



Chercher à comprendre... et refuser de subir


1.11 LES MALADES :

RETENTISSEMENT DU TRAITEMENT SUR LA QUALITE DE VIE

Bernard COMPERE

PARKINSON & QUALITE DE VIE

*Etre parkinsonien en
France aujourd'hui*



RETENTISSEMENT DU TRAITEMENT SUR LA QUALITE DE VIE

L-DOPA

Etes-vous traité(e) par la L-Dopa (SINEMET ou MODOPAR)?

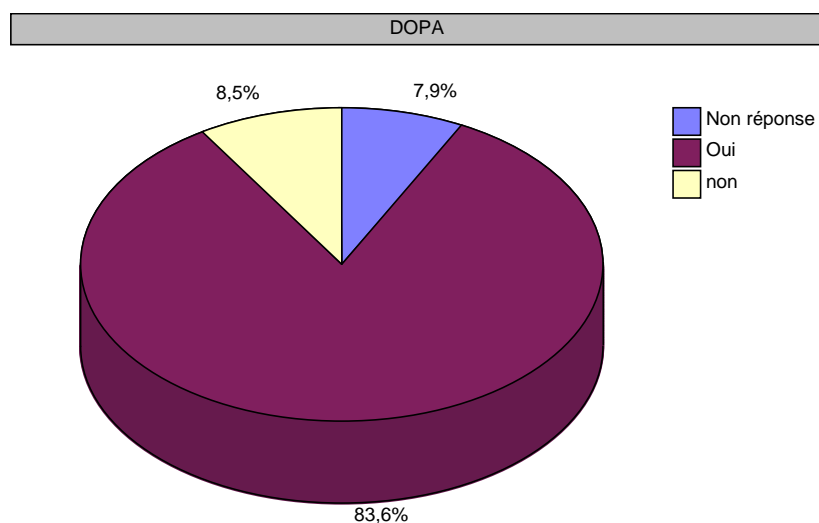
DOPA	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	29	5,2% < 7,9 < 10,7%
Oui	306	79,8% < 83,6 < 87,4%
non	31	5,6% < 8,5 < 11,3%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui) à 2 (non).

Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Massivement (83,6 %), les parkinsoniens sont traités par la L-Dopa, soit seule, soit en association avec d'autres médicaments. La L-Dopa représente bien le traitement privilégié du Parkinson. Je n'entrerai pas davantage dans des détails superflus, étant donné qu'il s'agit là du thème récurrent dès lors qu'on s'intéresse à la maladie de Parkinson. Ce n'est qu'aux alentours de 1960 que la L-Dopa fait son apparition dans l'arsenal thérapeutique des neurologues. Depuis, la recherche a semblé piétiner. Ceci ne signifie pas que rien de significatif n'ai

marqué la marche en avant de la recherche médicale. Mais ce n'est pas tous les jours qu'une découverte majeure a lieu. Actuellement, la recherche progresse dans des directions multiples d'où il sortira des raisons d'espérer. Pour l'instant tout le monde campe un peu l'arme au pied, en attendant que déferle sur nous hôpitaux et nous maisons de retraite, les gros bataillons d'alzheimers et de parkinsoniens.

NEURO-STIMULATION

Les parkinsoniens neuro-stimulés n'ont pas été inclus dans la comptabilité pour quatre raisons :

1. Effectif trop faible
2. A l'époque, la pratique de la neurostimulation était encore en phase d'expérimentation
3. Les données statistiques non significatives.
4. La rubrique « neurostimulation » n'est apparue que plus tard dans le cours de l'enquête.

TRAITEMENT PAR L-DOPA EXCLUSIVEMENT (1)

Exclusivement ?

DOPA1	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	66	14,1% < 18,0 < 22,0%
Oui	69	14,9% < 18,9 < 22,9%
non	231	58,2% < 63,1 < 68,1%
TOTAL OBS.	366	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Oui) à 2 (non).

