



QUEL ACCOMPAGNEMENT POUR LES RÉSIDENTS ATTEINTS DE MALADIE DE PARKINSON IDIOPATHIQUE EN EHPAD ?

L'EXEMPLE DU PROJET PARKINSON EN EHPAD DANS LE RHÔNE

Dr Emilie Arabian, Directrice Médicale

Congrès de la SF3PA, le 02/06/2023 à Limoges

Vous sentir chez vous, c'est possible chez nous.





AUCUN CONFLIT D'INTERET

Caractéristiques des parkinsoniens en EHPAD



MALADIE DE PARKINSON : CHIFFRES CLÉ 2020

SANTÉ PUBLIQUE FRANCE (PUBLICATION 11 AVRIL 2023)

- Au 31 décembre 2020, 177 624 personnes ont été traitées pour la maladie de Parkinson en France, soit environ 1 personne sur 380.
- Durant l'année, 25 820 personnes ont été nouvellement traitées pour cette maladie, soit 38 nouveaux cas pour 100 000 personnes par an (les fréquences rapportées sont en accord avec les données internationales).
- Le nombre de cas et de nouveaux cas augmente en continue avec l'âge entre 45 et 80 ans avant d'atteindre un pic entre 85 et 89 ans, puis diminue.
- Ils sont supérieurs chez les hommes, quel que soit l'âge, et s'inversent au-delà de 85 ans.
- Parmi l'ensemble des patients, 15% sont âgés de moins de 65 ans.



- Donc la maladie de Parkinson est la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France, après la maladie d'Alzheimer.
- On la retrouve fréquemment en EHPAD. Chiffres ??
- Les Parkinsoniens en EHPAD ont des caractéristiques un peu différentes de celles des parkinsoniens qui restent à domicile -> cf étude JAMDA en 2020

8 centres dans 6 pays européens (UK, Germany, Portugal, Sweden, the Netherlands, et France)

194 patients en EHPAD

498 patients à domicile

JAMDA xxx (2020) 1–6



ELSEVIER

JAMDA

journal homepage: www.jamda.com



Original Study

Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home

Alice Hosking MBBS^a, Adrianus A.L.J. Hommel MD^{b,c}, Stefan Lorenzl MD, PhD^{d,e,f}, Miguel Coelho MD^e, Joaquim J. Ferreira MD, PhD^g, Wassilios G. Meissner MD, PhD^{c,h}, Per Odin MD, PhDⁱ, Bas R. Bloem MD, PhD^{b,j}, Richard Dodel MD^k, Anette Schrag MD, PhD^{a,*}, for the Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium[†]



EHPAD VS DOMICILE

HOSKING ET AL. 2020



Original Study

Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home

Alice Hosking MBBS^a, Adrianus A.L.J. Hommel MD^{b,c}, Stefan Lorenzl MD, PhD^{d,e,f}, Miguel Coelho MD^g, Joaquim J. Ferreira MD, PhD^g, Wassilios G. Meissner MD, PhD^{c,h}, Per Odin MD, PhDⁱ, Bas R. Bloem MD, PhD^{b,i}, Richard Dodel MD^k, Anette Schrag MD, PhD^{a,*}, for the Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium^l

Table 1
Participant Demographics and Disease Characteristics by Place of Residence [mean (Standard Deviation) or n (%)]

