

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES

**PROFILS CLINIQUES ET PARCOURS DE SOINS POUR LA LOMBALGIE
CHEZ DES PATIENTS ATTEINTS DE LA MALADIE DE PARKINSON**

**MÉMOIRE PRÉSENTÉ
COMME EXIGENCE PARTIELLE DE LA
MAÎTRISE EN SCIENCES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE**

**PAR
MÉLODIE BARRIÈRE**

JUILLET 2026

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

DÉCLARATION SUR L'UTILISATION DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

L'intelligence artificielle générative a été utilisée comme outil d'aide à la rédaction afin de proposer des reformulations, d'améliorer la clarté de certains passages et de soutenir la révision linguistique du présent mémoire. Elle a également été utilisée ponctuellement pour traduire certains passages du français vers l'anglais ou de l'anglais vers le français, ces traductions ayant été vérifiées et révisées par l'auteure. Aucune analyse, interprétation des résultats ni conclusion n'a été produite ou remplacée par l'intelligence artificielle. L'ensemble du contenu scientifique, des analyses, des interprétations et des décisions méthodologiques relève de l'auteure.

UNIVERSITÉ DU QUÉBEC À TROIS-RIVIÈRES
MAÎTRISE EN SCIENCES DE L'ACTIVITÉ PHYSIQUE (M. SC.)

Direction de recherche :

Andrée-Anne Marchand	Université du Québec à Trois-Rivières
Prénom et nom	directrice

Martin Descarreaux	Université du Québec à Trois-Rivières
Prénom et nom	codirecteur

Jury d'évaluation

Martin Descarreaux	codirecteur de recherche
Prénom et nom	Fonction du membre de jury

Roseane De Fatima Guimaraes Czelusniak	évaluatrice interne
Prénom et nom	Fonction du membre de jury

Julie O'Shaughnessy	évaluatrice externe
Prénom et nom	Fonction du membre de jury

RÉSUMÉ

Introduction : La maladie de Parkinson (MP) est une condition neurodégénérative qui se manifeste par des symptômes moteurs et non moteurs. Elle touche environ 1% des personnes âgées de 65 ans et plus au Canada et on estime que son incidence augmentera de 50% au cours des 20 prochaines années. Environ 85% des personnes atteintes de la MP présentent des douleurs musculosquelettiques, le plus souvent situées dans la région lombaire, qui contribuent à accentuer des limitations fonctionnelles déjà importantes. Considérant qu’aucun traitement n’existe afin de guérir ou de ralentir la progression de la MP, la prise en charge vise à soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie. Or, peu de données sont disponibles sur la gestion de la lombalgie, ainsi que sur les attentes, les besoins et la satisfaction des patients à l’égard des interventions reçues.

Objectifs : L’objectif principal de la présente étude est de dresser un portrait des profils cliniques, ainsi que des attentes, des besoins et de la satisfaction de la prise en charge pour la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP. L’objectif secondaire est d’identifier la nature des soins de santé reçus pour la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP et de déterminer son adéquation avec les recommandations les plus récentes.

Méthodologie : Une étude observationnelle transversale a été menée auprès de 30 participants recrutés entre juillet 2024 et septembre 2025. Les critères d’inclusion étaient (1) être âgé de 18 ans ou plus, (2) avoir un diagnostic médical de la MP et (3) avoir une

douleur correspondant à la définition de lombalgie. Les critères d'exclusion étaient (1) recevoir une compensation salariale liée à la lombalgie, (2) avoir un diagnostic médical de démence et (3) avoir un diagnostic de parkinsonisme non attribuable à la MP. L'évaluation des participants comprenait une entrevue clinique et un examen physique standardisé. Au terme de cette évaluation, les participants ont été catégorisés selon leur diagnostic le plus probable, soit (1) lombalgie chronique primaire ou lombalgie non spécifique, (2) syndrome radiculaire ou (3) lombalgie spécifique. Des données ont également été recueillies à l'aide de questionnaires auto-administrés évaluant les caractéristiques sociodémographiques, l'intensité de la douleur, l'incapacité associée à la lombalgie, la qualité de vie, les attentes et les besoins concernant les soins, ainsi que la satisfaction vis-à-vis du médecin.

Résultats : L'échantillon comprenait principalement des hommes (73,3 %). L'âge moyen des participants était de 71 ans, et la durée médiane d'évolution de la maladie de Parkinson depuis le diagnostic était de 60 mois. 76,7% des participants présentaient une lombalgie chronique primaire. Les principales attentes identifiées par les participants lors de leur première consultation avec un professionnel de la santé pour leur lombalgie étaient le soulagement de la douleur (73,3%) et l'accompagnement structuré dans la gestion de leur condition (13,3%). De manière cohérente, les principaux besoins identifiés étaient le soulagement de la douleur (60,0%) et l'amélioration des capacités fonctionnelles (16,7%). Les participants se déclaraient généralement satisfaits de la prise en charge de leur lombalgie offerte par le médecin principal impliqué dans leur suivi pour la MP. Toutefois,

seulement la moitié des participants (n=15) ont reçu des recommandations de traitement pour leur lombalgie de la part de ce médecin. De plus, la majorité des recommandations offertes ne correspondait pas (n=3) ou ne correspondait que partiellement (n=7) aux données probantes les plus récentes. Néanmoins, malgré les recommandations du médecin, la majorité des participants (n=28) ont décidé d'avoir recours à un essai de soins conservateurs pour leur lombalgie et la plupart des avenues thérapeutiques empruntées (60,0%) étaient en adéquation avec les plus récentes données probantes.

Conclusion : La lombalgie, bien que fréquente chez les personnes atteintes de la MP, demeure insuffisamment prise en compte dans le suivi médical, comme en témoigne le nombre limité de recommandations thérapeutiques faites par le médecin traitant. Ces résultats mettent en évidence l'importance de mieux intégrer la prise en charge de la lombalgie aux soins, en tenant compte des attentes et des besoins des patients ainsi que des données probantes les plus récentes.

Mots clés : Lombalgie, Parkinson, profils cliniques, attentes, besoins, satisfaction, parcours de soins

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) is a neurodegenerative condition characterized by both motor and non-motor symptoms. It affects approximately 1% of individuals aged 65 years and older in Canada and its incidence is expected to increase by 50% over the next 20 years. Approximately 85% of people with PD experience musculoskeletal pain, most commonly in the lower back, which contributes to further functional limitations. As no treatment currently exists to cure or slow the progression of PD, management focuses on symptom relief and improving quality of life. However, limited data are available regarding the management of low back pain (LBP), as well as patients' expectations, needs, and satisfaction with the care received.

Objectives: The primary objective of this study was to describe the clinical profiles, as well as the expectations, needs, and satisfaction regarding the management of LBP in individuals with PD. The secondary objective was to identify the healthcare services received for LBP and to assess their concordance with the most recent recommendations.

Methods: A cross-sectional observational study was conducted with 30 participants recruited between July 2024 and September 2025. Inclusion criteria were: (1) being 18 years of age or older, (2) having a medical diagnosis of PD, and (3) experiencing pain consistent with the definition of LBP. Exclusion criteria included: (1) receiving wage compensation related to LBP, (2) having a medical diagnosis of dementia, and (3) having

a diagnosis of parkinsonism not attributable to PD. Participant assessment included a clinical interview and a standardized physical examination. Following this assessment, participants were categorized according to their most probable diagnosis: (1) primary chronic LBP or non-specific LBP, (2) radicular syndrome, or (3) specific LBP. Data were also collected using self-administered questionnaires assessing sociodemographic characteristics, pain intensity, LBP-related disability, quality of life, expectations and needs regarding care, and satisfaction with the physician.

Results: The sample consisted predominantly of men (73.3%), with a mean age of 71 years, and a median PD duration of 60 months since diagnosis. 76.7% of participants presented with primary chronic LBP. The main expectations identified during the first consultation with a healthcare professional were pain relief (73.3%) and structured support in managing their condition (13.3%). Consistently, the main needs identified were pain relief (60.0%) and improvement in functional capacity (16.7%). Participants generally reported being satisfied with the management of their LBP provided by the physician involved in their PD care. However, only half of the participants (n=15) received treatment recommendations for their LBP from their physician. Moreover, most of these recommendations were either not aligned (n=3) or only partially aligned (n=7) with the most recent evidence. Nevertheless, despite the physician's recommendations, most participants (n=28) chose to pursue a trial of conservative care for their LBP, and most of the therapeutic approaches (60.0%) used were consistent with current evidence.

Conclusion: Although LBP is common among people with PD, it remains insufficiently addressed in routine medical follow-up, as reflected by the limited number of treatment recommendations provided by treating physicians. These findings highlight the importance of better integrating LBP management into clinical care while considering patients' expectations, needs, and current evidence.

Keywords: Low back pain, Parkinson's disease, clinical profiles, expectations, needs, satisfaction, care pathways

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ	iii
ABSTRACT	vi
LISTE DES TABLEAUX	xi
LISTE DES FIGURES	xii
LISTE DES ABRÉVIATIONS	xiii
REMERCIEMENTS	xv
INTRODUCTION	1
REVUE DE LITTÉRATURE	3
Épidémiologie de la maladie de Parkinson	3
Pathophysiologie de la maladie de Parkinson	4
Mécanismes douloureux de la maladie de Parkinson	5
Présentation clinique et diagnostic de la maladie de Parkinson.....	6
Fardeau de la maladie de Parkinson.....	10
Comorbidités	12
Trajectoire de soins pour la maladie de Parkinson.....	13
Définition de la lombalgie.....	14
Recommandations actuelles de la prise en charge des lombalgies	15
PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE	17
QUESTION DE RECHERCHE	19
OBJECTIFS DE RECHERCHE	19
HYPOTHÈSES DE RECHERCHE	19
ARTICLE SCIENTIFIQUE	20
Abstract	21
Background	23
Methods.....	25
<i>Study Design</i>	25
<i>Participants</i>	25
<i>Data Collection</i>	27
<i>Statistical analyses</i>	32
Results	33

<i>Participants recruitment</i>	33
<i>Clinical Data</i>	36
<i>Interventions</i>	40
Discussion	44
<i>Strengths and Limitations</i>	50
Conclusion	52
References	53
DISCUSSION	58
<i>Retombées cliniques et scientifiques</i>	65
Forces et limites	67
RÉFÉRENCES	71
ANNEXE A	xvii
ANNEXE B	lxi

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1. Les critères d'exclusion absolue de la maladie de Parkinson	7
Tableau 2. Les critères de support pour le diagnostic de la maladie de Parkinson.....	8
Tableau 3. Les drapeaux rouges pour le diagnostic de la maladie de Parkinson.....	8
Tableau 4. Sociodemographic data	34
Tableau 5. Self-reported and objective clinical data	37
Tableau 6. Expectations, needs and satisfaction regarding the management of LBP.....	39
Tableau 7. Recommended and Received interventions for LBP	41

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Les ganglions de la base	5
Figure 2. Flowchart of participants recruitment.....	33

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CEGEP: College of General and Professional Education (Collège d'enseignement général et professionnel)

GRAN : Groupe de recherche sur les affections neuromusculosquelettiques

IASP: International Association for the Study of Pain

IQR: Interquartile Range (intervalle interquartile)

LBP: Low back pain (bas du dos)

MDS: Movement Disorder Society

MDS-UPDRS: Movement Disorder Society – Unified Parkinson's Disease Rating Scale

MP : Maladie de Parkinson

N/A : Non applicable

NRS: Numeric Rating Scale (échelle de notation numérique)

NSAID: Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs (anti-inflammatoire non stéroïdiens)

ODI : Oswestry Disability Index

OMS : Organisation mondiale de la santé

PD: Parkinson's disease (maladie de Parkinson)

PDQ: Parkinson's Disease Questionnaire

PMH/PSQ-MD: Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with Doctor Questionnaire

SD: Standard Deviation (écart type)

UQTR : Université du Québec à Trois-Rivières

WHO: World Health Organization (Organisation Mondiale de la Santé)

REMERCIEMENTS

Ce travail représente pour moi l'aboutissement d'un chapitre important de mon parcours universitaire, au cours duquel j'ai eu la chance de m'épanouir tant sur le plan professionnel que personnel, et de rencontrer des personnes marquantes.

Ce mémoire n'aurait pas été possible sans le soutien de ma directrice de recherche. Andrée-Anne, je tiens à te remercier sincèrement pour ta bienveillance et ton accompagnement constant. J'ai toujours pu compter sur ton écoute attentive et tes conseils précieux.

Je souhaite également remercier mon co-directeur de recherche, Martin, pour le soutien et les nombreuses opportunités offertes. Ton expertise et ton expérience ont grandement contribué à mon développement.

Je tiens à exprimer ma profonde gratitude envers ma famille pour son soutien indéfectible tout au long de ce parcours. Je fais une mention toute spéciale à toi, papa, qui es une source d'inspiration constante.

Merci aux organismes et aux personnes qui ont contribué à l'aboutissement de ce projet, à différentes étapes. Je remercie particulièrement Parkinson Centre-du-Québec Mauricie et Parkinson Québec, ainsi que Renée Quévillon pour son implication.

Merci également aux collègues et aux personnes formidables que j'ai eu la chance de côtoyer au laboratoire et dans mes cours.

Enfin, je souhaite adresser le plus sincère des remerciements à tous les participants de cette étude, qui ont généreusement contribué à l'avancement des connaissances. Ce projet vous est dédié.

INTRODUCTION

Selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), environ une personne sur treize était atteinte de lombalgie en 2020, ce qui représente une augmentation de 60% des cas depuis 1990. La prévalence de la lombalgie et son fardeau socio-économique continuent d'augmenter d'année en année au sein de la population générale. À ce jour, la lombalgie est, mondialement, la cause principale d'incapacité, tout âge confondu (OMS, 2023c).

Parallèlement, selon les estimations mondiales, plus de 8,5 millions de personnes étaient atteintes de la maladie de Parkinson (MP) en 2019 (OMS, 2023b). Parmi ces personnes, on estime qu'environ 85% présentent une douleur de type musculosquelettique, dont la localisation la plus commune est la région lombaire (Naisby et al., 2022; Young Blood et al., 2016). La lombalgie entraîne, non seulement une incapacité fonctionnelle, mais cette incapacité est positivement associée à la sévérité des symptômes moteurs de la MP (Duncan et al., 2019).