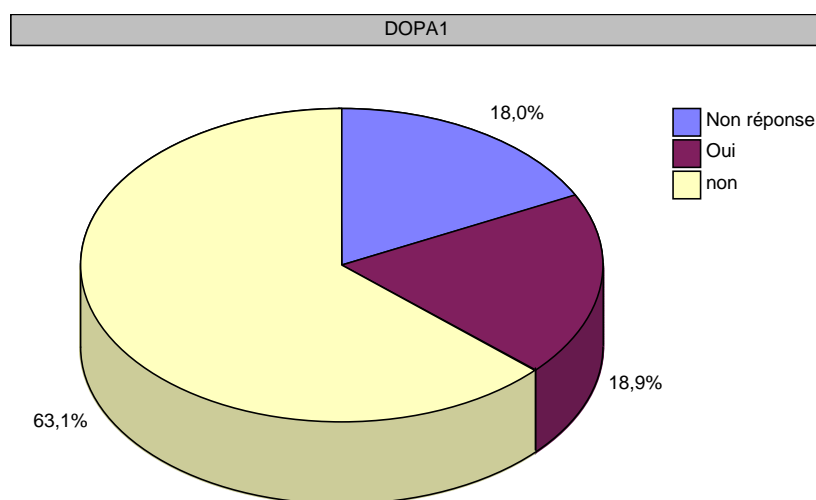
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 145,64$, ddl = 2, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Le ou les traitements constituent, à l'évidence, non seulement l'une des occupations et le souci majeur des malades, mais également la démarche quotidienne du médecin traitant. Sans doute le médicament, et d'une manière générale les traitements, apparaissent-ils à beaucoup comme l'ultime refuge dans une pathétique fuite en avant. Souvent la seule porte de sortie vers une hypothétique guérison : « tant qu'il y a de la vie il y a de l'espoir », que je préférerais inverser « tant qu'il y a de l'espoir il y a de la vie ».

Il suffit de voir les placards pleins de médicaments des malades les plus âgés pour prendre conscience de la dimension psychologique (effet placebo) que joue la pharmacopée dans l'imaginaire individuel et collectif du malade parkinsonien. Le médicament, progressivement et inexorablement, se substitue à la rationalité supposée de la médecine.

ORDONANCE TYPE

[Sinon, indiquez les médicaments qui vous sont prescrits](#)

- 1 : Parlodel; Praxinor; Excelon; etc.
- 3 : Requip
- 4 : L-Dopa; Contan; Parlodel
- 6 : Lexomil
- 9 : Comtan
- 10 : Modopar et Requip plus kiné
- 13 : Requip; Prozac
- 14 : Deprenil
- 16 : Requip
- 20 : Trivastal; Otraset; Laroxil Roche
- 21 : Sinemet; Modopar; Comtan
- 22 : Parlodel
- 23 : Sélégiline; Bromo-Kin-Gé
- 24 : Parkinane; Otraset; Lyophilisot
- 25 : Parlodel et Comtan
- 27 : Modopar Lp + Modopar Dispersible ; Sifrol
- 28 : Modopar Lp et Dispersible; Comtan; Mantadix; Déprénil Et Leptieur
- 29 : Requip
- 30 : Otraset; Celance; Trivastal
- 31 : Stalevo
- 32 : Sinemet; Réquip; Comtan; Modopar Dispersible
- 33 : Sinemet; Comtan; Domperidonne
- 34 : Trivastal; Sinemet Lp.
- 35 : Sinemet Lp; Sifrol; Norset, etc.
- 36 : Modopar; Trivastal; Requip
- 37 : Requip
- 38 : Requip; Stalevo; Praxonor, plus divers sans rapport avec la Mp.
- 39 : Trivastal; Stalevo
- 41 : Comtan; Requip
- 42 : Stalevo; Mantadix; Efferalgan; Actistenan; Stilnox; Modopar Dispersible
- 43 : Sifrol
- 44 : Sinemet; Apokion (pompe)
- 45 : Trivastal; Prozacq; Mantadix
- 46 : Bromokin; Mantadix
- 47 : Requip
- 48 : Celance
- 50 : Stalevo; Célanche; Modopar Dispersible; etc.
- 51: Trivastal; Seresta; Stilnox
- 52 : Sifrol; Tasmar; pompe à Apokion
- 53 : Otraset; Sinemet; Trivastal et d'autres traitements homéopathiques et hytotérapeuthiques pour régulariser le transit, la digestion et l'élimination au niveau du foie.
- 54 : Je refuse pour l'instant tout traitement.