	Nursing Home (n = 194)	Own Home (n = 498)	Total (N = 692)	Missing (n)	P Value
Female	98 (50.5%)	221 (44.4%)	319 (46.1%)	0	.15
Age	78.1 (7.6)	75.4 (8.5)	76.1 (8.4)	1	<.001
Married	80 (41.5%)	356 (71.9%)	436 (63.4%)	4	<.001
Years of education	9.9 (4.6)	10.0 (3.7)	10.0 (3.9)	24	.78
Charlson comorbidity index	4.9 (1.3)	4.7 (1.5)	4.8 (1.4)	109	.09
Idiopathic PD	146 (76.0%)	443 (89.0%)	589 (85.4%)	2	<.001
Disease duration (y)	15.9 (8.3)	15.2 (7.4)	15.4 (7.7)	7	.28
UPDRS II	29.6 (7.3)	26.4 (7.8)	27.3 (7.8)	3	<.001
UPDRS III	53.0 (16.4)	45.1 (15.6)	47.3 (16.2)	6	<.001
UPDRS IV	4.7 (3.2)	5.3 (3.7)	5.1 (3.5)	3	.26
Schwab and England	27.7 (14.1)	36.3 (16.1)	33.9 (16.0)	0	<.001
Hoehn and Yahr stage 5	109 (56.2%)	120 (24.1%)	229 (33.1%)	0	<.001
DDS/ICD	0.2 (0.7)	0.4 (0.9)	0.3 (0.8)	93	.002
MMSE <24	111 (57.2%)	182 (36.5%)	293 (42.4%)	57	<.001
Dementia diagnosis	99 (51.0%)	156 (31.3%)	255 (36.7%)	1	<.001
MDS-PDD	81 (41.7%)	152 (30.5%)	233 (33.7%)	60	<.001
Falls (any) (UPDRS item 13)	130 (67.0%)	389 (78.1%)	519 (75.0%)	11	.005

DDS, Dopamine Dysregulation; ICD, Impulse Control Disorder.

En EHPAD, des patients significativement

- Plus âgés
- Plus souvent célibataires
- Plus avancés dans la maladie
- Plus atteints cognitivement



EHPAD VS DOMICILE

HOSKING ET AL. 2020



Original Study

Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home

Alice Hosking MBBS^a, Adrianus A.L.J. Hommel MD^{b,c}, Stefan Lorenzl MD, PhD^{d,e,f}, Miguel Coelho MD^g, Joaquim J. Ferreira MD, PhD^g, Wassilios G. Meissner MD, PhD^{c,h}, Per Odin MD, PhDⁱ, Bas R. Bloem MD, PhD^{b,i}, Richard Dodel MD^k, Anette Schrag MD, PhD^{a,*}, for the Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium^l

	Nursing Home (n = 194)	Own Home (n = 498)	Total (N = 692)	Missing (n)	P Value
NPI					
A: Delusions	1.6 (3.1)	0.9 (2.4)	1.2 (2.7)	73	<.001
B: Hallucinations	2.2 (3.1)	1.6 (2.9)	1.8 (3.0)	70	.005
C: Agitation/aggression	1.1 (2.5)	1.1 (2.3)	1.1 (2.3)	73	.23
D: Dysphoria/depression	3.0 (3.4)	2.5 (3.3)	2.7 (3.3)	75	.03
E: Anxiety	2.0 (3.2)	1.9 (2.9)	1.9 (3.0)	73	.92
F: Euphoria/elation	0.2 (0.8)	0.1 (0.7)	0.1 (0.7)	70	.80
G: Apathy/indifference	3.5 (4.3)	2.9 (3.9)	3.1 (4.0)	70	.19
H: Disinhibition	0.3 (1.1)	0.4 (1.6)	0.3 (1.4)	74	.42
I: Irritability/lability	1.1 (2.4)	1.0 (2.2)	1.1 (2.2)	72	.84
J: Aberrant motor	1.6 (3.3)	1.3 (2.7)	1.4 (2.9)	76	.34
K: Nighttime behavior	2.0 (3.3)	2.3 (3.4)	2.2 (3.4)	83	.23
L: Appetite/eating	1.8 (3.1)	1.68 (2.9)	1.8 (3.0)	81	.40