Toutefois, les connaissances concernant les options thérapeutiques pour la gestion des douleurs lombaires chez les personnes atteintes de la MP demeurent limitées. Le guide de pratique canadien sur la prise en charge de la MP présente des options générales de traitement des symptômes moteurs et non moteurs, incluant des approches pharmacologiques, chirurgicales et de réadaptation (Grimes et al., 2019). Cependant, ces options de traitements ne sont pas spécifiques à la prise en charge de la douleur lombaire

chez les personnes atteintes de la MP. Ainsi, les recommandations issues du guide de bonne pratique de l'OMS sur la prise en charge des douleurs lombaires, bien qu'il ne soit pas spécifique aux personnes atteintes de la MP, offre des pistes dans la prise en charge des douleurs lombaires chez les personnes atteintes de la MP (OMS, 2023c).

Ce mémoire porte sur les profils cliniques et les soins reçus pour la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP. Il comprend une revue de la littérature portant sur la MP et la lombalgie, suivie de la présentation de la question de recherche, des objectifs, des hypothèses et de la méthodologie. Les dernières sections présentent l'article scientifique, la discussion et la conclusion.

REVUE DE LITTÉRATURE

Épidémiologie de la maladie de Parkinson

La MP est un trouble neurodégénératif commun. En effet, son incidence est d'environ 37/100 000 chez les femmes de plus de 40 ans et d'environ 61/100 000 chez les hommes du même groupe d'âge (Hirsch et al., 2016). Autant chez les hommes que chez les femmes, l'incidence augmente avec l'âge. Ainsi, l'incidence chez les femmes de 70 à 79 ans est de presque 105/100 000 et d'environ 132/100 000 chez les hommes du même âge (Hirsch et al., 2016). La prévalence augmente donc avec l'âge et, tous sexes confondus, elle passe de 41/100 000 entre 40 et 49 ans, à 1903/100 000 à partir de 80 ans (Pringsheim et al., 2014). Selon l'OMS, la prévalence de la MP a doublé au cours des 25 dernières années (OMS, 2023b). Cette augmentation est principalement attribuable au vieillissement de la population (Dorsey et al., 2018). En parallèle, le fardeau mondial associé à la maladie s'est considérablement accru. En 2019, la MP était responsable de 5,8 millions d'années de vie corrigées de l'incapacité, une mesure du fardeau global de la maladie qui combine les années de vie perdues en raison d'un décès prématuré et les années vécues avec une incapacité. Cela représente une augmentation de 81 % depuis 2000, principalement attribuable à l'augmentation de sa prévalence (OMS, 2023b).

Pathophysiologie de la maladie de Parkinson

La dopamine est un neurotransmetteur impliqué dans le contrôle moteur (Klein et al., 2019). Les cellules dopaminergiques, responsables de la production de dopamine, sont situées dans la substance noire du mésencéphale, qui fait partie des ganglions de la base (voir Figure 1) (Sackner-Bernstein, 2021). Chez les personnes saines, on retrouve une protéine, l'alpha-synucléine, dans le cerveau et dans différents tissus du corps. Dans la plupart des cas avancés de la MP, des agrégats d'alpha-synucléine s'accumulent dans les cellules dopaminergiques (Grimes et al., 2019). Le processus d'agrégation de l'alpha-synucléine dans les cellules dopaminergiques n'est pas encore bien compris. Une étude suggère que la MP serait un processus dégénératif actif qui mène à l'accumulation d'alpha-synucléine dans les cellules dopaminergiques. En effet, les résultats de l'étude montrent que plusieurs années après une greffe de cellules dopaminergiques saines chez des personnes atteintes de la MP, certaines cellules greffées présentent la même accumulation d'alpha-synucléine que les cellules non greffées (Kordower et al., 2008). De plus, l'accumulation d'alpha-synucléine, qui forme ce qu'on appelle des corps de Lewy, peut entraîner la MP chez des sujets sains en entraînant une accumulation d'alpha-synucléine dans les cellules saines du cerveau (Recasens et al., 2014). En outre, malgré une diminution marquée de la dopamine dans les tissus du noyau caudé et du putamen, il n'y a pas de diminution de la dopamine dans les cellules dopaminergiques saines. Autrement dit, les cellules dopaminergiques encore fonctionnelles chez les personnes atteintes de la MP contiendraient la même quantité de dopamine que celles chez les sujets

sains ; ce serait seulement le nombre de cellules dopaminergiques qui diminuerait et non leur contenu en dopamine (Sackner-Bernstein, 2021).

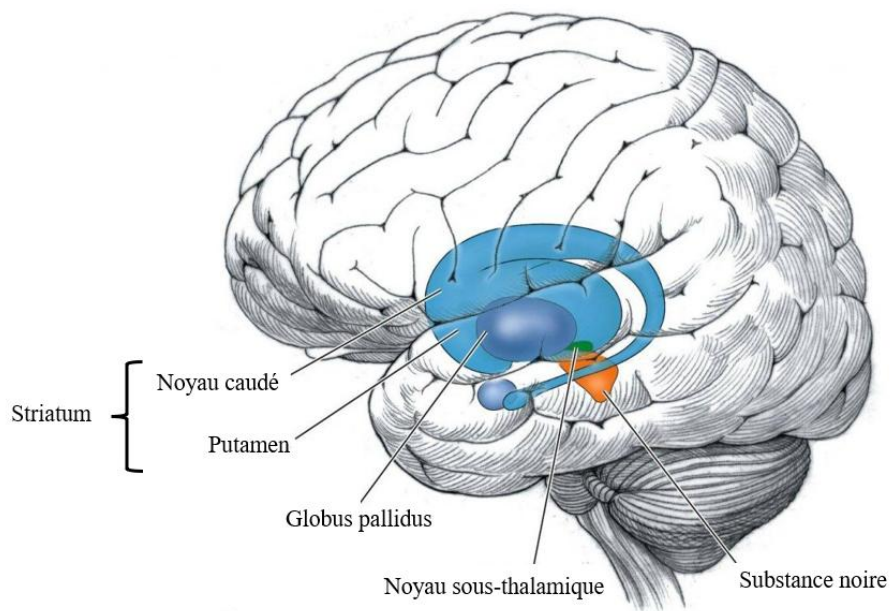


Figure 1. Les ganglions de la base. Figure adaptée de : <https://www.fondation-cdf.fr/2017/09/27/vers-un-nouveau-traitement-pour-parkinson/>

Mécanismes douloureux de la maladie de Parkinson

Les cellules dopaminergiques se situent dans la substance noire du mésencéphale, faisant partie des ganglions de la base (Sackner-Bernstein, 2021) qui sont impliqués dans les voies ascendantes et descendantes de la douleur (Mylius et al., 2016). Dans la MP, il y a une augmentation de la sensibilité aux stimuli nociceptifs et une diminution des seuils de douleur associée à la baisse des taux de dopamine pouvant entre autres être expliquées par

la neurodégénérescence des ganglions de la base (Sung et al., 2018). Conséquemment, les personnes atteintes de la MP sont plus à risque de développer des troubles douloureux que la population générale (Buhmann et al., 2017).

Par ailleurs, certains symptômes moteurs de la MP, comme la rigidité et les modifications posturales irréversibles contribuent aux douleurs chez les personnes atteintes de la maladie (Ford, 2010). En effet, ces deux symptômes pourraient causer des stress physiques sur les articulations, entraînant par conséquent de la douleur de type musculosquelettique (Marich et al., 2017; Ozturk et Kocer, 2018).

Présentation clinique et diagnostic de la maladie de Parkinson

La présentation clinique de la MP varie grandement d'un individu à l'autre. Elle se caractérise par une combinaison de symptômes moteurs, notamment la bradykinésie (lenteur des mouvements), le tremblement de repos et la rigidité musculaire. Elle s'accompagne également de symptômes non moteurs, tels que les troubles cognitifs, les troubles du sommeil, les symptômes neuropsychiatriques et les dysfonctions autonomes (Grimes et al., 2019). La plupart du temps, la MP est diagnostiquée au moyen des critères du Movement Disorder Society (MDS) (Grimes et al., 2019). Le diagnostic repose sur la présentation clinique, à savoir la présence et l'absence de certains symptômes moteurs et non moteurs. La première étape dans le diagnostic de la MP est de poser le diagnostic de *parkinsonisme*, qui consiste en la présence de bradykinésie, c'est-à-dire la lenteur des

mouvements, ainsi que de tremblements de repos ou de rigidité musculaire (Postuma et al., 2015). En présence de ces éléments, le diagnostic de *parkinsonisme* est posé et le *Parkinson* peut alors être envisagé. Dans le diagnostic de *Parkinson*, on distingue le diagnostic de *Parkinson cliniquement établi* de celui de *Parkinson cliniquement probable*. Un diagnostic de *Parkinson cliniquement établi* peut être posé chez un patient qui (1) ne présente aucun critère d'exclusion absolu (voir Tableau 1), (2) présente au moins deux des critères de support (voir Tableau 2) et (3) ne présente aucun drapeau rouge (voir Tableau 3) (Postuma et al., 2015). Quant à lui, le diagnostic de *Parkinson cliniquement probable* est posé lorsque le patient (1) ne présente aucun critère d'exclusion absolu et (2) présente un nombre de critères de support égal ou supérieur au nombre de drapeaux rouges (Postuma et al., 2015).

Tableau 1. Les critères d'exclusion absolue de la maladie de Parkinson. Traduction libre. Adapté de Postuma et al. (2015).

1	Anomalies cérébelleuses inéquivoques
2	Paralysie supranucléaire verticale inférieure ou saccades verticales inférieures lentes
3	Diagnostic probable de démence frontotemporale ou aphasie primaire progressive
4	Caractéristiques de Parkinson limitées aux membres inférieurs pour plus de 3 ans
5	Traitement avec un bloqueur de récepteur dopaminergique ou un agent réducteur de dopamine qui correspond en dose et en temps avec le parkinsonisme
6	Absence de réponse à une dose élevée de lévodopa malgré une sévérité modérée de la maladie

7	Perte de sensation corticale inéquivoque (c.-à-d. graphesthésie, stéréognosie), apraxie claire ou aphasie progressive
8	Système présynaptique dopaminergique fonctionnel sur neuro-imagerie
9	Documentation d'une maladie alternative possible qui induit le parkinsonisme et qui pourrait être associée aux symptômes ou une évaluation d'expert qui juge qu'un autre diagnostic est plus probable

Tableau 2. Les critères de support pour le diagnostic de la maladie de Parkinson.
Traduction libre. Adapté de Postuma et al. (2015).

1	Réponse claire et bénéfique à la dopamine a) Amélioration marquée avec l'augmentation des doses ou dégradation marquée avec la diminution des doses b) Fluctuations ON/OFF
2	Présence de dyskinésie induite par la lévodopa
3	Tremblement de repos documenté
4	Présence de perte d'odorat ou de dénervation sympathique cardiaque sur la scintigraphie à la méta-iodobenzylguanidine (MIBG)

Tableau 3. Les drapeaux rouges pour le diagnostic de la maladie de Parkinson.
Traduction libre. Adapté de Postuma et al. (2015).

1	Progression rapide de troubles de la démarche, nécessitant l'utilisation régulière d'une chaise roulante dans les 5 premières années
2	Absence complète de progression des signes et symptômes moteurs durant 5 ans,

	à moins que la stabilité soit associée au traitement
3	Dysphonie, dysarthrie ou dysphagie sévère dans les 5 premières années
4	Dysfonction respiratoire
5	Trouble autonome sévère dans les 5 premières années de la maladie, pouvant inclure : a) Hypotension orthostatique b) Rétention urinaire sévère ou incontinence urinaire
6	Chutes récurrentes en raison de trouble de l'équilibre durant les 3 premières années
7	Contractions disproportionnées des mains ou des pieds dans les 10 premières années
8	Absence de symptômes non moteurs après 5 ans
9	Hyperréflexie ou faiblesse pathologique (atteinte du tractus pyramidal)
10	Parkinsonisme bilatéral symétrique

Les critères du MDS présentent une sensibilité de 98,4% et une spécificité de 59,3% pour le diagnostic de *Parkinson cliniquement établi*, ainsi qu'une sensibilité de 94,5% et une spécificité de 88,5% pour le diagnostic de *Parkinson cliniquement probable* (Postuma et al., 2018). Malgré cela, jusqu'à 20% des diagnostics de la MP sont invalidés lors de l'autopsie (Behari et al., 2011). Or, un examen d'imagerie diagnostique récemment développé, le DaTscan, permet de détecter un déficit en dopamine chez les êtres vivants. Par conséquent, il permet de différencier la MP et le parkinsonisme non attribuable à la

maladie, avec une sensibilité et une spécificité de 90%, permettant d'outrepasser l'évaluation par les critères du MDS (Bega et al., 2021). Cependant, cette tomoscintigraphie est encore peu utilisée en raison de son coût élevé et de son manque d'accessibilité (INESSS, 2021).

En ce qui concerne la progression de la MP, elle peut être objectivée par l'outil de mesure Movement Disorder Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS). Cet outil comprend une évaluation expérientielle et une évaluation motrice réparties en 4 parties, pour un total de 65 items. Chaque item est noté de 0 (normal) à 4 (sévère), soit par l'évaluateur ou par le patient lui-même (MDS, 2019). L'interprétation de l'échelle MDS-UPDRS se fait par le score de chacune des 4 parties (Goetz et al., 2008). L'échelle MDS-UPDRS inclut également un item sur le stade de la maladie selon l'échelle de Hoehn et Yahr, qui est un outil permettant d'évaluer le degré d'incapacité et la gravité des symptômes de la MP sur 5 niveaux (Martinez-Martin et al., 2018) (voir l'annexe A pour l'échelle complète). L'échelle MDS-UPDRS est un outil valide et fiable pour mesurer la sévérité des symptômes de la MP (Goetz et al., 2008).