55: Trivastal; Motilium; Magnésium; Avlocardyl; Piascledine
 56: Requip
 57 : Trivastal; Otrassel,
 58 : Requip; Otrassel
 59 : Mirapexi
 60 : Sinemet; Parlodel; Mantadix; Modopar dispersible
 62 : Requip
 66 : Parlodel
 67 : Sinemet; Célance
 68 : Trivastal; Stalevo; Bromo-Kin
 71 : Trivastal
 72 : Requip; Comtan
 73 : Requip
 75 : Parlodel
 76 : Sifrol; Comtan; Sinemet; Dompéridone
 77 : Compléments nutritionnels
 78 : Modopar; Trivastal
 83 : Célance
 84 : Otrassel; Requip; Stalevo
 85 : Modopar; Requip
 86 : Sinemet; Sifrol; Comtan
 87 : Exelon; Xatral; Miansérine; Ociptane
 88 : Andaucor; Vastarene; Mopral; Vasten; Stalevo; Triatec; Gardentiel.
 89 : Stalevo; Parlodel; Rivotril.
 90 : Exelon; Sinemet; Leponex; Plavix; Multidium; Rivotril
 91 : Sinemet; Trivastal
 92 : Parlodel; Sifrol
 93 : Requip
 94 : Requip
 95 : Pricept; Prozac; Tranxène; Motilium; Gutron; Lepenex.
 98 : Stalevo; Apokinon; Sinemet; Léponex
 99 : Otrassel; Sifrol
 100 : Trivastal; Tenormine; Kardegic; Isorel
 101 : Stalevo;
 102 : Aricept; Leponex
 103 : Trivastal
 104 : Je suis stimulée depuis le 3/12/ 2004. À part les dyskinésies qui ont disparu, mon état, notamment au sujet de la marche, s'est beaucoup dégradé.
 105 : Requip
 106 : Mantadix; Virlix; Requip
 113 : Trivastal; Comtan; Modopar; Stalevo;
 114 : Modopar; Laroxyl; Rivotril; Bromapézan; Cosaar; Simvastatine; Kardegic
 115 : Sifrol; Sinemet; Mantadix; Cibacene; Xanax
 116 : Apokinon; Trivastal; Requip
 117 : Trivastal
 118 : Sinemet; Domperidone; Trivastal
 119 : Celance; Sinemet; Comtan
 122 : Celance; Stalevo

123 : Modopar; Trivastal
124 : Stalevo; Requip; piqûres d'apokinon
125 : Je regrette, dans un sens, d'avoir suivi les conseils de ma famille car le traitement est lourd et aujourd'hui mon moral serait peut-être meilleur si je ne connaissais pas mon mal.
126 : Trivastal
127 : Modopar; Requip; Parquinane; Ikaran
128 : Requip; Stalevo
129 : Apokinon (pompe); Comtan
131 : Trivastal
133 : Requip
134 : Requip; Hexaquine; Zeotryl; Inipon; Lercan; Gaviscon
135 : Selegiline; Requip; Stalevo
136 : Stalevo; Mantadix
139 : Requip et stimulation cérébrale profonde en septembre 2003
140 : Trivastal
141 : Sifrol
142 : Sifrol
143 : Réquip; Celance;
146 : Sifrol; Paroxetine
147 : Requip; Rivotril; Dopalgic
148 : Modopar 125; Modopar dispersible; Parlodel; Praxinor; Forlax; Zaplicone; Gutron
149 : Requip
151 : Trivastal
153 : Neurontin; Trivastal
154 : Ostraset; Stalevo
155 : Celance; Stalevo
157 : Sifrol
158 : Requip
159 : 3
160 : Requip
162 : Sifrol
163 : Sifrol
165 : Trivastal
166 : Sifrol; Otrasel
167 : Celance; Stalevo ; Neurostimulation
169 : Réquip; Stalevo ; Neurostimulée
170 : Requip; Otrasel
172 : Stalevo; Requip
173 : Requip (toujours); Mantadix (parfois)
174 : Modopar; Trivastal; Exélon; Léponex
175 : Requip; Stalevo
176 : Trivastal; Requip; Rivotril
177 : Comtan; Celance
178 : Stalevo; Trivastal
181 : Déprenyl
185 : Plavix; Motilium; Rivotril; Norse; Pariet
186 : Comtan