En EHPAD, des patients significativement

- Plus délirants
- Plus hallucinés
- Plus déprimés



EHPAD VS DOMICILE

HOSKING ET AL. 2020



Original Study

Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home

Alice Hosking MBBS^a, Adrianus A.L.J. Hommel MD^{b,c}, Stefan Lorenzl MD, PhD^{d,e,f}, Miguel Coelho MD^g, Joaquim J. Ferreira MD, PhD^g, Wassilios G. Meissner MD, PhD^{c,h}, Per Odin MD, PhDⁱ, Bas R. Bloem MD, PhD^{b,i}, Richard Dodel MD^k, Anette Schrag MD, PhD^{a,*}, for the Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium^l

Table 3
Medications in Nursing Home Residents vs Participants Residing at Home

	Nursing Home (n = 194)	Own Home (n = 498)	Total (N = 692)	Missing (n)	P Value
LD dose (mg)	749.8 (441.6)	711.1 (565.9)	722.0 (533.6)	15	.39
LD dose >600 mg	120 (62.5%)	271 (55.9%)	391 (57.8%)	15	.12
On dopamine agonist	53 (28.0%)	224 (45.4%)	277 (40.6%)	10	<.001
On hypnotic	51 (27.0%)	79 (16.1%)	130 (19.1%)	13	.001
On antipsychotic	59 (31.4%)	113 (23.1%)	172 (25.4%)	14	.026
On antidepressant	81 (42.9%)	170 (34.6%)	251 (36.9%)	12	.046
On anxiolytic	33 (17.5%)	37 (7.6%)	70 (10.3%)	13	<.001
On clozapine	34 (17.5%)	35 (7.0%)	69 (10.0%)		<.001
On quetiapine	23 (11.9%)	77 (15.5%)	100 (14.5%)		.23

LD, levodopa.

En EHPAD,

- Plus d'hypnotique
- Plus d'antipsychotique (dont la clozapine)
- Plus d'antidépresseur
- Plus d'anxiolytique
- Moins d'agoniste dopaminergique



EHPAD VS DOMICILE

HOSKING ET AL. 2020

- Facteurs prédictifs d'entrée en EHPAD
 - Célibat
 - MMSE < 24
 - Symptomatologie délirante
 - Atteinte motrice importante à l'UPDRS III



Original Study

Characteristics of Patients with Late-Stage Parkinsonism who are Nursing Home Residents Compared with those Living at Home

Alice Hosking MBBS^a, Adrianus A.L.J. Hommel MD^{b,c}, Stefan Lorenzl MD, PhD^{d,e,f}, Miguel Coelho MD^g, Joaquim J. Ferreira MD, PhD^g, Wassilios G. Meissner MD, PhD^{c,h}, Per Odin MD, PhDⁱ, Bas R. Bloem MD, PhD^{b,i}, Richard Dodel MD^k, Anette Schrag MD, PhD^{a,*}, for the Care of Late Stage Parkinsonism (CLaSP) Consortium^l

Projet rhodanien PARKINSON en EHPAD

3 établissements concernés depuis 2015

3 EHPAD, 1 projet en commun

Dans le Rhône, trois EHPAD (Albert Morlot, Les Volubilis, Résidence Joseph Forest) proposent un accompagnement spécifique des malades de Parkinson porté par un projet commun :

Proposer une offre de service cohérente,
complémentaire et adaptée pour
accueillir et accompagner les personnes
âgées atteintes de la maladie de Parkinson





NAISSANCE DU PROJET

- En cohérence avec le PRS Rhône-Alpes 2012-2017
- En 2015 : réflexion concertée entre quelques EHPAD désireux de proposer un accompagnement plus spécifique des résidents parkinsoniens et l'ARS qui demande de concevoir un projet commun



FINALITÉ ET OBJECTIFS DU PROJET

ACCOMPAGNER LES PERSONNES ÂGÉES SOUFFRANT DE LA MALADIE DE PARKINSON EN EHPAD



Mettre en place une culture de l'accompagnement des résidents parkinsonniens



Proposer un projet personnalisé au résident en complément de son traitement médicamenteux



Adapter l'environnement avec un focus sur la formation du personnel à la spécificité de la maladie de Parkinson



