité ou bien du fait de l'épuisement de l'aidant ou d'un problème de santé intercurrent de l'aidant ou de son proche. Dans ces cas, le placement semble inéluctable. Pour autant, la décision de placement doit être prise en concertation avec l'aidant et son proche et ne doit pas être imposée au risque d'être subie. C'est précisément dans l'anticipation du placement et dans le recueil des avis de la personne ayant Parkinson et de ses proches que le médecin généraliste est au centre de cette décision partagée.

Références bibliographiques :

1. Collège des enseignants de neurologie : cen-neurologie.fr
2. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967 May;17(5):427-42.
3. Santé publique France : dataviz.santepubliquefrance.fr/Parkinson/ consulté le 24/04/2023
4. Santé publique France : www.santepubliquefrance.fr/les-actualites/2023/maladie-de-parkinson-quelle-evolution-entre-2016-et-2020, consulté le 24/04/2023
5. Martinez-Martin P, Skorvanek M, Henriksen T, Lindvall S, Domingos J, Alobaidi A, et al. Impact of advanced Parkinson's disease on caregivers: an international real-world study. *Journal of Neurology*. 1 avr 2023;270(4):2162-73.
6. Bayen S, Devos D, Messaadi W, Moreau C, Defebvre L, Tilly A, Messaadi N Pas à pas : diagnostic précoce et suivi de la maladie de Parkinson en médecine générale. *Exercer* 2020 ; 168 : 459-65.
7. Solimeo, Samantha. 2008. Sex and gender in older adult's experience with Parkinson's Disease. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*. Vol. 63B, No. 1, S42–S48
8. Lyons KS, Stewart BJ, Archbold PG, Carter JH. Optimism, pessimism, mutuality, and gender: predicting 10-year role strain in Parkinson's disease spouses. *Gerontologist*. 2009 Jun;49(3):378-87.
9. Carod-Artal FJ, Mesquita HM, Ziomkowski S, Martinez-Martin P. Burden and health-related quality of life among caregivers of Brazilian Parkinson's disease patients. *Parkinsonism Relat Disord*. 2013 Nov;19(11):943-8.
10. Leroi I, McDonald K, Pantula H, Harbishettar V. Cognitive Impairment in Parkinson Disease: Impact on Quality of Life, Disability, and Caregiver Burden. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 1 déc 2012;25(4):208-14.
11. Barken, Rachel. 2014. Caregivers 'Interpretations of Time and Biography: The Experiences of Caring for a Spouse with Parkinson's disease. *Journal of Contemporary Ethnography*. 2014, Vol. 43(6) 695–719
12. Street D, Burge SW. Residential context, social relationships, and subjective well-being in assisted living. *Research on Aging*. 2012;34:365–394.
13. Hurt, Catherine S., Sophie Cleanthous and Stanton P. Newman. 2017. Further explorations of illness uncertainty: carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychol Health*. 2017 May;32(5):549-566
14. Liao, Yin-C, Yih-Ru Wu, Lee-Ing Tsao, Hung-Ru Lin. 2013. The experiences of Taiwanese older individuals at different stages of Parkinson disease. *Journal of Neurosciences Nurse. J Neurosci Nurs*. 2013 Dec;45 (6):370-7.
15. Martinez-Martin P, Rodriguez-Blazquez C, Forjaz MJ. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease: concepts, assessment and related factors. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 1 avr 2012;12(2):221-30.
16. Rappoport A, Lowenstein A. A possible innovative association between the concept of inter-generational ambivalence and the emotions of guilt and shame in care-giving. *Eur J Ageing*. 2007 Feb 20;4(1):13-21
17. Bekhet AK, Zauszniewski JA, Wykle ML. Milieu change and relocation adjustment in elders. *Western Journal of Nursing Research*. 2008;30:113–129.
18. Johnson RA. Relocation stress syndrome. In: Ackley B, Ladwig G, editors. *Nursing Diagnosis Handbook: An Evidence-Based Guide to Planning Care*. 10th ed Mosby Elsevier; St. Louis: 2013. pp. 647–651