187 : Stalevo
188 : Gutron; Zolofit
191 : Requip; Stalevo
192 : Parlodel
193 : Sinemet; Stalevo; Requip; Mianserine; Bromazepan; Dextropropoxyphène
194 : Célance
196 : Sinemet; Trivastal
197 : Reminyl; Ebixa
199 : Trivastal; Deprenil
201 : Stalevo
202 : Neurostimulation plus pompe à Apokinon
203 : Trivastal
204 : Requip
207 : Seropram; Sermion
208 : Trivastal
210 : Requip
211 : Alprazolam; Solpiden; Tareg; Lanzor; Laroxyl; Théralène
214 : Requip
216 : Sinemet; Trivastal
217 : Celance; Comtan; Mantadix; Rivotril
218 : Parlodel
219 : Stalevo; Mantadix
220 : Trivastal; Parkinane; etc.
222 : Requip; Parkinen
223 : Domperidone; Trivastal
224 : Requip
226 : Mantadix
227 : Requip; Trivastal
228 : Trivastal
229 : Réquip
230 : Apokinon; Lexomil
231 : Lexomil; Mantadix; Motilium; Gotron
232 : Réquip
234 : Je ne m'étendrai pas plus dans cette rubrique. Je pense qu'on me les a tous prescrits à Nantes. La maladie engendre beaucoup de complications intestinales et autres. Effet positif/négatif .
235 : Otrasel; Sifrol
238 : Ebixa; Aricept; Isoptrine; Plavix; Xatral; Albatone; Lipanthyl
241 : Traitement parallèle : 3ème médecine du Dr Geffard .
242 : Célance; Contan
243 : Trivastal
244 : Rivotril; Leponex;
245 : Parlodel; Stalevo
247 : Réquip
248 : Célance
249 : Célance; Deprenyl; Transipeg; Moprel; Isoptine; Lescol; Plavix; Foradil; Miflonil; Ikorf
250 : Elisor; Burinex; Diffuk; Eupressyl; Aprovel; Lercan; Omeprazole

251 : Sectral; Aldactazine; Permixon; Zyloric; Art 50; Réquip
252 : Mantadix; Trivastal
253 : Requip; Mantadix
254 : Trivastal
256 : Parlodel; Stalevo
259 : Comtan; Stalevo
260 : Requip
261 : Sifrol
262 : Requip; Modopar; Athymil
263 : Parlodel
264 : Sinémet; Comtan; Trivastal; Modopar; Mantadix.
265 : Requip
266 : Trivastal
267 : Celance; Comtan
268 : Otrasel; Réquip
269 : Requip
270 : Réquip
271 : Réquip; Laroxyl; Stalevo
272 : Vastarel; Rivotril; Mepronizine; Bedelix
273 : Stalevo; Celance
274 : Celance; Sifrol
276 : Pompe à Apokinon
277 : Stalevo; Requip
279 : Requip; Athymil; Deroxan
281 : Réquip
282 : Sifrol; Lexomil; Zoloff
283 : Réquip; Propranolol
284 : Comtan; Celance
286 : Celance
287 : Réquip
290 : Celance
291 : Otrasel
292 : Réquip
293 : Réquip
294 : Réquip
295 : Athymil; Seropram; Sifrol; Imovane; Lexomil.
296 : Artane; Deprenyl; Deroxat;
297 : Réquip; Mantadix (plus un stimulateur)
299 : Parlodel
300 : Rivotril; divers autres
301 : Réquip; Comtan
303 : Celance; Comtan
304 : Réquip; Mantadix
305 : Réquip; Comtan
307 : Athymil; Sifrol; Motilium; Xatral; autres
308 : Parlodel; Sinémet ; Excelon ; Praxinor.
309 : Cordarone; Kardégic; Lactulose

311 : DoperGINE
312 : Parlodel
316 : Stalevo
317 : Stalevo; Celance
321 : Trivastal
322 : Trivastal; Prozac
323 : Parlodel; OtraseL
324 : Sifrol; OtraseL
326 : Celance
328 : OtraseL; Requip
329 : Trivastal
331 : Trivastal; Déprenyl
332 : Comtan
333 : Léponex
335 : Sifrol
337 : Comtan
338 : OtraseL; Parlodel
339 : Duodopa
340 : OtraseL; Comtan
341 : Comtan
346 : Comtan; Requip
348 : Otracel; Stalevo
350 : CéLance
351 : Requip; Contan; Stalevo; Praxinor; Théralène; Imovane
352 : Stalevo; Trivastal; Rivotril

NIVEAU DE CONTRAINTE DU TRAITEMENT MEDICAMENTEUX

Estimez-vous que le traitement du parkinsonien est plutôt :

TRAITEMENT	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	32	5,9% < 8,8 < 11,7%
Très contraignant	56	11,7% < 15,4 < 19,1%
assez contraignant	116	27,1% < 31,9 < 36,6%
supportable	141	33,7% < 38,7 < 43,7%
pas contraignant du tout	19	2,9% < 5,2 < 7,5%
TOTAL OBS.	364	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (très contraignant) à 4 (pas contraignant du tout).