Bénéficier d'une expertise neurologique en lien avec les spécialités du centre expert Parkinson à Lyon et de France Parkinson



VALIDATION DU PROJET

FOCUS SUR LA RÉSIDENCE OMERIS JOSEPH FOREST

- Validation en août 2015 et octrois de moyens supplémentaires par les tutelles pour 8 places Parkinson en hébergement permanent et temporaire

Concrètement en plus:

+ 2 ETP ASD,
+ 0.3 ETP psychologue,
+ 0.1 ETP medco

Déjà en place:

0,4 ETP medco

0,4 ETP psychomotricienne

0,4 ETP psychologue

0,1 ETP sophrologue

0,1 ETP ergothérapeute



MISE EN ŒUVRE DES MESURES NOUVELLES

FOCUS SUR LA RÉSIDENCE OMERIS JOSEPH FOREST

PSYCHOLOGUE:

gp parole résidents hebdo
gp parole familles mensuel
séances de sophro
indiv/collectif
gp entretien cognitif co-animé

PSYCHOMOTRICIENNE

gp équilibre hebdo,
travail sur praxies
aide prises en soin complexes
entretien cognitif co-animé,
relaxation détente individuelle

2 ASD Parkinson

accompagnement de 4 à 5
résidents, en priorité souffrant
de Parkinson

MATÉRIEL (CNR 2015)

acquisition kit emfit
aménagement individuels
(couverts, fauteuils, barres,
matelas...)

ATELIERS THÉRAPEUTIQUES

kinésithérapie , ergothérapie,
psychomotricité,
psychothérapie,
art-thérapie, chant,
orthophonie



COMMUNICATION DU PROJET

FOCUS SUR LA RÉSIDENCE OMERIS JOSEPH FOREST

- CVS
- Réunion des familles
- Réunion équipe et points d'étape trimestriels
- Partenaires : HNO, médecins libéraux, kinés, orthophonistes, France Parkinson
- Autres EHPAD du Réseau OMERIS
- Elus locaux
- IFSI, IFAS
- Médias
- Structure d'aide à domicile, associations locales, plates-formes d'accompagnement et de répit



POINT D'ÉTAPE À 6 MOIS

FOCUS SUR LA RÉSIDENCE OMERIS JOSEPH FOREST

POSITIFS :

- Meilleure prise en soin individuelle par augmentation du temps soignant
- Temps de réflexion en équipe, plus d'adaptation aux besoins du résident parkinsonien, respect des habitudes de vie
- Naissance de nouveaux ateliers (écriture par exemple)
- Formation de 20 professionnels

ÉCUEILS

- Force d'inertie, résistance aux changements
- Épuisement des AS Parkinson, réajustement de l'organisation
- Insuffisance de moyens notamment pour la formation



EVOLUTION DU PROJET DEPUIS 2015

FOCUS SUR LA RÉSIDENCE OMERIS JOSEPH FOREST

- Echanges de bonnes pratiques entre les 3 EHPAD du dispositif (plusieurs rencontres au cours des dernières années)
- Retours d'expérience auprès des EHPAD du Rhône à travers 2 matinales (nov 2018 et juin 2020)
- Professionnels formés régulièrement à l'accompagnement des parkinsoniens
- Intervenants multiples : kinés, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricienne, danse thérapeute, psychologue...
- Adaptation du projet personnalisé de chaque résident afin que les prestations répondent aux besoins spécifiques de la maladie : prises médicamenteuses adaptées au rythme de chacun, sollicitation des résidents en fonction de leur état on/off, ateliers thérapeutiques
- Création d'un espace de détente multisensoriel Snoezelen
- Diversification des activités proposées, orientées et adaptées : ateliers pré et post chute, équilibre, travail de la mémoire, chant choral, APA, poterie, peinture.