Fardeau de la maladie de Parkinson

La MP entraîne d'importantes répercussions sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes. Comparativement aux personnes en bonne santé, elles présentent une qualité de vie réduite sur les plans physique, psychologique, social et environnemental (Zhao et al., 2021). Plusieurs caractéristiques cliniques, notamment la durée, le stade et la sévérité de

la maladie, sont associées à une diminution de la qualité de vie (Zhao et al., 2021). Par ailleurs, la progression de la maladie s'accompagne d'une diminution des capacités fonctionnelles. Plus précisément, le temps nécessaire à l'exécution des tâches augmente, tandis que le contrôle postural ainsi que l'équilibre statique et dynamique se détériorent avec l'évolution de la maladie (Mollà-Casanova et al., 2022).

Parmi les symptômes non moteurs contribuant à ce fardeau, la douleur occupe une place importante. Les personnes atteintes de la MP rapportent une fréquence et une intensité de douleur plus élevées que les personnes du même âge sans la maladie (Broetz et al., 2007; Galazky et al., 2018). De plus, on estime que la douleur associée à la MP est chronique dans plus des deux tiers des cas (Buhmann et al., 2017). Ford propose une classification de la douleur chez les personnes atteintes de la MP en cinq catégories : (1) la douleur musculosquelettique, (2) la douleur radiculaire ou neuropathique, (3) la douleur associée à la dystonie, soit des contractions musculaires involontaires, (4) la douleur associée à l'akathisie, soit une sensation d'agitation interne, et (5) la douleur centrale ou primaire (Ford, 2010). La douleur musculosquelettique est la plus fréquente et touche environ 85 % des personnes atteintes de la MP. La région lombaire constitue d'ailleurs le site le plus souvent touché (Naisby et al., 2022; Young Blood et al., 2016).

Les personnes atteintes de la MP présentant une lombalgie rapportent davantage de limitations dans les activités de la vie quotidienne (AVQ) que celles qui n'en présentent pas (Tueth et Duncan, 2021). Une étude a également montré une association positive entre le niveau d'incapacité liée à la lombalgie et la sévérité des symptômes moteurs de la MP, notamment la rigidité et les modifications posturales irréversibles (Duncan et al., 2019).

De plus, les symptômes moteurs et non moteurs, notamment la dépression, exacerbent la douleur, même lorsque celle-ci semble attribuable à une autre condition concomitante (Buhmann et al., 2020). À l'inverse, le niveau d'activité physique est associé à un moindre niveau d'incapacité liée à la lombalgie. Cette dernière affecte notamment des activités telles que le maintien de la position debout, le soulèvement d'objets et le sommeil (Duncan et al., 2019). Enfin, l'intensité de la lombalgie et l'incapacité qui y est associée sont toutes deux négativement corrélées à la qualité de vie des personnes atteintes de la MP (Duncan et al., 2019; Silveira Barezani et al., 2020).

Comorbidités

La comorbidité est la présence d'une maladie ou condition de santé additionnelle chez un individu présentant une maladie répertoriée dans l'index des maladies (NICE, 2016). Il n'existe pas d'outil universel pour mesurer les comorbidités chez les personnes atteintes de la MP (Gravell et al., 2018). Cependant, l'index de comorbidité de Charlson est un outil qui a été validé auprès des personnes atteintes d'un trouble neurologique ou dégénératif pour prédire la mortalité à long terme et qui est fiable pour la mesure des comorbidités chez les personnes atteintes de la MP (Charlson et al., 2022). Selon une étude portant sur les comorbidités chez les personnes atteintes de la MP, le nombre de comorbidités n'a pas évolué différemment sur une période de cinq ans entre les personnes atteintes de la MP et les personnes non atteintes de la maladie (Macleod et al., 2016). Plus spécifiquement concernant la lombalgie, la prévalence de la lombalgie chez les personnes atteintes de la

MP est significativement plus élevée que chez les sujets sains du même âge (Broetz et al., 2007; Etchepare et al., 2006). La question se pose alors à savoir si la lombalgie est un symptôme de la MP ou une comorbidité. Certains symptômes de la MP, comme la rigidité et la dépression, pourraient exacerber les douleurs musculosquelettiques et ainsi expliquer la prévalence plus élevée de la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP comparativement aux personnes non atteintes (Edinoff et al., 2020; Ozturk et Kocer, 2018). Toutefois, les connaissances sont encore limitées concernant les similarités et les différences entre l'origine des douleurs de type musculosquelettiques chez les personnes atteintes de la MP en comparaison avec des personnes non atteintes (Tueth et Duncan, 2021).

Trajectoire de soins pour la maladie de Parkinson

Le guide de pratique canadien pour la MP émet des recommandations sur la prise en charge de la maladie (Grimes et al., 2019). Puisqu'aucun traitement ne permet de guérir ou de ralentir la progression de la MP, les objectifs de prise en charge sont la gestion des symptômes et l'amélioration de la qualité de vie. Il est recommandé d'offrir aux personnes atteintes de la MP une prise en charge par une équipe inter ou multidisciplinaire dès l'annonce du diagnostic. Les lignes directrices recommandent de privilégier une communication ouverte avec les personnes atteintes de la MP et leurs proches afin de soutenir une prise de décision partagée concernant les soins. Les principales approches thérapeutiques pour les symptômes de la MP sont la pharmacologie, les interventions

chirurgicales et la réadaptation physique, qui permettent d'améliorer les capacités motrices et aident au maintien des AVQ. De plus, les interventions chirurgicales peuvent être envisagées dans les cas où les traitements pharmacologiques ne parviennent pas à contrôler les symptômes moteurs. En ce sens, la stimulation cérébrale profonde est l'intervention chirurgicale privilégiée chez les patients dont les tremblements sont le principal symptôme (Grimes et al., 2019).

Définition de la lombalgie

La lombalgie se définit comme une douleur localisée entre la partie inférieure des dernières côtes et les plis fessiers (Qaseem et al., 2017). Dans la population générale, c'est près de 85% des individus qui en seront atteints au cours de leur vie (Williamson, 2021). Il existe trois différents types de lombalgie, soit la lombalgie non spécifique - aussi appelée lombalgie mécanique ou lombalgie commune, la lombalgie associée à des douleurs radiculaires et la lombalgie spécifique. D'abord, comme son nom l'indique, la lombalgie non spécifique ne peut être associée avec certitude à aucune condition ou maladie spécifique. Il s'agit du type de lombalgie le plus fréquent (Maher et al., 2017). Lorsque la lombalgie devient chronique, c'est-à-dire qu'elle dure plus de 3 mois, l'International Association for the Study of Pain (IASP) propose de remplacer la terminologie lombalgie non spécifique par lombalgie chronique primaire (Treede et al., 2019). Concernant la lombalgie associée à des douleurs radiculaires, les personnes qui en sont atteintes présentent une douleur ou des symptômes qui prédominent dans une ou les

deux jambes et qui peut être causée par l'irritation ou la compression d'une ou de plusieurs racines nerveuses (Knezevic et al., 2021). Enfin, la lombalgie spécifique a pour origine une condition identifiable grave, comme des fractures vertébrales, des maladies inflammatoires de la colonne vertébrale, des tumeurs ou des infections. Seulement 1% des lombalgies sont de type spécifique (Williamson, 2021).

Recommandations actuelles de la prise en charge des lombalgies

Le récent guide de bonne pratique de l'OMS considère cinq types d'intervention pour la prise en charge de la lombalgie chronique primaire chez les adultes, incluant les personnes âgées, en milieux de soins primaires, soient 1) l'éducation standardisée et structurée, visant à améliorer la compréhension de l'expérience douloureuse ainsi qu'à guider l'auto-gestion et le bien-être 2) les interventions physiques, visant à développer les capacités physiques, notamment la force et la fonction des muscles et des articulations, les amplitudes de mouvement ainsi que les capacités aérobiques, 3) les interventions psychologiques, 4) les médicaments et 5) les interventions multimodales. En contexte clinique, ces recommandations se traduisent par une approche structurée impliquant d'abord une évaluation clinique et la référence externe au besoin. De l'information et des conseils adaptés sont ensuite offerts, suivis d'interventions visant à agir sur les multiples facteurs influençant la lombalgie chronique primaire. La sélection et l'organisation des interventions sont déterminées selon les besoins et préférences du patient, ce qui assure une prise en charge personnalisée et cohérente avec les lignes directrices de l'OMS

(2023c). Le guide de bonnes pratiques cliniques basé sur les données probantes de Kreiner et al. (2020) émet, quant à lui, des recommandations pour le diagnostic et la prise en charge des lombalgies non spécifiques aiguës, subaiguës et chroniques chez les adultes. Le guide est structuré de manière à répondre à 82 questions concernant le diagnostic, l'imagerie, les traitements médicaux et psychologiques, la réhabilitation et la médecine physique, les interventions (c.-à-d. les injections) et les chirurgies. À ce jour, aucun guide de bonne pratique clinique basé sur les données probantes ne s'adresse à la prise en charge de la lombalgie spécifiquement chez les personnes atteintes de la MP. L'étude de Schroeder et al. (2015) suggère que la chirurgie lombaire peut être envisagée chez les personnes atteintes de la MP pour soulager la douleur et l'incapacité, notamment dans les cas de sténoses spinales ou de spondylolisthésis. Cependant, les personnes atteintes de la MP présentent plus de risque de complications (Oichi et al., 2017; Sarkiss et al., 2015; Schroeder et al., 2015) et plus de risque de chirurgies de révision (Sarkiss et al., 2015; Schroeder et al., 2015) que la population générale. Ce faisant, une approche conservatrice pour la lombalgie auprès de cette population serait à prioriser (Tueth et Duncan, 2021), mais les données probantes appuyant cette stratégie sont encore limitées.

PROBLÉMATIQUE DE RECHERCHE

À ce jour, on estime qu'environ 1% des personnes âgées de 65 ans et plus seraient atteintes de la MP. Chez les personnes âgées de 70 ans et plus, ce chiffre s'élèverait à environ 2%. De plus, les projections pour les 20 prochaines années sont que l'incidence de la MP augmentera de 50% chez les personnes âgées de 65 ans et plus (Québec, 2016). Cette maladie neurodégénérative entraîne un lourd fardeau pour les personnes qui en sont atteintes, notamment une diminution de la qualité de vie (Zhao et al., 2021) et des capacités fonctionnelles (Duncan et al., 2019). Ses manifestations cliniques sont multiples, incluant des affections motrices et non motrices (Hirayama et Ohno, 2021). Parmi les syndromes douloureux liés à la MP, la douleur musculosquelettique prédomine, touchant près de 85% des patients, dont la majorité au niveau de la région lombaire (Naisby et al., 2022; Young Blood et al., 2016). Non seulement est-il reconnu que la douleur lombaire entraîne des limitations fonctionnelles (Hartvigsen et al., 2018), mais il est également suggéré qu'un niveau plus important d'incapacité fonctionnelle associée à la lombalgie serait associé avec une sévérité des symptômes moteurs de la MP plus importante (Duncan et al., 2019). À ce jour, les lignes directrices concernant la prise en charge de la MP encouragent une approche inter- ou multidisciplinaire qui comprend généralement des traitements pharmacologiques, de la réadaptation et des exercices (Grimes et al., 2019). Cependant, les données suggèrent que près du quart des personnes atteintes de la MP ne reçoivent aucune intervention, quelle qu'elle soit, pour la douleur (Buhmann et al., 2017). De plus, les connaissances demeurent limitées quant aux

interventions spécifiques qui doivent être effectuées. Enfin, les besoins et la satisfaction des personnes atteintes de la MP concernant la prise en charge de leur lombalgie ne sont pas documentés.

QUESTION DE RECHERCHE

Les travaux de ce mémoire tenteront de répondre à la question suivante : Quel est le profil clinique et la nature des soins de santé utilisés pour la lombalgie par les personnes atteintes de la MP?

OBJECTIFS DE RECHERCHE

L'objectif principal de la présente étude est de dresser un portrait des profils cliniques, ainsi que des attentes, des besoins et de la satisfaction des soins reçus pour la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP. L'objectif secondaire est d'identifier la nature de des soins de santé reçus pour la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP et de déterminer son adéquation avec les recommandations les plus récentes.

HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

Nous émettons l'hypothèse que la lombalgie de type chronique primaire sera le type de lombalgie le plus présent chez les participants. De plus, nous croyons que tout au plus 50% des participants auront eu recours à un essai de soins conservateurs pour la lombalgie et que tout autant se seront vu prescrire, ou auront optés, pour des avenues thérapeutiques qui ne concordent pas avec les données probantes les plus récentes.

ARTICLE SCIENTIFIQUE

Title: Clinical Profiles and Care Pathways for Low Back Pain in Patients with Parkinson's Disease

Authors informations:

Mélodie Barrière¹, Martin Descarreaux¹, Andrée-Anne Marchand²

¹ Department of Human Kinetics, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Quebec, Canada

² Chiropractic Department, Université du Québec à Trois-Rivières, Trois-Rivières, Quebec, Canada.

Abstract

Background: Parkinson's disease (PD) affects approximately 1% of individuals aged 65 years and older in Canada, and approximately 85% of this population experience musculoskeletal pain, most commonly in the lower back. Limited data are available regarding the management of low back pain (LBP), as well as patients' expectations, needs, and satisfaction with the care received.

Objectives: The primary objective of this study was to describe the clinical profiles, as well as the expectations, needs, and satisfaction regarding the management of LBP in individuals with PD. The secondary objective was to identify the healthcare services received for LBP and to assess their concordance with the most recent evidence-based guideline recommendations.

Methods: A cross-sectional observational study was conducted with 30 participants recruited between July 2024 and September 2025. Participants' assessment included a clinical interview and a standardized physical examination. Following this assessment, participants were categorized according to their most probable diagnosis: (1) primary chronic LBP or non-specific LBP, (2) radicular syndrome, or (3) specific LBP. Data were also collected using self-administered questionnaires assessing sociodemographic characteristics, pain intensity, low back pain-related disability, quality of life, expectations and needs regarding care, and satisfaction with the physician.

Results: The sample consisted predominantly of men (73.3%), with a mean age of 71 years, and a median PD duration of 60 months since diagnosis. 76.7% of participants presented with primary chronic LBP. The main expectations identified during the first consultation with a healthcare professional were pain relief (73.3%) and structured support in managing their condition (13.3%). Consistently, the main needs identified were pain relief (60.0%) and improvement in functional capacity (16.7%). Participants generally reported being satisfied with the management of their LBP provided by the physician involved in their PD care. However, only half of the participants (n=15) received treatment recommendations for their LBP from their physician. Moreover, most of these recommendations were either not aligned (n=3) or only partially aligned (n=7) with the most recent evidence. Nevertheless, despite the physician's recommendations, most participants (n=28) chose to pursue a trial of conservative care for their LBP, and most of the therapeutic approaches (60.0%) used were consistent with current evidence.