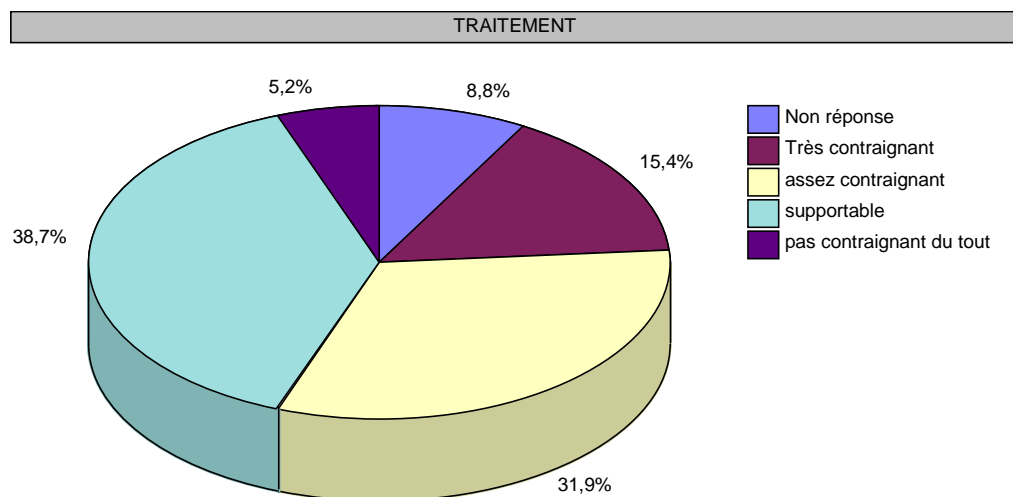
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 156,03$, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



La contrainte, tout comme la souffrance, est une variable extrêmement difficile à identifier, encore plus à mesurer. Et pourtant, s'il est une dimension incontournable dans le domaine qui nous intéresse, c'est bien la souffrance. Elle est partie intégrante de la qualité de vie, je dirais même consubstantielle de la qualité de vie. Comment imaginer traiter de la qualité de vie sans aborder, d'une manière ou d'une autre, le thème de la souffrance. La première et quelques fois

la seule variable qui permet indirectement d'approcher le concept de souffrance c'est bien la souffrance elle-même, non pas cette abstraction qu'on appelle douleur, mais bel et bien cette souffrance qui gêne, qui perturbe, qui fait mal... qui s'impose comme une contrainte plus ou moins bien tolérée.

A priori, il semble quasi inévitable de confondre – au sens de fusionner – souffrance et contrainte. Nous sommes là en présence du paradoxe déjà évoqué ci-dessus où l'une et l'autre notions permettent malgré tout de se faire une idée du niveau de contrainte que peuvent subir les malades du parkinson.

Bien que les deux notions ne soient pas réductibles l'une à l'autre, il ne fait aucun doute que le vécu du malade parkinsonien - à l'instar des autres malades – est un malade qui souffre. La seule vraie question qui se pose alors est bel et bien celle de la souffrance et de son corolaire : le retentissement sur la qualité de vie. La souffrance peut-elle pour autant être considérée comme une contrainte ? En ce qui me concerne, je crois pouvoir dire que passé un certain niveau, les deux notions peuvent être fusionnées, voire confondues. Souffrance et contrainte ne feraient plus qu'une, pour déboucher sur la qualité de vie en tant que nouveau concept capable de rendre compte de la fusion/confusion rencontrée à l'occasion de cette enquête.

A l'analyse, il semble bien que, de la part des répondants, les limites sémantiques à ce niveau soient très floues : souffrance physique et souffrance psychologique convergent.

NIVEAU D'EFFICACITE DU TRAITEMENT MEDICAMENTEUX

Si "très contraignant", diriez-vous malgré tout que « le jeu en vaut la chandelle » ?