19. Gaugler JE, Duval S, Anderson KA, Kane RL. Predicting nursing home admission in the U.S: a meta-analysis. *BMC Geriatr.* 2007 Jun 19;7:13.
20. Friedman SM, Steinwachs DM, Rathouz PJ, Burton LC, Mukamel DB. Characteristics predicting nursing home admission in the program of all-inclusive care for elderly people. *Gerontologist.* 2005 Apr;45(2):157-66.
21. Koplow SM, Gallo AM, Knafel KA, Vincent C, Paun O, Gruss V. Family caregivers define and manage the nursing home placement process. *Journal of Family Nursing.* 2015;21(3):469-93.
22. Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud.* avr 2012;49(4):445-54.
23. Habermann B, Shin JY, Shearer G. Dyadic Decision-Making in Advanced Parkinson's Disease: A Mixed Methods Study. *West J Nurs Res.* mai 2020;42(5):348-55.
24. Walker RW, Palmer J, Stancliffe J, Wood BH, Hand A, Gray WK. Experience of care home residents with Parkinson's disease: Reason for admission and service use. *Geriatr Gerontol Int.* oct 2014;14(4):947-53.
25. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG; PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *BMJ.* 2009 Jul 21;339:b2535.
26. Goetz CG, Stebbins GT. Risk factors for nursing home placement in advanced Parkinson's disease. *Neurology.* 1993 Nov;43(11):2227-9.
27. D'Amelio M, Terruso V, Palmeri B, Di Benedetto N, Famoso G, Cottone P, et al. Predictors of caregiver burden in partners of patients with Parkinson's disease. *Neurological Sciences.* 1 avr 2009;30(2):171-4.
28. Chiong-Riveiro, Horacio. 2011. Patient's and caregivers experience of the impact of Parkinson's disease on health status. *Patient Related Outcome Measures* 2011:2 57–70.
29. Shin H, Lee JY, Youn J, Kim JS, Cho JW. Factors Contributing to Spousal and Offspring Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *European Neurology.* 2012;67(5):292-6.
30. Habermann B, Shin JY. Preferences and concerns for care needs in advanced Parkinson's disease: a qualitative study of couples. *J Clin Nurs.* juin 2017;26(11-12):1650-6.
31. Shih TM, Sail KR, Jalundhwala YJ, Sullivan J, van Eijndhoven E, Zadikoff C, et al. The effect of functional status impairment on nursing home admission risk among patients with advanced Parkinson's disease. *J Med Econ.* mars 2020;23(3):297-307.
32. Beaudet L, Ducharme F. Living With Moderate-Stage Parkinson Disease: Intervention Needs and Preferences of Elderly Couples. *Journal of Neuroscience Nursing* [Internet]. 2013;45(2).
33. van Rumund A, Weerkamp N, Tissingh G, Zuidema SU, Koopmans RT, Munneke M, Poels PJ, Bloem BR. Perspectives on Parkinson disease care in Dutch nursing homes. *J Am Med Dir Assoc.* 2014 Oct;15(10):732-7.
34. Coleman EA. Falling through the cracks: challenges and opportunities for improving transitional care for persons with continuous complex care needs. *J Am Geriatr Soc* 2003;51:549–55.
35. Johnson RA, Bibbo J. Relocation decisions and constructing the meaning of home: a phenomenological study of the transition into a nursing home. *J Aging Stud.* 2014 Aug;30:56-63

36. Aarsland D, Larsen JP, Tandberg E, Laake K. Predictors of nursing home placement in Parkinson's disease: a population-based, prospective study. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2000;48(8):938-42.
37. McLennon SM, Habermann B, Davis LL. Deciding to institutionalize: why do family members cease caregiving at home? *Journal of Neuroscience Nursing*. 2010;42(2):95-103.
38. Bayen S, Devos D, Zeroulou Z, Moreau C, Bayen M, et al.. Parkinson's disease: A pragmatic portrait of daily life from the patient's perspective. A systematic review of qualitative research. 2021. fahal-03400520
39. Mohammad, S. Nazzal and Hannan Khalil. 2017. Living with Parkinson's disease: A Jordanian perspective. *Scandinavian Journal of occupational therapy*.
<http://dx.doi.org/10.1080/11038128.2016.1234643>
40. Sjö Dahl Hammarlund C, Westergren A, Åström I, Edberg AK, Hagell P. The Impact of Living with Parkinson's Disease: Balancing within a Web of Needs and Demands. *Parkinsons Dis*. 2018 Jul 29;2018:4598651
41. Hurt, Catherine S., Sophie Cleanthous and Stanton P. Newman. 2017. Further explorations of illness uncertainty: carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychol Health*. 2017 May;32(5):549-566
42. Carter JH, Stewart BJ, Lyons KS, Archbold PG. Do motor and nonmotor symptoms in PD patients predict caregiver strain and depression? *Mov Disord*. 2008 Jul 15;23(9):1211-6.
43. www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/vivre-a-domicile/aides-financieres
44. Churm D, Dickinson C, Robinson L, Paes P, Cronin T, Walker R. Understanding how people with Parkinson's disease and their relatives approach advance care planning. *Eur Geriatr Med*. févr 2022;13(1):109-17.
45. Hurt, Catherine S., Sophie Cleanthous and Stanton P. Newman. 2017. Further explorations of illness uncertainty: carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychol Health*. 2017 May;32(5):549-566
46. Torny F, Videaud H, Chatainier P, Tarrade C, Meissner WG, Couratier P. Factors associated with spousal burden in Parkinson's disease. *Revue Neurologique*. 1 déc 2018;174(10):711-5.
47. P. Keränen, K.K. Martikainen, T. Keränen, R.J. Marttila, Parkinson's disease patients in institutionalized care, *European Geriatric Medicine*, Volume 4, Issue 6, 2013, Pages 376-379
48. Tuck KK, Brod L, Nutt J, Fromme EK. Preferences of patients with Parkinson's disease for communication about advanced care planning. *Am J Hosp Palliat Care*. 2015 Feb;32(1):68-77.
49. Lum HD, Jordan SR, Brungardt A, Ayele R, Katz M, Miyasaki JM, Hall A, Jones J, Kluger B. Framing advance care planning in Parkinson disease: Patient and care partner perspectives. *Neurology*. 2019 May 28;92(22):e2571-e2579
50. Churm D, Dickinson C, Robinson L, Paes P, Cronin T, Walker R. How Do Patients With Parkinson's Disease Approach Advance Care Planning? A UK-Based Mixed Methods Study. *J Geriatr Psychiatry Neurol*. 2022 Jan;35(1):168-175
51. Hudon C, Fortin M, Haggerty J, Loignon C, Lambert M, Poitras ME. Patient-centered care in chronic disease management: a thematic analysis of the literature in family medicine. *Patient Educ Couns*. 2012 Aug;88(2):170-6