Conclusion: Although LBP is common among people with PD, it appears to remain insufficiently addressed in routine medical follow-up, as reflected by the limited number of treatment recommendations provided by treating physicians. These findings highlight the importance of better integrating LBP management into clinical care while considering patients' expectations, needs, and current evidence.

Keywords: Low back pain, Parkinson's disease, clinical profiles, expectations, needs,

satisfaction, care pathways

Background

According to the World Health Organization (WHO), approximately one in thirteen people was affected by low back pain in 2020, representing a 60% increase since 1990 (OMS, 2023c). The prevalence of LBP and its burden on health continue to increase year after year within the general population. Consequently, LBP is the leading cause of disability across all age groups.

Meanwhile, it is estimated that approximately 1% of individuals aged 65 and older have a diagnosis of PD. This percentage escalates to approximately 2% among individuals aged 70 and older. Furthermore, forecasts for the next two decades indicate a 50% surge in the incidence rate of PD among individuals aged 65 and older (Québec, 2016). PD is a neurodegenerative condition that imposes a substantial burden on affected individuals, resulting in diminished quality of life (Zhao et al., 2021) and functional capacities (Duncan et al., 2019). The clinical manifestations of PD are manifold, including both motor and non-motor symptoms (Hirayama et Ohno, 2021). Among the painful syndromes associated with PD, musculoskeletal pain predominates, afflicting nearly 85% of patients, with the majority experiencing musculoskeletal pain in the lumbar region (Naisby et al., 2022; Young Blood et al., 2016). Additionally, LBP not only leads to functional limitations (Hartvigsen et al., 2018), but higher level of functional disability

are usually associated with LBP is positively correlated with greater severity of motor symptoms of PD (Duncan et al., 2019).

Regarding the management of PD, no treatment can either cure or slow the progression of the disease. Therefore, the management primarily focuses on symptom alleviation and enhancing quality of life (Grimes et al., 2019). While the Canadian guideline for Parkinson disease provides general recommendations for the management of PD, it provides limited guidance on pain management, particularly with respect to LBP. Consequently, data suggest that nearly a quarter of individuals with PD do not receive any intervention for pain (Buhmann et al., 2017). Healthcare professionals managing LBP in individuals with PD must seek additional resources beyond the Canadian guideline for Parkinson disease to inform their interventions. Notably, there are several evidence-based practice guidelines available for the management of LBP (Kreiner et al., 2020; Bussi res et al., 2018; Qaseem et al., 2017). Although these evidence-based practice guidelines are primarily intended for the general population, they offer a useful option for guiding the management of LBP in individuals with PD. These evidence-based practice guidelines categorize different clinical profiles of LBP and recommend tailored interventions according to each clinical profile.

Based on the aforementioned considerations, our research question was: What are the clinical profiles and healthcare utilization patterns for LBP among individuals with PD? The main objective of this study was to provide an overview of clinical profiles, as well as expectations, needs, and satisfaction with the care received for LBP among individuals

with PD. The secondary objective was to identify the nature of healthcare utilization for LBP among individuals with PD and determine its alignment with current evidence. We hypothesized that chronic primary pain will be the most prevalent type of LBP among participants. Additionally, we hypothesized that no more than 50% of individuals with PD will have undergone a trial of conservative care for LBP and that an equal number will have been prescribed or will have opted for therapeutic approaches that do not align with the best available evidence.

Methods

Study Design

To address our research question, a cross-sectional observational study was conducted.

Participants

The sample size was determined based on an anticipated moderate level of adequacy of the recommendations (0.5) and a 95% confidence level. Recruitment and evaluation of participants took place from July 2024 to September 2025. Participants were recruited based on the following inclusion criteria: (1) being 18 years of age or older; (2) having a medical diagnosis of PD; and (3) experiencing pain (acute, subacute, or chronic) corresponding to the definition of "low back pain", which is a pain located between the

lower rib line and the buttock fold, with or without associated symptoms in the lower limb(s). The diagnosis of PD was self-reported. Individuals receiving wage compensation related to LBP (Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail [CNESST], Société de l'assurance automobile du Québec [SAAQ], other) were excluded from the study, considering their distinct care pathways. Individuals with a medical diagnosis of dementia were also excluded from the study to ensure that there were no issues with obtaining informed consent from the participants. The diagnosis of dementia had to be made by a qualified healthcare professional. Finally, individuals with a diagnosis of parkinsonism not attributable to PD were excluded from the study. Participants' recruitment was conducted through several channels, including a social media platform (Facebook) through targeted advertisements, as well as sharing on the Facebook accounts of the Groupe de recherche sur les affections neuromusculosquelettiques (GRAN) and the Chaire de recherche internationale en santé neuromusculosquelettique. Additionally, Parkinson Centre-du-Québec Mauricie organization and Parkinson Québec organization distributed an informational email about our research project to their members. Potential participants interested in joining the study were invited to contact our research team. A member of the research team then contacted them to provide detailed information about the project and outline the participation process. This study was approved by the Research Ethics Committee involving Human Beings at the Université du Québec à Trois-Rivières (CER-24-308-07.05). Informed consent was obtained from all participants prior to their involvement in the study.

Data Collection

All individuals who expressed interest in participating in the research project after receiving explanations were invited to attend an individual meeting lasting approximately 90 minutes, which took place in person at the Université du Québec à Trois-Rivières (UQTR). This meeting was conducted by a chiropractor duly licensed by the Ordre des chiropraticiens du Québec. The chiropractic assessment included a comprehensive history-taking and physical examination. The objectives of this assessment were to: (1) identify indicators of serious pathologies; (2) assess the presence and progression of neurological signs and symptoms; (3) consider other health conditions or comorbidities that may explain the patient's symptoms; and (4) evaluate unfavorable prognostic factors.

The following elements were covered during the assessment:

- Standardized History-Taking: The questions asked during the history-taking aimed to document the participants' clinical profiles, including the presentation of their LBP and their overall health status, as well as to document their care pathways with the utilization of diagnostic tests and healthcare resources across both public and private sectors. Key elements covered during the history-taking included characteristics of LBP presence of associated symptoms, details of care pathways, personal and family medical history, as well as lifestyle habits.

- Standardized Physical Examination: The standardized physical examination was performed to establish the clinical profile of LBP. The tests conducted during the physical examination, which included neurological and orthopedic evaluations. Additionally, the Movement Disorder Society Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS) was used to objectively assess the presence of motor and non-motor signs and symptoms that affect the daily lives of Parkinson's patients as well as motor complications. The MDS-UPDRS consists of 4 parts: non-motor experiences of daily living, motor experiences of daily living, motor examination, and motor complications. Total score ranges from 0 to 260, with 0 indicating no disability and 260 indicating total disability. Part 1 consist of 13 items with a score range from 0 to 52, with 10 and below indicating mild nonmotor experiences of daily living and 22 and above indicating severe nonmotor experiences of daily living. Part 2 consist of 13 items with a score range from 0 to 52, with 12 and below indicating mild motor experiences of daily living and 30 and above indicating severe motor experiences of daily living. Part 3 consist of 18 items with a score range from 0 to 132, with 32 and below indicating mild motor symptoms and 59 and above indicating severe motor symptoms. Part 4 consist of 6 items with a score range from 0 to 24, with 4 and below indicating mild motor complications and 13 and above indicating severe motor complications. The MDS-UPDRS has been validated for use in individuals with PD and is also validated in its French version. It demonstrates strong psychometric properties, with excellent internal consistency (Cronbach's alpha ranging from 0.79 to 0.93 across sections), a strong

correlation with the original UPDRS version ($\rho = 0.96$), as well as good construct validity and test-retest reliability ($\text{ICC} > 0.85$ in independent validation studies). (Goetz et al., 2008).

In addition, participants completed a sociodemographic questionnaire as well as self-reported questionnaires using validated French versions. These assessments aimed to quantify the following clinical outcome measures:

- Sociodemographic data: A series of questions were administered to document participants' sociodemographic characteristics.
- Pain Intensity: Participants were asked to rate their LBP intensity using an 11-point Numeric Rating Scale (NRS), ranging from 0 ("no pain") to 10 ("worst pain imaginable") (Williamson et Hoggart, 2005).
- Functional Disability Associated with Low Back Pain: The Oswestry Disability Index (ODI) questionnaire was used to assess functional disability associated with LBP. This questionnaire has been validated in its French version. It consists of 10 questions covering various aspects of daily living affected by LBP, including pain intensity, personal care, lifting, walking, sitting, standing, sleeping, sex (if applicable), social and travel. Each item consists of 6 statements scored from 0 to 5, with 0 indicating the least disability and 5 indicating the greatest disability. The total score is then calculated as a percentage, with 0%-20% indicating minimal disability, 21%-40% indicating moderate disability, 41%-60% indicating severe

disability, 61%-80% indicating crippled and 81%-100% indicating that the patient is either bed-bound or exaggerating their symptoms (Denis et Fortin, 2012).

- Quality of Life: The Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-8) was used to measure the quality of life of participants. This questionnaire is adapted from the PDQ-39 and consists of 8 questions covering the following 8 dimensions of quality of life: mobility, activities of daily living, emotional well-being, stigma, social support, cognition, communication, and bodily discomfort. All questions are scored from 0 (never) to 4 (always or cannot do at all), with a high score indicating poor quality of life. A French version of this questionnaire has been validated (Auquier et al., 2002).
- Likelihood of LBP Resolving Perception: These questions aimed to document participants' perception of the likelihood of their LBP resolving on a Numeric Rating Scale (NRS) ranged from -5, indicating no likelihood of resolution, to 5, indicating guaranteed resolution.
- Participants' Expectations Regarding Care for Low Back Pain: These questions aimed to document participants' expectations regarding the healthcare interventions for LBP during their initial consultation with a healthcare professional. Additionally, it aimed to assess the extent to which these expectations were met.
- Participants' Needs Regarding Care for Low Back Pain: These questions aimed to document participants' needs during their initial consultation with a healthcare

professional for LBP, as well as to document the extent to which these needs were met.

- Satisfaction with the Physician: The Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with Doctor Questionnaire (PMH/PSQ-MD) was used to measure participants' satisfaction with the physician managing PD. This questionnaire has been validated in its French version and consists of 29 questions covering the following four categories: (1) information exchange, (2) interpersonal skills, (3) empathy, and (4) quality of time. The first category includes 10 questions, with a score ranging from 10 (very satisfied) to 40 (very dissatisfied). The second category includes 8 questions, with a score ranging from 8 (very satisfied) to 32 (very dissatisfied). The third category includes 6 questions, with a score ranging from 6 (very satisfied) to 24 (very dissatisfied). The fourth category includes 5 questions, with a score ranging from 5 (very satisfied) to 20 (very dissatisfied). (Barlési et al., 2006).

At the end of this meeting, participants were categorized according to their most probable diagnosis, either: (1) chronic primary LBP, (2) radicular syndrome, or (3) specific vertebral pathology. The distinction between these three types of LBP was made based on the definitions provided by the WHO (2023a):

- Chronic primary LBP: “Chronic primary musculoskeletal pain is chronic pain in the muscles, bones, joints or tendons that is characterised by significant emotional distress (anxiety, anger/frustration or depressed mood) or functional disability (interference in daily life activities and

reduced participation in social roles). Chronic primary musculoskeletal pain is multifactorial: biological, psychological and social factors contribute to the pain syndrome.”

- Radicular syndrome: “People with [low back pain] may also experience spine-related leg pain (sometimes called sciatica or radicular pain). This is often described as a dull sensation or a sharp, electric shock feeling. Numbness or tingling and weakness in some muscles may be experienced with the leg pain.”
- Specific vertebral pathology: “Specific [low back pain] can be explained by an underlying disease (e.g., cancer), tissue damage (e.g., fracture), or may be referred from other organs (e.g., from kidney or aortic aneurysm).”

No follow-up assessments were conducted over time.

Statistical analyses

Statistical analyses were performed using IBM SPSS Statistics for Windows, version 30.0.0.0 (IBM Corp., Armonk, NY, USA. Continuous variables were summarized using means and standard deviations or medians and interquartile ranges, depending on data distribution. Categorical variables were summarized using frequencies and proportions (%). Normality was assessed using the Shapiro–Wilk test. Exploratory comparisons between participants who received treatment recommendations and those who did not were performed. Continuous variables were compared using independent-samples t-tests

or Mann–Whitney U tests, depending on data distribution, whereas categorical variables were compared using Fisher’s exact tests.

Results

Participants recruitment

Between July 2024 and September 2025, 37 individuals were assessed for eligibility. After excluding those who did not meet the selection criteria and those who declined to participate, a total of 30 participants were included in the study (see Figure 2).