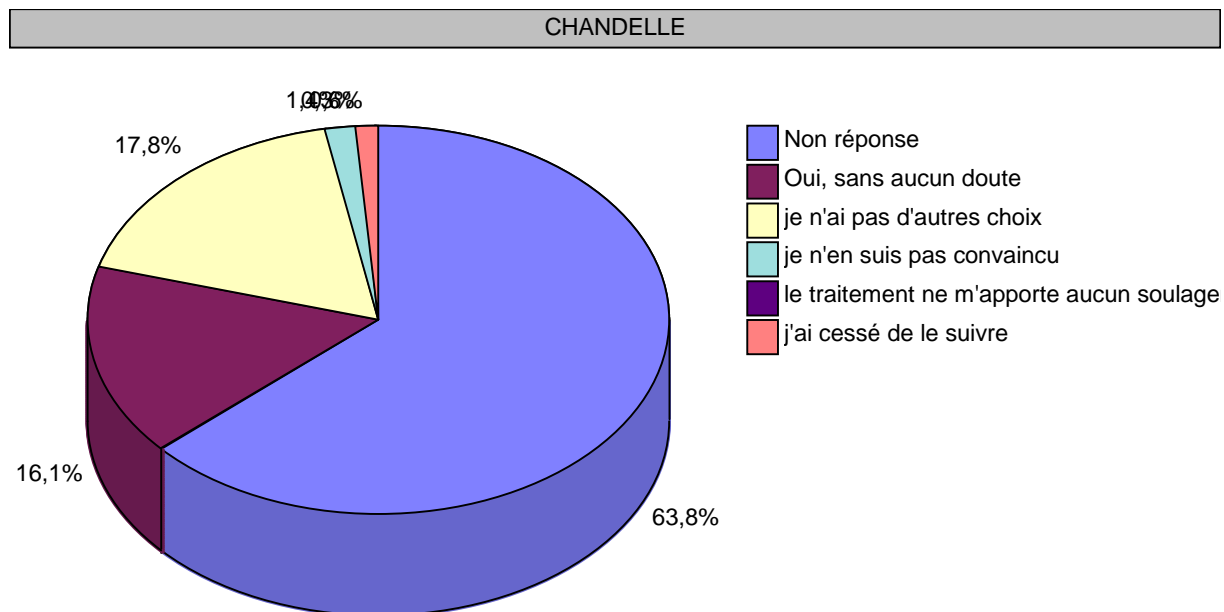
CHANDELLE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	226	58,8% < 63,8 < 68,8%
Oui, sans aucun doute	57	12,3% < 16,1 < 19,9%
je n'ai pas d'autres choix	63	13,8% < 17,8 < 21,8%
je n'en suis pas convaincu	5	0,2% < 1,4 < 2,6%
le traitement ne m'apporte aucun soulagement	1	0,0% < 0,3 < 0,8%
j'ai cessé de le suivre	2	0,0% < 0,6 < 1,3%
TOTAL OBS.	354	

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 634,54$, ddl = 5, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



56 personnes, sur un total de 370, considèrent le traitement auquel ils sont assujettis comme « très contraignant ». Reste malgré tout une question en suspens puisque 128 personnes ont répondu à la question subsidiaire alors que seulement 56 aurait du y répondre.

Il est intéressant de noter que les attitudes vis-à-vis des traitements se distribuent de manière « dichotomique » le long d'un axe positif/négatif qui pourrait être assimilé à l'axe de la souffrance/soulagement. Les réponses semblent se distribuer également selon une autre dichotomie, celle qui partage l'échantillon en deux parts relativement égales, selon l'attitude adoptée par le malade qui subit des fortes contraintes (personnel soignant, environnement familial, voisinage, etc.) qui exercent sur lui les traitements. Une moitié cède au fatalisme -pôle négatif- (17,8%), l'autre (16,1%) refuse de se laisser envahir par le renoncement -pôle positif-.

AUTOEVALUATION DE LA QUALITÉ DE VIE

Depuis que vous êtes diagnostiqué(e) et traité(e), diriez-vous que votre qualité de vie est plutôt :

QUALITÉ DE VIE	Nb. cit.	Intervalles de confiance
Non réponse	45	9,2% < 12,7 < 16,2%
Bien meilleure qu'avant	12	1,5% < 3,4 < 5,3%
meilleure qu'avant	88	20,4% < 24,9 < 29,4%
pareille qu'avant	65	14,3% < 18,4 < 22,4%
plus mauvaise qu'avant	144	35,6% < 40,7 < 45,8%
TOTAL OBS.	354	

La question est à réponse unique sur une échelle.

Les paramètres sont établis sur une notation de 1 (Bien meilleure qu'avant) à 4 (plus mauvaise qu'avant).