Ouverture vers l'extérieur :

- Travail en collaboration avec un SSIAD pour favoriser un retour à domicile adapté pour les résidents accueillis en hébergement temporaire
- Développement de l'HTSH (hébergement temporaire en Sortie d'Hospitalisation) avec 3 lits dédiés
- Aide aux aidants du domicile : proposition de Cafés entr'aidants toutes les 6 semaines
- Organisation de journées de Répit des aidants parkinsoniens en lien avec France Parkinson

AXE 6 ADAPTATION DU PARCOURS DU PATIENT PARKINSONNIEN



Adaptation du parcours de la personne malade de Parkinson



CONTEXTE

Au sein du parcours, deux étapes sont identifiées comme axes de travail prioritaires :

- organisation de la neurostimulation, depuis la préparation du patient jusqu'au suivi post-implantation ;
- adaptation de la prise en charge en EHPAD (formation des personnels notamment, recensement et diffusion des bonnes pratiques).

De plus, notamment compte tenu des enjeux associés à la prise en charge médicamenteuse, la diffusion de PHARMAPARK, outil destiné aux pharmaciens, sera relancée en vue de l'évaluation de cet outil.



JALONS ESSENTIELS

- Reprise du groupe de travail sur la prise en charge des patients neuro-stimulés : T4 2021– S1 2022.
- Réunion des représentants des pharmaciens en vue de partager les modalités de diffusion de PHARMAPARK : T3 2021.
- Dossier article S1 en vue de l'évaluation de PHARMAPARK : T3 2021.



INDICATEURS / SUIVI

- Document de préconisations sur la neurostimulation publié (Oui/non).
- Nombre d'EHPAD de référence labellisés.
- Taux de satisfaction des patients neurostimulés (enquête avec France Parkinson).

AXE 9 ACCOMPAGNEMENT MÉDICO-SOCIAL



Offre de répit spécifique



CONTEXTE

Le PMND a permis de poursuivre le déploiement des plates-formes de répit (PFR) puis de les ouvrir à d'autres maladies. Parallèlement se sont développées d'autres formules telles le baluchonnage, des séjours vacances, des accueils de jour itinérants ... et de nombreuses expérimentations, en particulier appuyées par les ARS, ont vu le jour.

Mais déterminer quelles solutions privilégier et soutenir suppose d'en évaluer le service rendu et l'impact (adéquation aux besoins). Tel est l'objectif qui sera poursuivi en priorité dans le cadre de cette feuille de route.

Ce travail sera réalisé en complémentarité avec les travaux DGCS/CNSA sur le cadre national d'orientation et l'outillage juridique à réviser pour faciliter le déploiement des solutions de répit.

Le CNO solutions de répit a fait l'objet d'une note d'information aux ARS du 19 mars 2021. Le cahier des charges des PFR est en cours de révision.



JALONS ESSENTIELS

- Constitution d'un groupe d'experts chargé de construire une méthode d'analyse : T3 2021.
- Rapport de synthèse : T1 2022.



INDICATEURS / SUIVI

- Remise du rapport.



PROJET « PARCOURS » PARKINSON

FOCUS SUR LA RÉSIDENCE OMERIS JOSEPH FOREST

Objectif:

proposer un parcours d'accompagnement de la personne parkinsonienne, depuis son domicile jusqu'à une potentielle entrée en EHPAD, sur le territoire de santé

Que comprend ce projet :

- Appartement seniors à 30m de l'EHPAD Joseph Forest (en cours de construction)
- La création d'un accueil de jour parkinsonien
- Le développement des activités proposées
- Des transformations architecturales pour disposer de plus d'espaces d'activités, adaptés à l'accompagnement des parkinsoniens
- Développement des ressources humaines (augmentation du temps de présence la nuit, mise en place d'un IDE de nuit mutualisé, augmentation du temps IDE de jour, augmentation du temps de l'animatrice)





22 RUE PASTEUR 69300 CALUIRE
T. 04 78 60 38 71
contact@omeris.com
www.omeris.com