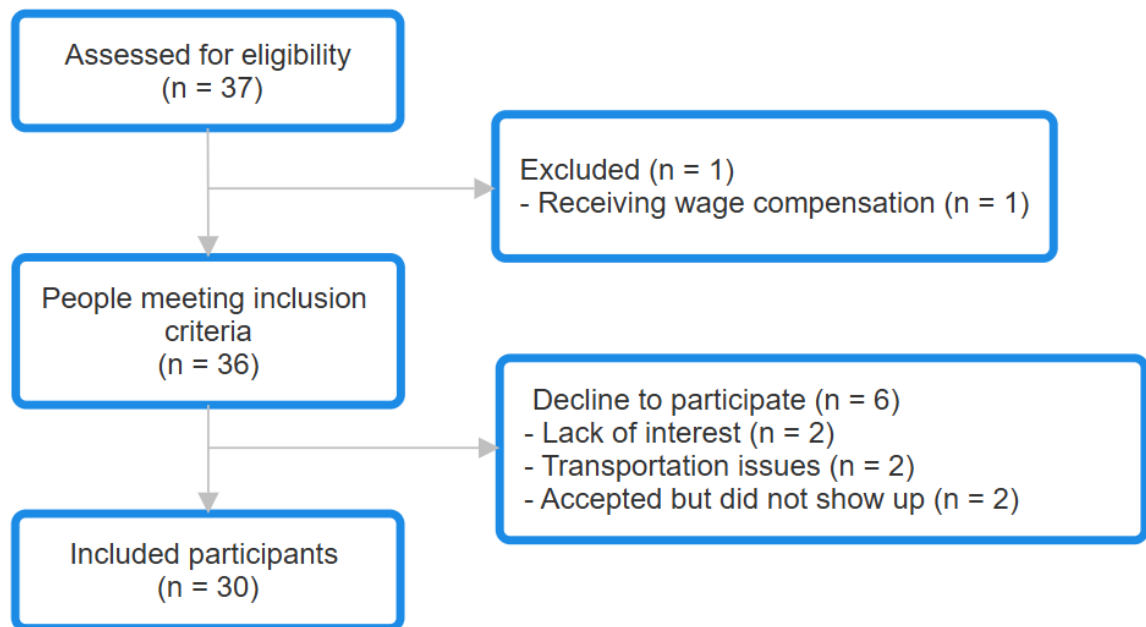


Figure 2. Flowchart of participants recruitment

Participants

The recruited participants were predominantly men (73.3%), with a mean age of 71 years, and a median PD duration of 60 months since diagnosis. Most participants were retired (80%) and half of the participants (n=15) had private insurance covering medication, imaging, healthcare services, or a combination of these categories. Table 4 presents participants' sociodemographic characteristics.

Tableau 4. Sociodemographic data

Data	N (%)
Age (mean $\pm$ SD) yrs	71 $\pm$ 10
Duration of PD (median (IQR)) months	60.0 (40.00-85.50)
Gender	
Male	22 (73.3%)
Female	8 (26.7%)
Marital status	
Married or in a common-law relationship	18 (60.0%)
Couple	5 (16.7%)

Single	5 (16.7%)
Separated or divorced	1 (3.3%)
Widower	1 (3.3%)
Occupation	
Full-time worker	2 (6.7%)
Part-time worker	3 (10.0%)
Retired	24 (80.0%)
Other	1 (3.3%)
Completed level of education	
Primary school	1 (3.3%)
Secondary school	7 (23.3%)
College (CEGEP)	8 (26.7%)
Diploma of Vocational Studies	2 (6.7%)
Undergraduate (Bachelor's degree)	5 (16.7%)
Graduate (Master's degree)	6 (20.0%)
Other	1 (3.3%)
Annual personal income	
10 000\$ to 29 999\$	5 (16.7%)
30 000\$ to 49 999\$	5 (16.7%)
50 000\$ to 69 999\$	10 (33.3%)
70 000\$ to 89 999\$	2 (6.7%)

90 000\$ to 109 999\$	4 (13.3%)
170 000 to 189 999\$	1 (3.3%)
200 000\$ and more	1 (3.3%)
Prefer not to answer	2 (6.7%)
Private insurance	
Medications only	6 (20.0%)
Imaging only	1 (3.3%)
Private healthcare only	1 (3.3%)
Medications + Imaging	1 (3.3%)
Medications + Healthcare	3 (10.0%)
Medications + Imaging + Healthcare	3 (10.0%)
None	15 (50.0%)

CEGEP : College of General and Professional Education

Clinical Data

Most participants (76.7%) had a diagnosis of non-specific LBP or chronic primary LBP. The intensity of LBP was generally higher than that of leg pain and both LBP and leg pain intensity were generally lower at the time of consultation compared with pain intensity over the past week (see table 5). Most participants (n=19; 63.3%) reported minimal LBP-related disability based on the ODI (score $\leq 20\%$), while nine (30.0%) and two participants (6.7%) had moderate (score 21%–40%) and severe disability (score 41%–60%)

respectively. Regarding perceived prognosis, sixteen participants (53.3%) had a negative perception of the likelihood of their LBP resolving, while nine participants (30.0%) had a positive perception of the likelihood of their LBP resolving, leaving 5 participants (16.7%) being neutral regarding the likelihood of their LBP resolving (see Table 5).

Tableau 5. Self-reported and objective clinical data

Data	N (%)
Low back pain diagnosis	
Non-specific LBP/Chronic primary LBP	23 (76.7%)
Radicular syndrome	6 (20.0%)
Specific spinal pathology	1 (3.3%)
LBP intensity at the time of consultation (0 -10) (mean + SD)	3.32 ± 2.58
Leg pain intensity at the time of consultation (0-10) (median (IQR))	0.00 (0.00-3.00)
Mean LBP intensity over the past week (0-10) (mean + SD)	5.04 ± 2.07
Mean leg pain intensity over the past week (0-10) (median (IQR))	3.00 (0.00-5.00)
Oswestry Disability Index (0%-100%) (mean + SD)	20.96 ± 11.30
Parkinson's Disease Questionnaire (0-32) (mean + SD)	9.24 ± 4.47

Movement Disorders Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale	
Section 1 (0-52) (median (IQR))	13.00 (7.00-17.00)
Section 2 (0-52) (mean + SD)	11.24 ± 6.29
Section 3 (0-132) (mean + SD)	41.60 ± 12.70
Section 4 (0-24) (median (IQR))	1.00 (0.00-5.00)

N/A : Not applicable

IQR : Interquartile Range

Regarding expectations and needs, three participants (10.0%) had not consulted for their LBP. Among those who did, they identified between 1 and 2 expectations and between 1 and 3 needs regarding their first consultation with a healthcare professional for their LBP. The main expectations were pain relief (73.3%) and guidance (13.3%), such as getting referrals to healthcare professionals for managing LBP, obtaining information about LBP and getting exercises. The main needs identified were pain relief (60.0%) and regaining functional abilities (16.7%). Regarding expectations, thirteen participants (43.3%) felt that theirs were little or not at all met following their consultation with a healthcare professional for their LBP. Similarly, ten participants (33.3%) felt that their needs were little or not at all met following their consultation with a healthcare professional for their LBP. Participants were generally satisfied with their physician management of LBP, especially concerning information exchange, interpersonal skills and quality of time (see Table 6).

Tableau 6. Expectations, needs and satisfaction regarding the management of LBP

Data	N (%)
Expectations	
Pain relief	22 (73.3%)
To be guided	4 (13.3%)
Identify the cause of LBP	3 (10.0%)
Regain functional abilities	2 (6.7%)
N/A	3 (10.0%)
Needs	
Pain relief	18 (60.0%)
To be guided	3 (10.0%)
Identify the cause of LBP	2 (6.7%)
Regain functional abilities	5 (16.7%)
Resume activities of daily living	3 (10.0%)
Pain prevention	1 (3.3%)
N/A	3 (10.0%)
Expectations satisfaction	
Not at all satisfied	4 (13.3%)
Slightly satisfied	9 (30.0%)
Moderately satisfied	7 (23.3%)
Very satisfied	5 (16.7%)

Completely satisfied	2 (6.7%)
N/A	3 (10.0%)
Needs satisfaction	
Not at all satisfied	2 (6.7%)
Slightly satisfied	8 (26.7%)
Moderately satisfied	11 (36.7%)
Very satisfied	4 (13.3%)
Completely satisfied	2 (6.7%)
N/A	3 (10.0%)
Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with Doctor Questionnaire	
Section 1 (6-24) (median (IQR))	7.00 (6.00-11.50)
Section 2 (5-20) (median (IQR))	7.00 (5.00-11.00)
Section 3 (10-24) (median (IQR))	14.00 (11.50-19.50)
Section 4 (8-32) (median (IQR))	10.00 (8.00-15.00)

N/A : Not applicable

IQR : Interquartile Range

Interventions

Of the 15 participants who did not receive any treatment recommendations for their LBP, only two did not undergo any treatment. The remaining 13 independently sought and received manual therapy for their LBP, and only one of them used medication in addition

to manual therapy. Among the 15 participants who did receive treatment recommendations for their LBP, all physician-recommended interventions—ranging from medication to conservative treatments—were followed. These participants received between one and five different interventions for their LBP. Overall, most participants (n = 22) pursued more interventions than those recommended by their physician (see Table 7).

Tableau 7. Recommended and Received interventions for LBP

Recommended interventions for LBP	N (%)
None	15 (50.0%)
Medications	9 (30.0%)
Acetaminophen	3 (10.0%)
NSAID	5 (16.7%)
Pregabalin	6 (20.0%)
Opioids	1 (3.3%)
Manual therapy (chiropractic, physiotherapy, massage therapy, etc.)	8 (26.7%)
Injection	4 (13.3%)
Exercise	1 (3.3%)
Referral to a medical specialist	3 (10.0%)
Imaging	4 (13.3%)

Received interventions for LBP	N (%)
None	2 (6.7%)
Ice	2 (6.7%)
Heat	2 (6.7%)
Medications	11 (36.7%)
Acetaminophen	3 (10.0%)
NSAID	5 (16.7%)
Pregabalin	6 (20.0%)
Opioids	1 (3.3%)
Manual therapy (chiropractic, physiotherapy, massage therapy, etc.)	25 (83.3%)
Injection	4 (13.3%)
Exercise	5 (16.7%)
Referral to a medical specialist	3 (10.0%)
Imaging	4 (13.3%)

NSAID : Non-Steroidal Anti-Inflammatory Drugs

Recommendations were considered *aligned* with current evidence if all the recommendations made by the physician matched the latest WHO practice guideline recommendations (OMS, 2023c), whereas recommendations were considered *not aligned* with current evidence if none of the recommendations made by the physician matched the WHO practice guideline recommendations (OMS, 2023c). The same applied to

interventions used. Half of the participants did not receive any treatment recommendations for their LBP. Among the 15 participants who did receive recommendations, the majority (n=10) received recommendations that were either not aligned or only partially aligned with current evidence. In contrast, only two participants did not receive any treatment for their LBP. Among the 28 participants who did receive interventions, none received treatments that were not aligned with current evidence, while 10 received treatments that were partially aligned with current evidence (see Table 8).

Tableau 8. Alignment of recommended and received interventions for LBP

Recommendations of treatment for LBP received	N (%)
Aligned with current evidence	5 (16.7%)
Partially aligned with current evidence	7 (23.3%)
Not aligned with current evidence	3 (10.0%)
None	15 (50.0%)
Interventions received for LBP	
Aligned with current evidence	18 (60.0%)
Partially aligned with current evidence	10 (33.3%)
Not aligned with current evidence	0 (0.0%)
None	2 (6.7%)

No significant difference was observed overall between participants who received recommendations and those who did not.

Discussion

The primary objective of this study was to provide an overview of clinical profiles, as well as expectations, needs, and satisfaction with the care received for LBP among individuals with PD and LBP. The secondary objective was to identify the nature of the healthcare utilization for LBP among individuals with PD and to determine its alignment with evidence-based recommendations. In line with our initial hypothesis, most participants presented with primary chronic LBP. Regarding participants' expectations during their first consultation with a healthcare professional for LBP, pain relief and structured guidance in managing their condition emerged as the main expectations expressed. Consistently, the main needs identified by participants concerning their first consultation for LBP were pain relief and improvement in functional abilities. Participants generally reported being satisfied with the management of their LBP provided by the physician involved in their PD care. However, only half of the participants received treatment recommendations for their LBP from their physician. As anticipated, most of these recommendations were either not aligned or only partially aligned with the most recent evidence-based recommendations. Nevertheless, despite the recommendations provided by the physician and contrary to what was anticipated, most participants chose to pursue

trials of conservative care for their LBP, and most of the therapeutic approaches undertaken were consistent with the latest evidence-based recommendations.

The high proportion of primary chronic LBP observed in our sample is consistent with the findings reported by Galazky et al. (2018). These authors highlighted a high prevalence of chronic LBP among individuals with PD, frequently associated with structural lumbar deformities. They suggested that postural alterations and biomechanical imbalances related to PD could contribute to the development of persistent LBP. However, this predominantly structural interpretation should be nuanced considering current knowledge regarding non-specific LBP. As emphasized by Maher et al. (2017), non-specific LBP does not have a clearly identifiable pathoanatomical cause: although several lumbar structures may potentially be involved, no clinical test can reliably attribute pain to a precise anatomical source. When LBP persists for more than three months and is associated with significant emotional distress or functional disability, it may be classified as chronic primary musculoskeletal pain according to the WHO classification. This definition highlights the multifactorial nature of the pain syndrome, resulting from interactions among biological, psychological, and social factors (OMS, 2023a).

To our knowledge, no study has specifically examined the expectations of individuals with LBP in the context of PD. However, several studies have investigated expectations among individuals with LBP more generally. For example, Madsen et al. (2024) explored the hopes and expectations of individuals with LBP, regardless of type, prior to consultation

with a primary healthcare professional. Reported expectations mainly concerned understanding their condition, receiving concrete intervention proposals, and obtaining pain relief. The authors also documented participants' experiences following the consultation. Their findings showed that, after the consultation, participants placed greater importance on feeling listened to and taken seriously, as well as on the clinician's interpersonal qualities. These findings provide complementary insight into our observations, suggesting that patient satisfaction may extend beyond the fulfillment of initial expectations. In this regard, it is possible that the satisfaction reported by our participants was influenced by relational and communication dimensions with the consulted healthcare professional.

Other studies have addressed expectations of individuals with LBP from a complementary perspective. Rather than documenting expectations regarding care as we did, Haanstra et al. (2013) proposed a conceptualization of expectations. Their analysis identified two main domains of expectations among individuals with LBP: outcome expectations, such as pain relief and improved functional abilities, and process-related expectations, such as receiving explanations, validation of their experiences, and the quality of the therapeutic relationship. In our study, the expectations identified mainly corresponded to outcome expectations. In nearly half of the cases, these expectations were either unmet or only partially met. Although participants did not explicitly identify process-related expectations, such expectations may nevertheless have been present and fulfilled, which could help explain the high level of satisfaction toward the physician.