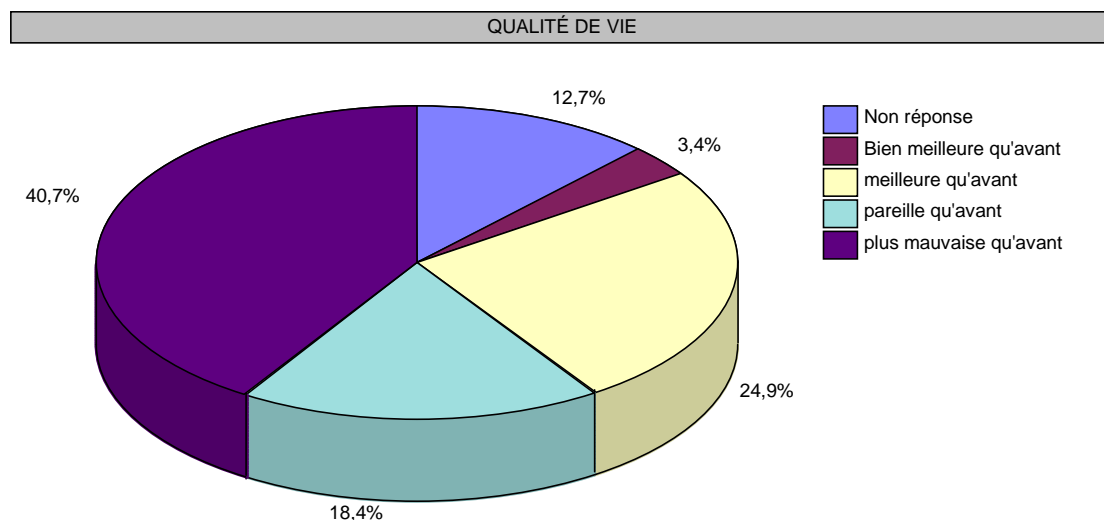
Les calculs sont effectués sans tenir compte des non-réponses.

La différence avec la répartition de référence est très significative.

$\chi^2 = 138,57$, ddl = 4, 1-p = >99,99%.

Le χ^2 est calculé avec des effectifs théoriques égaux pour chaque modalité.

L'intervalle de confiance à 95% est donné pour chaque modalité.



Il apparaît clairement que le concept de qualité de vie est un composé multifactoriel très complexe qui englobe des éléments de toutes natures, autant psychologiques que purement médicales et sociologiques. Le vécu du patient, dans sa complexité d'expériences positives et

négligentes, conduit tout naturellement vers un agrégat qui seul peut donner du sens à ce qui n'est encore, au moment où le diagnostic est prononcé, qu'un champ de ruines qu'il faut reconstruire entièrement. Le jour où le patient change brutalement de statut, en passant de l'état de bien-portant à celui de malade, il est possible de mettre en évidence et de mesurer l'architecture psychosociale que la personne a mis des mois et des années à construire patiemment. En fait, c'est tout un monde qui s'écroule d'un seul coup à l'annonce du diagnostic. La souffrance, puisqu'il faut bien l'appeler par son nom, envahit progressivement toute la sphère sensible du parkinsonien dans son environnement.

Lorsqu'on prend la peine d'interroger le patient, on s'aperçoit qu'il y a un début d'organisation bipolaire de la qualité de vie. Le patient est, en fin de compte, le meilleur « thermomètre » capable de fournir un indicateur relativement fiable sur sa qualité de vie, à condition d'y intégrer tous les paramètres ayant un lien direct avec son ressenti pathologique.

L'une des grandes questions soulevées par la problématique de la souffrance est celle de l'efficacité thérapeutique. L'analyse des graphiques fait apparaître un paradoxe tout à fait troublant. 18,4% des patients interrogés affirment que leur qualité de vie ne manifeste pas de changement radicale, ni dans un sens ni dans l'autre, et ceci en dépit des traitements administrés. Moins d'un tiers de la population interrogée reconnaît une amélioration de sa qualité de vie en raison du traitement, alors que plus de 40% prétend radicalement le contraire. Comment expliquer cette situation ? Une nouvelle enquête ne suffirait pas pour répondre à cette question.

Donc, il semblerait que les thérapeutiques utilisés actuellement, ne remplissent que très partiellement leur office puisque plus de la moitié des parkinsoniens interrogés ne trouvent pas d'amélioration dans leur qualité de vie malgré l'arsenal thérapeutique.