Annexes :

Annexe n° 1 : grilles d'évaluation des décisions

Grille n°1 : Sample Tool: Decision Self-Efficacy Scale

reference : AM O'Connor, Sample Tool: Decision Self-Efficacy Scale. © 1995. Available from www.ohri.ca/decisionaid.

Une traduction personnelle de cette grille est proposée à la suite de la version anglaise validée.

My confidence in making an informed choice

Below are listed some things involved in making an informed choice. Please show how confident you feel in doing these things by circling the number from 0 (not at all confident) to 4 (very confident) for each item listed below.

I feel confident that I can:

1. Get the facts about the medication choices available to me :
not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
2. Get the facts about the benefits of each choice : not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
3. Get the facts about the risks and side effects of each choice :
not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
4. Understand the information enough to be able to make a choice :
not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
5. Ask questions without feeling dumb : not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
6. Express my concerns about each choice : not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
7. Ask for advice not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
8. Figure out the choice that best suits me : not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
9. Handle unwanted pressure from others in making my choice :
not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
10. Let the clinic team know what's best for me : not at all confident 0 1 2 3 4 very confident
11. Delay my decision if I feel I need more time : not at all confident 0 1 2 3 4 very confident

Decision Self-Efficacy Scale © AM O'Connor 1995

Traduction française de la grille n°1 (traduction personnelle): Echelle évaluant l'efficacité d'une décision prise pour soi-même :

Ma confiance dans le fait d'avoir effectué une décision éclairée :

Ci-dessous sont listés des éléments impliqués dans le processus d'un choix informé. Veuillez entourer le nombre reflétant la confiance que vous ressentez en accomplissant ces actions : 0 (pas de tout confiant) à 4 (très confiant).

J'ai confiance dans le fait que je peux :

1. Obtenir les informations concernant les choix des thérapeutiques disponibles pour moi.
2. Obtenir les informations concernant les bénéfices de chaque option

3. Obtenir les informations concernant les effets indésirables et les risques de chaque option
4. Comprendre suffisamment les informations pour faire un choix
5. Poser des questions sans me sentir idiot-e
6. Exprimer mes inquiétudes concernant chaque option
7. Demander conseil
8. Trouver l'option qui me convient le mieux
9. Gérer les pressions de l'entourage lorsque je fais mon choix
10. Exprimer à l'équipe médicale ce qui me convient le mieux
11. Reporter ma décision si j'ai besoin de davantage de temps

Grille n°2 : Echelle évaluant le conflit décisionnel :

Référence : [Échelle conflit décisionnel \(ohri.ca\)](http://ohri.ca)

Maintenant, en pensant à la décision qui a été prise entre votre médecin et vous, veuillez regarder les commentaires suivants émis par certaines personnes lors de la prise de décision. Veuillez nous indiquer dans quelle mesure vous êtes en accord ou en désaccord avec ces énoncés en cochant la case qui décrit le mieux comment vous vous sentez à propos de la décision que vous avez prise.