Kiel et al. (2020) examined the concordance between the expectations of individuals with LBP regarding their care and clinical practice guideline recommendations. Their findings showed partial concordance between patient expectations—such as obtaining referrals for physiotherapy, massage therapy, injections, or imaging prescriptions—and guideline recommendations. Contrary to these findings, in our study, most participants who independently sought treatment for their LBP received interventions that were aligned with current evidence. This difference could be explained, at least in part, by the relative accessibility of some interventions recommended by clinical practice guidelines. For example, spinal manipulation is a therapeutic option that may be considered in the management of chronic primary LBP and can be provided by some first-line healthcare professionals. In contrast, corticosteroid injections are not recommended as an initial treatment for chronic primary LBP and require a medical prescription, which may limit their accessibility. However, access to care extends beyond the availability of interventions and may also be influenced by several factors, including treatment costs, healthcare professional availability, understanding of treatment options, and patient preferences. Therefore, despite their initial expectations regarding LBP management, participants may have selected interventions considered consistent with current evidence-based recommendations due to their perceived accessibility or other factors related to their care pathway.

The needs expressed by individuals with LBP have been sparsely documented in the literature. Chou et al. (2018) investigated the perceived needs of individuals with non-

specific LBP regarding their medical management. The authors identified several recurrent needs, including pain relief, improvement in functional abilities, and access to tailored information and advice. In our study, the main needs identified during the first consultation concerned pain relief and improved functional abilities, which is consistent with these observations. To our knowledge, no study has specifically examined needs related to LBP management in the context of PD. Our work therefore contributes to filling this gap by documenting expectations and needs specific to this painful condition among individuals with PD.

Our findings highlight that, although expectations were unmet or only partially met for nearly half of the participants, overall satisfaction with LBP management provided by their physician remained high. This apparent discrepancy may be explained by the importance ascribed to human interaction and the therapeutic relationship, as suggested by the evolving dynamics of expectations described by Madsen et al. (2024). Along the same lines, Licciardone et al. (2023) showed that, among individuals with chronic LBP, satisfaction is strongly influenced by the quality of the therapeutic alliance, regardless of the type of intervention received. In the specific context of PD, the European survey conducted by Schrag et al. (2018) indicated that the main factors associated with overall satisfaction with care include the quality of the initial consultation, the sensitivity with which the diagnosis is communicated, the amount of information provided, and the frequency of medication review. These findings emphasize the importance of appropriate communication and regular follow-up in the positive perception of care.

In our study, half of the participants did not receive any treatment recommendations for their LBP from their physician. This observation is consistent with findings reported by Buhmann et al. (2017), according to which nearly one quarter of individuals with PD receive no care for pain. The authors suggested that this under-recognition of pain symptoms may partly result from patients not spontaneously reporting their pain, as they do not always associate it with their disease. This was also raised by Jacobs et al. (2018), who indicated that LBP may represent a frequent but often overlooked manifestation of parkinsonism. According to these authors, such under-recognition may lead to fragmented or insufficient management, particularly in primary care settings. Our findings are consistent with this observation: only a portion of the recommendations provided were aligned with current evidence. As highlighted by Tenison et Henderson (2020), any approach centered on a single pathology may lead to under-evaluation of concomitant conditions and the implicit prioritization of the index disease to the detriment of other significant clinical problems. In our study, the substantial proportion of participants who did not receive recommendations for their LBP may reflect this implicit prioritization of motor symptoms over the concomitant musculoskeletal condition. Along the same lines, Edinoff et al. (2020) emphasized that chronic pain management in PD remains heterogeneous and often insufficiently structured. The authors stressed the importance of a multimodal approach combining pharmacotherapy, non-pharmacological interventions and interdisciplinary management to comprehensively address patients' needs. In our study, despite the absence of formal recommendations in some cases, most participants ultimately accessed interventions consistent with the latest evidence, such as manual

therapy and structured exercise, possibly because of the accessibility of these interventions. This observation also highlights the importance of improving the systematic detection and recognition of LBP among individuals with PD to enhance medical management of LBP.

Strengths and Limitations

To our knowledge, no previous study has specifically investigated care trajectories for LBP among individuals with PD. By documenting clinical profiles, expectations, needs, satisfaction, and the alignment of care received in this population with current evidence, our study provides essential data to better tailor interventions and guide healthcare organization. Second, the use of validated measurement tools strengthens the methodological rigor and internal validity of the findings. In addition, the clinical assessment performed by a licensed chiropractor constitutes an additional strength, ensuring a structured and consistent evaluation of participants' clinical characteristics.

However, several limitations should be considered when interpreting the findings. First, the requirement for participants to travel to take part in the assessment may have introduced selection bias. Given that PD and LBP can result in significant functional limitations, particularly in advanced stages, individuals with more severe impairment or substantially reduced mobility may have been underrepresented. Consequently, the sample may reflect a population that is generally more functional than the broader

population living with these two conditions, thereby limiting the generalizability of the findings. The relatively small sample size also represents a limitation. It reduces the statistical power of the analyses and limits the possibility of exploring distinct clinical subgroups or more refined associations between variables. Furthermore, the use of self-reported data exposes the study to recall bias, particularly regarding recommendations received, prior consultations, and satisfaction with care. This bias may have led to overestimation or underestimation of certain elements related to care trajectories. Nevertheless, the use of a structured questionnaire helped standardize data collection and partially reduce variability in responses. In addition, the diagnosis of PD was not verified through medical records, as the study relied on participants' self-report and their understanding of their condition. This approach may introduce some variability in the accuracy of clinical information. Furthermore, no distinction was made regarding the medical specialty of the physician primarily responsible for the participants' care. Consequently, some participants were followed by a family physician, whereas others were managed by a neurologist or another medical specialist. It is possible that the therapeutic recommendations provided for the management of low back pain varied according to the specialty of the consulting physician. Finally, the choice of the satisfaction measurement tool constitutes a potential limitation, as this questionnaire was validated in oncology populations. Nonetheless, it allowed for the collection of relevant and usable data, and to our knowledge, no tool specifically validated among individuals with PD and LBP exists to assess satisfaction toward the physician.

Conclusion

This study highlights that LBP in individuals with PD remains frequently unrecognized in medical follow-up. Most participants presented with primary chronic LBP and identified pain relief and structured guidance in managing their condition as their main expectations, while their needs primarily concerned pain relief and improvement in functional capacity. Despite overall high satisfaction with the care provided by their physician, only half of the participants received treatment recommendations for their LBP, which were often not aligned or only partially aligned with current evidence. Nevertheless, most participants chose to pursue conservative care approaches that were consistent with the most recent evidence. A multimodal and interdisciplinary approach, integrating biomedical and relational dimensions as well as patient preferences, appears essential to better align clinical practices with expressed expectations, needs, and current evidence. Overall, recognizing LBP as a significant component of health in individuals with PD may improve the alignment of care with evidence-based recommendations.

References

- Auquier, P., Sapin, C., Ziegler, M., Tison, F., Destée, A., Dubois, B., Allicar, M. P., Thibault, J. L., Jenkinson, C. et Peto, V. (2002, Jan). [Validation of the French language version of the Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39]. *Rev Neurol (Paris)*, 158(1), 41-50.
- Barlési, F., Chabert-Greillier, L., Loundou, A., Siméoni, M. C., Greillier, L., Doddoli, C., Astoul, P. et Auquier, P. (2006, Jun). [Validation of the French version of the Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with their Doctor Questionnaire]. *Rev Mal Respir*, 23(3 Pt 1), 227-236. [https://doi.org/10.1016/s0761-8425\(06\)71572-8](https://doi.org/10.1016/s0761-8425(06)71572-8)
- Buhmann, C., Wrobel, N., Grashorn, W., Fruendt, O., Wesemann, K., Diedrich, S. et Bingel, U. (2017, Apr). Pain in Parkinson disease: a cross-sectional survey of its prevalence, specifics, and therapy. *J Neurol*, 264(4), 758-769. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8426-y>
- Chou, L., Ranger, T. A., Peiris, W., Cicuttini, F. M., Urquhart, D. M., Sullivan, K., Seneviwickrama, M., Briggs, A. M. et Wluka, A. E. (2018). Patients' perceived needs for medical services for non-specific low back pain: A systematic scoping review. *PLoS One*, 13(11), e0204885. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204885>

- Denis, I. et Fortin, L. (2012, Apr 1). Development of a French-Canadian version of the Oswestry Disability Index: cross-cultural adaptation and validation. *Spine (Phila Pa 1976)*, 37(7), E439-444. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e318233eaf9>
- Duncan, R. P., Van Dillen, L. R., Garbutt, J. M., Earhart, G. M. et Perlmutter, J. S. (2019, Oct 28). Low Back Pain--Related Disability in Parkinson Disease: Impact on Functional Mobility, Physical Activity, and Quality of Life. *Phys Ther*, 99(10), 1346-1353. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz094>
- Edinoff, A., Sathivadivel, N., McBride, T., Parker, A., Okeagu, C., Kaye, A. D., Kaye, A. M., Kaye, J. S., Kaye, R. J., M, M. S., Viswanath, O. et Urits, I. (2020, Nov 18). Chronic Pain Treatment Strategies in Parkinson's Disease. *Neurol Int*, 12(3), 61-76. <https://doi.org/10.3390/neurolint12030014>
- Galazky, I., Caspari, C., Heinze, H. J. et Franke, J. (2018, Nov). The prevalence of chronic low back pain and lumbar deformities in patients with Parkinson's disease: implications on spinal surgery. *Eur Spine J*, 27(11), 2847-2853. <https://doi.org/10.1007/s00586-018-5748-0>
- Goetz, C. G., Tilley, B. C., Shaftman, S. R., Stebbins, G. T., Fahn, S., Martinez-Martin, P., Poewe, W., Sampaio, C., Stern, M. B., Dodel, R., Dubois, B., Holloway, R., Jankovic, J., Kulisevsky, J., Lang, A. E., Lees, A., Leurgans, S., LeWitt, P. A., Nyenhuis, D., Olanow, C. W., Rascol, O., Schrag, A., Teresi, J. A., van Hilten, J. J. et LaPelle, N. (2008, Nov 15). Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale

- presentation and clinimetric testing results. *Mov Disord*, 23(15), 2129-2170.
<https://doi.org/10.1002/mds.22340>
- Grimes, D., Fitzpatrick, M., Gordon, J., Miyasaki, J., Fon, E. A., Schlossmacher, M., Suchowersky, O., Rajput, A., Lafontaine, A. L., Mestre, T., Appel-Cresswell, S., Kalia, S. K., Schoffer, K., Zurowski, M., Postuma, R. B., Udow, S., Fox, S., Barbeau, P. et Hutton, B. (2019, Sep 9). Canadian guideline for Parkinson disease. *Cmaj*, 191(36), E989-e1004. <https://doi.org/10.1503/cmaj.181504>
- Haanstra, T. M., Hanson, L., Evans, R., van Nes, F. A., De Vet, H. C., Cuijpers, P. et Ostelo, R. W. (2013, Sep). How do low back pain patients conceptualize their expectations regarding treatment? Content analysis of interviews. *Eur Spine J*, 22(9), 1986-1995. <https://doi.org/10.1007/s00586-013-2803-8>
- Hartvigsen, J., Hancock, M. J., Kongsted, A., Louw, Q., Ferreira, M. L., Genevay, S., Hoy, D., Karppinen, J., Pransky, G., Sieper, J., Smeets, R. J. et Underwood, M. (2018, Jun 9). What low back pain is and why we need to pay attention. *Lancet*, 391(10137), 2356-2367. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)30480-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)30480-x)
- Hirayama, M. et Ohno, K. (2021, 10/01). Parkinson's Disease and Gut Microbiota. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 77, 1-8. <https://doi.org/10.1159/000518147>
- Jacobs, J. V., Henry, S. M. et Horak, F. B. (2018). What If Low Back Pain Is the Most Prevalent Parkinsonism in the World? *Front Neurol*, 9, 313.
<https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00313>
- Kiel, S., Raus, C., Sierocinski, E., Knauth, P. et Chenot, J. F. (2020, Dec 21). Concordance of patient beliefs and expectations regarding the management of low

- back pain with guideline recommendations - a cross-sectional study in Germany. *BMC Fam Pract*, 21(1), 275. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01352-1>
- Licciardone, J. C., Patel, S., Kandukuri, P., Beeton, G., Nyalakonda, R. et Aryal, S. (2023, Mar-Apr). Patient Satisfaction With Medical Care for Chronic Low Back Pain: A Pain Research Registry Study. *Ann Fam Med*, 21(2), 125-131. <https://doi.org/10.1370/afm.2949>
- Madsen, S. D., Stochkendahl, M. J., Morsø, L., Andersen, M. K. et Hvidt, E. A. (2024, Dec 5). Patient perspectives on low back pain treatment in primary care: a qualitative study of hopes, expectations, and experiences. *BMC Musculoskeletal Disord*, 25(1), 997. <https://doi.org/10.1186/s12891-024-08116-3>
- Maher, C., Underwood, M. et Buchbinder, R. (2017, Feb 18). Non-specific low back pain. *Lancet*, 389(10070), 736-747. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)30970-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)30970-9)
- Naisby, J., Amjad, A., Ratcliffe, N., Yarnall, A. J., Rochester, L., Walker, R. et Baker, K. (2022, Jul). A Survey of People With Parkinson's and Their Carers: The Management of Pain in Parkinson's. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 35(4), 613-621. <https://doi.org/10.1177/08919887211023592>
- OMS. (2023a). Classification Internationale des Maladies Onzième Révision. <https://icd.who.int/fr>
- OMS. (2023b). *WHO guideline for non-surgical management of chronic primary low back pain in adults in primary and community care settings*. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240081789>
- Québec, P. (2016). *Le guide info Parkinson*. LR_info_parkinson_210705.pdf

- Schrag, A., Khan, K., Hotham, S., Merritt, R., Rascol, O. et Graham, L. (2018, Dec). Experience of care for Parkinson's disease in European countries: a survey by the European Parkinson's Disease Association. *Eur J Neurol*, 25(12), 1410-e1120. <https://doi.org/10.1111/ene.13738>
- Tenison, E. et Henderson, E. J. (2020). Multimorbidity and Frailty: Tackling Complexity in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 10(s1), S85-s91. <https://doi.org/10.3233/jpd-202105>
- Young Blood, M. R., Ferro, M. M., Munhoz, R. P., Teive, H. A. et Camargo, C. H. (2016). Classification and Characteristics of Pain Associated with Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis*, 2016, 6067132. <https://doi.org/10.1155/2016/6067132>
- Zhao, N., Yang, Y., Zhang, L., Zhang, Q., Balbuena, L., Ungvari, G. S., Zang, Y. F. et Xiang, Y. T. (2021, Mar). Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther*, 27(3), 270-279. <https://doi.org/10.1111/cns.13549>

DISCUSSION

Ce mémoire a pour objectif principal de brosser un portrait des profils cliniques, ainsi que des attentes, des besoins et de la satisfaction à l'égard du médecin chez les personnes atteintes de la MP et de lombalgie. L'objectif secondaire consiste à identifier la nature des soins de santé reçus pour la lombalgie dans cette population et à déterminer leur adéquation avec les recommandations de bonne pratique fondées sur les données probantes les plus récentes. Conformément à notre hypothèse initiale, la majorité des participants présente une lombalgie chronique primaire. En ce qui concerne les attentes des participants lors de leur première consultation avec un professionnel de la santé pour leur lombalgie, le soulagement de la douleur et l'accompagnement structuré dans la gestion de leur condition ressortent comme les principales attentes exprimées. De manière cohérente, les principaux besoins identifiés par les participants concernant cette première consultation sont le soulagement de la douleur et l'amélioration des capacités fonctionnelles. Les participants se déclarent généralement satisfaits de la prise en charge de leur lombalgie offerte par le médecin principal impliqué dans leur suivi pour la MP. Toutefois, seulement la moitié des participants reçoivent des recommandations de traitement pour leur lombalgie de la part de leur médecin principal. Comme anticipé, la majorité de ces recommandations ne correspond pas ou ne correspond que partiellement aux données probantes les plus récentes. Néanmoins, malgré les recommandations du médecin principal et contrairement à ce qui était anticipé, la majorité des participants choisissent d'avoir recours à un essai de soins conservateurs pour leur lombalgie, et la

plupart des avenues thérapeutiques empruntées sont en adéquation avec les plus récentes données probantes.

La proportion élevée de personnes atteintes de lombalgie chronique primaire observée dans notre échantillon s'inscrit dans la lignée des résultats rapportés par Galazky et al. (2018). Ces auteurs ont mis en évidence une prévalence importante de la lombalgie chronique chez les personnes atteintes de MP, fréquemment associée à des déformations lombaires structurelles. Ils ont suggéré que les altérations posturales et les déséquilibres biomécaniques liés à la MP pourraient contribuer au développement de douleurs lombaires persistantes. Cette interprétation principalement structurelle mérite toutefois d'être nuancée à la lumière des connaissances actuelles sur la lombalgie non spécifique. Comme l'a souligné Maher et al. (2017), la lombalgie non spécifique ne possède pas de cause pathoanatomique clairement identifiable : bien que plusieurs structures de la région lombaire puissent potentiellement être impliquées, aucun test clinique ne permet d'attribuer de manière fiable la douleur à une source anatomique précise. Lorsque cette lombalgie devient chronique et entraîne une détresse émotionnelle significative ou un handicap fonctionnel, elle peut s'inscrire dans le cadre de la douleur musculosquelettique primaire chronique tel que défini par l'OMS. Cette définition souligne le caractère multifactoriel du syndrome douloureux, résultant d'interactions entre facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (OMS, 2023a).

À notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement aux attentes des personnes atteintes de lombalgie dans un contexte de MP. Cependant, quelques études se

sont penchées sur les attentes des personnes atteintes de lombalgie. C'est le cas de l'étude de Madsen et al. (2024), qui s'est intéressée aux espoirs et aux attentes de personnes atteintes de lombalgie, tous types confondus, avant leur consultation avec un professionnel de la santé en soins primaires. Les attentes rapportées portaient principalement sur la compréhension de leur condition, la proposition d'interventions concrètes et le soulagement de la douleur. Les auteurs ont également documenté l'expérience vécue par les participants à la suite de leur consultation. Leurs résultats montrent qu'à l'issue de la consultation, les participants accordaient davantage d'importance au fait de se sentir écoutés et pris au sérieux, ainsi qu'aux qualités relationnelles du clinicien. Ces résultats apportent un éclairage complémentaire à nos observations, suggérant que le degré de satisfaction des patients pourrait aller au-delà de l'atteinte des attentes initiales. Dans cet ordre d'idées, il est possible que la satisfaction de nos participants ait été influencée par les dimensions relationnelles et communicationnelles avec le professionnel de la santé consulté.

D'autres articles ont abordé les attentes des personnes atteintes de lombalgie dans un angle complémentaire. En effet, plutôt que de documenter les attentes à l'égard des soins comme nous l'avons fait, Haanstra et al. (2013) ont plutôt proposé une conceptualisation des attentes. Leur analyse a mis en évidence deux domaines principaux d'attentes identifiées par les personnes atteintes de lombalgie : des attentes de résultats, comme le soulagement de la douleur et l'amélioration des capacités fonctionnelles, ainsi que des attentes liées au processus de soins, tels que l'obtention d'explications, la validation de leur vécu et la

qualité de la relation thérapeutique. Dans notre étude, les attentes identifiées correspondaient principalement à des attentes de résultats. Dans près de la moitié des cas, ces attentes n'ont pas ou n'ont été que partiellement comblées. Bien que les participants n'aient pas explicitement identifié d'attentes liées au processus de soins, il est possible que de telles attentes aient néanmoins été présentes et satisfaites, ce qui pourrait contribuer à expliquer le niveau élevé de satisfaction envers le médecin traitant.

Pour leur part, Kiel et al. (2020) ont examiné la concordance entre les attentes des personnes atteintes de lombalgie concernant leur prise en charge et les recommandations des guides de pratique. Leurs résultats montrent une concordance partielle entre les attentes des patients, par exemple celles d'obtenir une référence vers la physiothérapie, la massothérapie, pour des injections ou encore recevoir une prescription d'imagerie, et les recommandations des guides de bonnes pratiques cliniques basé sur les données probantes. Contrairement à ces résultats, dans notre étude, la plupart des participants ayant entrepris personnellement des démarches afin de recevoir des traitements pour leur lombalgie ont reçus des interventions qui étaient alignées avec les données probantes. Cette différence pourrait s'expliquer, du moins en partie, par le fait que les interventions qui sont recommandées par les guides de pratique sont généralement plus accessibles pour la population. Par exemple, les manipulations vertébrales sont une option thérapeutique pouvant être offerte dans les cas de lombalgie chronique primaire. Il s'agit également d'une intervention qui est accessible, considérant qu'elle peut être offerte par un professionnel de la santé de première ligne. À l'inverse, les injections de corticostéroïdes

ne sont pas recommandées initialement dans la prise en charge de la lombalgie chronique primaire et nécessitent une prescription médicale, ce qui peut en limiter l'accès. Toutefois, l'accès aux soins ne se limite pas à la disponibilité des interventions et peut également être influencé par plusieurs facteurs, notamment les coûts associés aux traitements, la disponibilité des professionnels, la compréhension des options thérapeutiques et les préférences des patients. Il est donc possible que, malgré leurs attentes initiales de prise en charge, les participants se soient orientés vers des interventions considérées alignées avec les données probantes en raison de leur accessibilité perçue ou d'autres facteurs liés à leur parcours de soins.

Les besoins exprimés par les personnes atteintes de lombalgie ont été peu documentés dans la littérature. Chou et al. (2018) se sont intéressés aux besoins perçus des personnes atteintes de lombalgie non spécifique relativement à leur prise en charge médicale. Les auteurs ont mis en évidence plusieurs besoins récurrents, notamment le soulagement de la douleur, l'amélioration des capacités fonctionnelles, ainsi que l'accès à des informations et à des conseils adaptés. Dans notre étude, les principaux besoins identifiés lors de la première consultation concernaient le soulagement de la douleur et l'amélioration des capacités fonctionnelles, ce qui concorde avec ces observations. À notre connaissance, aucune étude ne s'est spécifiquement penchée sur les besoins liés à la prise en charge de la lombalgie dans un contexte de MP. Nos travaux contribuent ainsi à combler cette lacune en documentant les attentes et besoins propres à cette problématique douloureuse chez les personnes atteintes de la MP.

Nos résultats mettent en lumière que, même si les attentes n'ont pas été comblées ou n'ont été que partiellement comblées pour près de la moitié des participants, leur satisfaction générale envers la prise en charge de leur lombalgie faite par leur médecin était élevée. Cette apparente discordance pourrait s'expliquer par l'importance accordée à l'interaction humaine et à la relation thérapeutique, comme le suggère la dynamique évolutive des attentes décrite par Madsen et al. (2024). Dans cette même ligne de pensée, Licciardone et al. (2023) ont montré que, chez les personnes atteintes de lombalgie chronique, la satisfaction est fortement influencée par la qualité de l'alliance thérapeutique, indépendamment du type d'intervention reçue. Dans le contexte particulier de la MP, l'enquête européenne menée par Schrag et al. (2018) a indiqué que les principaux facteurs associés à une satisfaction globale des soins incluent la qualité de la première consultation, la sensibilité avec laquelle le diagnostic est annoncé, la quantité d'informations transmises et la fréquence de révision du traitement médicamenteux. Ces résultats soulignent l'importance d'une communication adaptée et d'un suivi régulier dans la perception positive des soins.

Dans notre étude, la moitié des participants n'ont reçu aucune recommandation de traitement pour leur lombalgie de la part de leur médecin traitant. Cette observation est cohérente avec les données rapportées par Buhmann et al. (2017), selon lesquelles près du quart des personnes atteintes de la MP ne reçoivent pas de soins pour la douleur. Les auteurs suggèrent que cette sous-reconnaissance s'expliquerait en partie par le fait que les

patients ne rapporteraient pas spontanément leur douleur, ne l’associant pas toujours à leur maladie. Cette problématique de sous-reconnaissance est également évoquée par Jacobs et al. (2018), qui indique que la lombalgie pourrait constituer une manifestation fréquente mais souvent méconnue du parkinsonisme. Selon les auteurs, cette sous-reconnaissance pourrait conduire à une prise en charge fragmentée ou insuffisante, notamment en soins primaires. Nos résultats concordent avec cette observation : seules une partie des recommandations données étaient alignées avec les données probantes actuelles. Comme l’ont souligné Tenison et Henderson (2020), une approche centrée sur une seule pathologie pourrait conduire à une sous-évaluation des conditions concomitantes et à la priorisation implicite de la maladie au détriment d’autres problématiques cliniques significatives. Dans notre étude, la proportion importante de participants n’ayant pas reçu de recommandations pour leur lombalgie pourrait refléter cette priorisation implicite des symptômes moteurs au détriment de la condition musculosquelettique concomitante. Dans la même ligne de pensée, Edinoff et al. (2020) ont souligné que la prise en charge de la douleur chronique dans la MP demeure hétérogène et souvent insuffisamment structurée. Les auteurs insistent sur l’importance d’une approche multimodale combinant pharmacothérapie, interventions non pharmacologiques et prise en charge interdisciplinaire pour répondre de façon complète aux besoins des patients. Dans notre étude, plusieurs participants ont eu recours à des interventions correspondant aux données probantes les plus récentes, même lorsque celles-ci n’avaient pas été recommandées formellement par leur médecin. Cette observation suggère que, même en contexte de prise en charge initiale fragmentaire, les patients peuvent accéder à des soins adéquats, comme

la thérapie manuelle et les exercices structurés, possiblement en raison de l'accessibilité de ces soins. Elle souligne également l'importance de renforcer la détection et la reconnaissance systématique de la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP afin d'améliorer la prise en charge médicale de la lombalgie.

Retombées cliniques et scientifiques

Cette étude contribue à enrichir les connaissances sur la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP, une problématique encore peu documentée dans la littérature scientifique. Alors que la douleur constitue un symptôme fréquent et ayant des répercussions importantes chez cette population, peu d'études se sont intéressées spécifiquement aux profils cliniques, aux attentes et aux besoins des patients, ainsi qu'aux soins reçus pour cette condition. Les résultats de cette étude apportent ainsi des données préliminaires permettant de mieux comprendre l'expérience des personnes atteintes de la MP vivant avec une lombalgie et mettent en évidence des écarts entre les soins reçus et les recommandations fondées sur les données probantes.

Sur le plan clinique, nos résultats suggèrent que la lombalgie demeure insuffisamment abordée dans le suivi médical de la MP, malgré son importance pour les patients. L'identification du soulagement de la douleur et de l'amélioration des capacités fonctionnelles comme priorités souligne la pertinence d'intégrer une évaluation plus

systématique de la douleur lombaire lors des consultations de suivi. Une approche centrée sur la personne, prenant en considération les objectifs en matière de capacités fonctionnelles, les préférences et l'expérience subjective de la douleur, pourrait favoriser une meilleure adéquation entre les besoins exprimés par les patients et les interventions proposées.

Cette étude soulève également un questionnement quant à la caractérisation de la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP. En l'absence de recommandations spécifiques permettant de distinguer les différentes catégories de lombalgie dans cette population, le diagnostic a été établi à partir des critères actuellement recommandés pour la population générale. Cependant, les mécanismes sous-jacents à la douleur lombaire dans cette population pourraient différer de ceux observés dans la population générale, notamment en raison des altérations neurologiques propres à la maladie et de leur interaction avec les facteurs musculosquelettiques. Ces résultats mettent ainsi en évidence la nécessité de mieux caractériser les mécanismes de la lombalgie dans la MP et de développer, au besoin, des critères diagnostiques adaptés à cette population.

L'interprétation des résultats doit toutefois tenir compte des limites de cette étude, notamment la taille restreinte de l'échantillon et la nature observationnelle de l'étude qui ne permettent pas d'établir de relations causales ni de généraliser les résultats à l'ensemble des personnes atteintes de la MP présentant une lombalgie. Néanmoins, ils fournissent des informations essentielles pour orienter de futures recherches dans ce domaine.

Des études supplémentaires seront nécessaires afin de confirmer ces observations auprès

d'échantillons plus importants et plus représentatifs, mais également afin de mieux caractériser les mécanismes sous-jacents à la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP et de déterminer si les critères diagnostiques actuellement utilisés dans la population générale sont pleinement adaptés à cette population. Des recherches futures pourraient également évaluer l'efficacité d'approches multimodales et interdisciplinaires adaptées aux besoins spécifiques de cette population, ainsi que la faisabilité de nouvelles modalités de soins, telles que la télésanté, afin d'améliorer l'accès aux interventions et de réduire le fardeau associé aux déplacements.