Je connais les options qui s'offrent à moi	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je connais les bénéfices de chaque option	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je connais les risques et les effets secondaires de chaque option	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je suis certain-e des bénéfices qui importent le plus pour moi	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je suis certain-e des risques et des effets secondaires qui importent le plus pour moi	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je suis certain-e de ce qui est le plus important pour moi (les bénéfices ou les risques et effets secondaires)	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
J'ai suffisamment de soutien des autres pour faire un choix	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je fais mon choix sans pression des autres	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
J'ai suffisamment de conseils pour faire un choix	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je suis certain-e du meilleur choix pour moi	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je suis certain-e du choix à faire	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord

Il m'est facile de prendre cette décision	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
J'ai le sentiment que j'ai fait un choix éclairé	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Cette décision met en évidence ce qui est important pour moi	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je compte maintenir ma décision	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord
Je suis satisfait-e de cette décision	1 tout à fait d'accord	2 D'accord	3 ni d'accord ni pas d'accord	4 pas d'accord	5 pas du tout d'accord

Grille n°3 : Echelle évaluant le regret décisionnel :

Référence : [Échelle de regret décisionnel \(ohri.ca\)](http://ohri.ca)

Maintenant pensez à la décision qui a été prise lors de votre rencontre avec un médecin il _____ semaines. Indiquez-moi, s'il vous plaît, si vous êtes en accord ou en désaccord avec les énoncés suivants en choisissant ce qui correspond le mieux à votre sentiment concernant cette décision.

C'était la bonne décision	1 fortement en accord	2 plutôt en accord	3 ni en accord, ni en désaccord	4 plutôt en désaccord	5 fortement en désaccord
Je regrette le choix qui a été fait	1 fortement en accord	2 plutôt en accord	3 ni en accord, ni en désaccord	4 plutôt en désaccord	5 fortement en désaccord
Je referai le même choix si j'avais à le faire à nouveau	1 fortement en accord	2 plutôt en accord	3 ni en accord, ni en désaccord	4 plutôt en désaccord	5 fortement en désaccord
Ce choix m'a causé beaucoup de tort	1 fortement en accord	2 plutôt en accord	3 ni en accord, ni en désaccord	4 plutôt en désaccord	5 fortement en désaccord
Cette décision était sage	1 fortement en accord	2 plutôt en accord	3 ni en accord, ni en désaccord	4 plutôt en désaccord	5 fortement en désaccord

Annexe n°2 : grille ADL et IADL

Grille ADL :

Référence : Katz S, Akpom CA. 12. Index of ADL. Med Care. 1976 May;14(5 Suppl):116-8

Hygiène corporelle	Autonome	1
	Aide partielle	0,5
	Dépendant	0
Habillage	Autonomie dans le choix des vêtements et habillage	1
	Autonomie dans le choix des vêtements, habillage, aide pour les chaussures	0,5
	Dépendant	0
Aller aux toilettes	Autonomie pour aller aux toilettes, se déshabiller, se rhabiller ensuite	1
	Doit être accompagné, ou a besoin d'aide pour se déshabiller ou se rhabiller	0,5
	Ne peut aller aux toilettes seul	0
Locomotion	Autonomie	1
	A besoin d'aide (technique, ou humaine)	0,5
	Grabataire	0
Continence	Continent	1
	Incontinence occasionnelle	0,5
	Incontinent	0
Repas	Se sert et mange seul	1
	Aide pour se servir, couper la viande ou un fruit	0,5
	Dépendant	0

Grille IADL :

Référence : www.cofemer.fr/cofemer/ckeditorImage/Files/Item115ss.pdf

Échelle d'activités instrumentales de la vie courante (IADL)

Capacité à utiliser le téléphone
Je me sers du téléphone de ma propre initiative, cherche et compose les numéros moi-même Je compose un petit nombre de numéros bien connus Je réponds au téléphone, mais je n'appelle pas Je suis incapable d'utiliser le téléphone
Capacité à utiliser les moyens de transport
Je peux voyager seul(e) et de façon indépendante (par les transports en commun ou avec ma propre voiture) Je peux me déplacer seul(e) en taxi, pas en autobus Je peux prendre les transports en commun si je suis accompagné(e) Transport limité au taxi ou à la voiture, en étant accompagné Je ne me déplace pas du tout
Responsabilité pour la prise des médicaments
Je m'occupe moi-même de la prise : dose et horaire Je peux les prendre moi-même, s'ils sont préparés et dosés à l'avance Je suis incapable de les prendre moi-même
Capacité à gérer son budget
Je suis totalement autonome (gérer le budget, faire les chèques, payer les factures...) Je me débrouille pour les dépenses au jour le jour, mais j'ai besoin d'aide pour gérer mon budget à long terme (planifier les grosses dépenses) Je suis incapable de gérer l'argent nécessaire à payer mes dépenses au jour le jour

D'après Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people : self-maintening and instrumental activities of daily living, Gerontologist 1969 ; 9 : 179-86.

Annexe n°3 : questions soumises lors des séances de focus groupe :

Question 1 : Quel rôle, selon vous, peut avoir le médecin traitant dans le maintien à domicile ?

Question 2 : Le médecin traitant a-t-il un rôle à jouer dans l'institutionnalisation , et si oui, lequel ?

Question 3 : Les personnes ayant Parkinson que vous suivez vous parlent-elles de leurs craintes ou de leurs difficultés par rapport au futur, et plus particulièrement par rapport à l'entrée en institution ?

Question 4 : Que vous disent les aidants de personnes ayant Parkinson que vous suivez (ou les aidants de façon plus générale) de la décision de placement et du vécu de la séparation de leur proche ?

Question 5 : Que vous disent les aidants de personnes ayant Parkinson que vous suivez (ou des aidants de façon plus générale) de leurs craintes concernant le maintien à domicile de leur proche ?

Question 6 : Quels sont les éléments qui vous amènent à institutionnaliser un patient atteint de Parkinson ?

Question 7 : Est-ce que la dégradation de l'état de santé de l'aidant fait partie des éléments qui vous amènent à institutionnaliser un patient atteint de Parkinson ?

Annexe n°4 : Nombres d'articles par moteur de recherche :

Pubmed	190
Cochrane Library	6
Psych-Info	13
EMBASE	4
Medline	6
Science Direct	73
Web of Science	745
Open Grey	545
Parkinson.org	0

Annexe n° 5 : Impact factor des revues dont sont extraits les articles de la revue de littérature :

RL1	Brain Sciences	3,333
RL2	Journal of Clinical Nursing	4,423
RL3	Journal of Medical Economics	2,956
RL4	Western Journal of Nursing Research	1,774
RL5	International Journal of Nursing Studies	6,612
RL6	Journal of American Geriatrics Society	3,387
RL7	Geriatrics and Gerontology International	3,387
RL8	Journal of Neuroscience Nursing	1,627
RL9	Journal of Family Nursing	2,680
RL10	European Geriatric Medicine	3,26

AUTEUR(E) : Nom : JOURNEAU

Prénom : Julie

Date de soutenance : jeudi 25 mai 2023

Titre de la thèse : Les circonstances menant au placement d'une personne ayant la maladie de Parkinson (PcP) en EPHAD : revue de littérature systématique internationale

Thèse - Médecine – Lille, année 2023

Cadre de classement : *médecine générale*

DES + FST/option : *médecine générale*

Mots-clés : placement, Parkinson disease, caregiver, nursing home

Résumé :

Introduction : D'ici 2030, selon les données épidémiologiques françaises le nombre de personnes atteintes de Parkinson augmenterait de 56%. La question de la perte d'autonomie d'une personne et de son impact sur son aidant principal est prépondérante.

L'objectif de cette revue internationale de littérature est de déterminer la part que le médecin généraliste peut prendre dans l'accompagnement des personnes ayant la maladie de Parkinson en perte d'autonomie et en particulier, quelle peut être son intervention lorsqu'une décision de placement en établissement de santé doit être prise.

Design : Revue de littérature internationale

Matériels et méthode : Neuf bases de données ont été interrogées afin de collecter les articles d'intérêt. Les articles collectés ont été publiés entre 2000 et 2022. La revue de littérature a suivi la grille d'exigences PRISMA 2009. Les principaux résultats obtenus ont été confrontés à un focus-group afin de déterminer leur applicabilité en pratique clinique.

Résultats : Des 1500 articles collectés, 10 articles ont été inclus.

Conclusion : Il est pertinent pour le médecin traitant d'intervenir à différents moments clés : en cas de problème de santé de l'aidant, ou lorsque l'aidant principal exprime pour les premières fois des inquiétudes, même minimales, quant à son aptitude à faire face à la perte d'autonomie de son proche. Cette intervention peut être brève ou bien plus développée selon les attentes de l'aidant et de son proche : discussion autour de l'organisation des aides au domicile, discussion autour des modalités d'accueil possible (séquentiel, continu) et des structures disponibles.

Composition du jury :

Président : Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN

Assesseur : Monsieur le Docteur Nassir MESSAADI

Directrice de thèse : Madame le Docteur Sabine BAYEN