Forces et limites

Cette étude présente plusieurs forces. D'abord, la population ciblée constitue un apport à la littérature. À notre connaissance, aucune étude ne s'est intéressée spécifiquement aux trajectoires de soins pour la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP. En documentant les profils cliniques, les attentes, les besoins, la satisfaction ainsi que l'adéquation des soins reçus dans cette population, notre étude apporte des données essentielles pour mieux adapter les interventions et orienter l'organisation des soins. Ensuite, l'utilisation d'outils de mesure validés renforce la rigueur méthodologique et la validité interne des résultats. De plus, l'évaluation clinique réalisée par une chiropraticienne membre de l'Ordre des chiropraticiens du Québec constitue une force supplémentaire, assurant une appréciation structurée et cohérente des caractéristiques cliniques des participants. Cependant, certaines limites doivent être considérées dans

l'interprétation des résultats. Tout d'abord, l'obligation pour les participants de se déplacer afin de prendre part à l'évaluation a pu introduire un biais de sélection. Étant donné que la MP et la lombalgie peuvent entraîner des limitations fonctionnelles importantes, particulièrement à des stades avancés, il est possible que les personnes présentant une atteinte plus sévère ou une mobilité très réduite aient été sous-représentées. Par conséquent, l'échantillon pourrait refléter une population globalement plus fonctionnelle que l'ensemble des personnes vivant avec ces deux conditions, ce qui limite la généralisation des résultats. La taille restreinte de l'échantillon constitue également une limite. Elle réduit la puissance statistique des analyses et limite la possibilité d'explorer les sous-groupes cliniques distincts ou des associations plus fines entre variables. Le recours à des données auto-rapportées expose par ailleurs l'étude à un biais de rappel, notamment en ce qui concerne les recommandations reçues, les consultations antérieures et la satisfaction des soins. Ce biais pourrait avoir entraîné une surestimation ou une sous-estimation de certains éléments liés aux trajectoires de soins. Toutefois, l'utilisation d'un questionnaire structuré a permis d'encadrer la collecte des données et de limiter en partie la variabilité des réponses. De plus, le diagnostic de Parkinson n'a pas été vérifié à partir des dossiers médicaux, l'étude reposant sur l'auto-déclaration des participants et leur compréhension de leur condition. Cette approche peut introduire une certaine variabilité dans l'exactitude des informations cliniques. Par ailleurs, aucune distinction n'a été faite concernant la spécialité du médecin principalement impliqué dans le suivi des participants. Ainsi, certains participants étaient suivis par un médecin de famille, tandis que d'autres l'étaient par un neurologue ou un autre spécialiste. Il est possible que les recommandations

thérapeutiques proposées pour la prise en charge de la lombalgie aient variées selon la spécialité du médecin consulté. Enfin, le choix de l'outil de mesure de la satisfaction constitue une limite potentielle, ce questionnaire ayant été validé auprès de populations oncologiques. Malgré tout, il a permis de recueillir des données pertinentes et exploitables et il n'existe pas à notre connaissance d'outil spécifiquement validé auprès des personnes atteintes de la MP et de lombalgie qui s'intéresse à la satisfaction envers le médecin traitant.

CONCLUSION

Cette étude met en évidence que la lombalgie chez les personnes atteintes de la MP demeure souvent sous-reconnue lors du suivi médical. La majorité des participants présentaient une lombalgie chronique primaire et identifiaient le soulagement de la douleur et l'accompagnement structuré dans la gestion de leur condition comme principales attentes, tandis que les besoins concernaient principalement le soulagement de la douleur et l'amélioration des capacités fonctionnelles. Malgré une satisfaction globale élevée envers la prise en charge par le médecin traitant, seulement la moitié des participants ont reçu des recommandations de traitement pour leur lombalgie, souvent non alignées ou partiellement alignées avec les données probantes. Néanmoins, la majorité des participants a choisi de recourir à des soins conservateurs en adéquation avec les données probantes les plus récentes. Une approche multimodale et interdisciplinaire, intégrant à la fois les dimensions biomédicales, relationnelles et les préférences du patient apparaît

essentielle pour harmoniser les pratiques cliniques avec les attentes et les besoins exprimés et les données probantes actuelles. En somme, reconnaître la lombalgie comme une composante significative de la santé des patients atteints de la MP pourrait améliorer l'adéquation des soins avec les données probantes.

RÉFÉRENCES

- Auquier, P., Sapin, C., Ziegler, M., Tison, F., Destée, A., Dubois, B., Allicar, M. P., Thibault, J. L., Jenkinson, C. et Peto, V. (2002, Jan). [Validation of the French language version of the Parkinson's Disease Questionnaire - PDQ-39]. *Rev Neurol (Paris)*, 158(1), 41-50.
- Barlési, F., Chabert-Greillier, L., Loundou, A., Siméoni, M. C., Greillier, L., Doddoli, C., Astoul, P. et Auquier, P. (2006, Jun). [Validation of the French version of the Princess Margaret Hospital Patient Satisfaction with their Doctor Questionnaire]. *Rev Mal Respir*, 23(3 Pt 1), 227-236. [https://doi.org/10.1016/s0761-8425\(06\)71572-8](https://doi.org/10.1016/s0761-8425(06)71572-8)
- Bega, D., Kuo, P. H., Chalkidou, A., Grzeda, M. T., Macmillan, T., Brand, C., Sheikh, Z. H. et Antonini, A. (2021, May 24). Clinical utility of DaTscan in patients with suspected Parkinsonian syndrome: a systematic review and meta-analysis. *NPJ Parkinsons Dis*, 7(1), 43. <https://doi.org/10.1038/s41531-021-00185-8>
- Behari, M., Bhattacharyya, K. B., Borgohain, R., Das, S. K., Ghosh, B., Kishore, A., Krishnan, S., Mridula, K. R., Muthane, U., Pal, P. K., Sankhla, C. et Shukla, G. (2011, Jul). Parkinson's disease. *Ann Indian Acad Neurol*, 14(Suppl 1), S2-6. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.83083>
- Broetz, D., Eichner, M., Gasser, T., Weller, M. et Steinbach, J. P. (2007, Apr 30). Radicular and nonradicular back pain in Parkinson's disease: a controlled study. *Mov Disord*, 22(6), 853-856. <https://doi.org/10.1002/mds.21439>

- Buhmann, C., Kassubek, J. et Jost, W. H. (2020). Management of Pain in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 10(s1), S37-s48. <https://doi.org/10.3233/jpd-202069>
- Buhmann, C., Wrobel, N., Grashorn, W., Fruendt, O., Wesemann, K., Diedrich, S. et Bingel, U. (2017, Apr). Pain in Parkinson disease: a cross-sectional survey of its prevalence, specifics, and therapy. *J Neurol*, 264(4), 758-769. <https://doi.org/10.1007/s00415-017-8426-y>
- Charlson, M. E., Carrozzino, D., Guidi, J. et Patierno, C. (2022). Charlson Comorbidity Index: A Critical Review of Clinimetric Properties. *Psychother Psychosom*, 91(1), 8-35. <https://doi.org/10.1159/000521288>
- Chou, L., Ranger, T. A., Peiris, W., Cicuttini, F. M., Urquhart, D. M., Sullivan, K., Seneviwickrama, M., Briggs, A. M. et Wluka, A. E. (2018). Patients' perceived needs for medical services for non-specific low back pain: A systematic scoping review. *PLoS One*, 13(11), e0204885. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0204885>
- Denis, I. et Fortin, L. (2012, Apr 1). Development of a French-Canadian version of the Oswestry Disability Index: cross-cultural adaptation and validation. *Spine (Phila Pa 1976)*, 37(7), E439-444. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e318233eaf9>
- Dorsey, E. R., Sherer, T., Okun, M. S. et Bloem, B. R. (2018). The Emerging Evidence of the Parkinson Pandemic. *J Parkinsons Dis*, 8(s1), S3-s8. <https://doi.org/10.3233/jpd-181474>
- Duncan, R. P., Van Dillen, L. R., Garbutt, J. M., Earhart, G. M. et Perlmutter, J. S. (2019, Oct 28). Low Back Pain--Related Disability in Parkinson Disease: Impact on

- Functional Mobility, Physical Activity, and Quality of Life. *Phys Ther*, 99(10), 1346-1353. <https://doi.org/10.1093/ptj/pzz094>
- Edinoff, A., Sathivadivel, N., McBride, T., Parker, A., Okeagu, C., Kaye, A. D., Kaye, A. M., Kaye, J. S., Kaye, R. J., M, M. S., Viswanath, O. et Urits, I. (2020, Nov 18). Chronic Pain Treatment Strategies in Parkinson's Disease. *Neurol Int*, 12(3), 61-76. <https://doi.org/10.3390/neurolint12030014>
- Etchepare, F., Rozenberg, S., Mirault, T., Bonnet, A. M., Lecorre, C., Agid, Y., Bourgeois, P. et Fautrel, B. (2006, May). Back problems in Parkinson's disease: an underestimated problem. *Joint Bone Spine*, 73(3), 298-302. <https://doi.org/10.1016/j.jbspin.2005.05.006>
- Ford, B. (2010). Pain in Parkinson's disease. *Mov Disord*, 25 Suppl 1, S98-103. <https://doi.org/10.1002/mds.22716>
- Galazky, I., Caspari, C., Heinze, H. J. et Franke, J. (2018, Nov). The prevalence of chronic low back pain and lumbar deformities in patients with Parkinson's disease: implications on spinal surgery. *Eur Spine J*, 27(11), 2847-2853. <https://doi.org/10.1007/s00586-018-5748-0>
- Goetz, C. G., Tilley, B. C., Shaftman, S. R., Stebbins, G. T., Fahn, S., Martinez-Martin, P., Poewe, W., Sampaio, C., Stern, M. B., Dodel, R., Dubois, B., Holloway, R., Jankovic, J., Kulisevsky, J., Lang, A. E., Lees, A., Leurgans, S., LeWitt, P. A., Nyenhuis, D., Olanow, C. W., Rascol, O., Schrag, A., Teresi, J. A., van Hilten, J. J. et LaPelle, N. (2008, Nov 15). Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): scale

- presentation and clinimetric testing results. *Mov Disord*, 23(15), 2129-2170.
<https://doi.org/10.1002/mds.22340>
- Gravell, R., Duncan, G. W., Khoo, T. K., Burn, D. J., Sayer, A. A., Barker, R. A., Lawson, R. A. et Yarnall, A. J. (2018). Multimorbidity Predicts Quality of Life but not Motor Severity in Early Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 8(4), 511-515.
<https://doi.org/10.3233/jpd-181428>
- Grimes, D., Fitzpatrick, M., Gordon, J., Miyasaki, J., Fon, E. A., Schlossmacher, M., Suchowersky, O., Rajput, A., Lafontaine, A. L., Mestre, T., Appel-Cresswell, S., Kalia, S. K., Schoffer, K., Zurowski, M., Postuma, R. B., Udow, S., Fox, S., Barbeau, P. et Hutton, B. (2019, Sep 9). Canadian guideline for Parkinson disease. *Cmaj*, 191(36), E989-e1004. <https://doi.org/10.1503/cmaj.181504>
- Haanstra, T. M., Hanson, L., Evans, R., van Nes, F. A., De Vet, H. C., Cuijpers, P. et Ostelo, R. W. (2013, Sep). How do low back pain patients conceptualize their expectations regarding treatment? Content analysis of interviews. *Eur Spine J*, 22(9), 1986-1995. <https://doi.org/10.1007/s00586-013-2803-8>
- Hartvigsen, J., Hancock, M. J., Kongsted, A., Louw, Q., Ferreira, M. L., Genevay, S., Hoy, D., Karppinen, J., Pransky, G., Sieper, J., Smeets, R. J. et Underwood, M. (2018, Jun 9). What low back pain is and why we need to pay attention. *Lancet*, 391(10137), 2356-2367. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(18\)30480-x](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(18)30480-x)
- Hirayama, M. et Ohno, K. (2021, 10/01). Parkinson's Disease and Gut Microbiota. *Annals of Nutrition and Metabolism*, 77, 1-8. <https://doi.org/10.1159/000518147>

- Hirsch, L., Jette, N., Frolkis, A., Steeves, T. et Pringsheim, T. (2016). The Incidence of Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neuroepidemiology*, 46(4), 292-300. <https://doi.org/10.1159/000445751>
- INESSS. (2021). *Utilisation de la tomoscintigraphie avec [123i]ioflupane (datscan) dans la démarche diagnostique de syndromes parkinsoniens*. <https://www.inesss.qc.ca/publications/repertoire-des-publications/publication/utilisation-de-la-tomoscintigraphie-avec-123iioflupane-datscan-dans-la-demarche-diagnostique-de-syndromes-parkinsoniens.html>
- Jacobs, J. V., Henry, S. M. et Horak, F. B. (2018). What If Low Back Pain Is the Most Prevalent Parkinsonism in the World? *Front Neurol*, 9, 313. <https://doi.org/10.3389/fneur.2018.00313>
- Kiel, S., Raus, C., Sierocinski, E., Knauth, P. et Chenot, J. F. (2020, Dec 21). Concordance of patient beliefs and expectations regarding the management of low back pain with guideline recommendations - a cross-sectional study in Germany. *BMC Fam Pract*, 21(1), 275. <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01352-1>
- Klein, M. O., Battagello, D. S., Cardoso, A. R., Hauser, D. N., Bittencourt, J. C. et Correa, R. G. (2019, 2019/01/01). Dopamine: Functions, Signaling, and Association with Neurological Diseases. *Cellular and Molecular Neurobiology*, 39(1), 31-59. <https://doi.org/10.1007/s10571-018-0632-3>
- Knezevic, N. N., Candido, K. D., Vlaeyen, J. W. S., Van Zundert, J. et Cohen, S. P. (2021). Low back pain. *The Lancet*, 398(10294), 78-92. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00733-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00733-9)

- Kordower, J. H., Chu, Y., Hauser, R. A., Freeman, T. B. et Olanow, C. W. (2008, May).
Lewy body-like pathology in long-term embryonic nigral transplants in
Parkinson's disease. *Nat Med*, 14(5), 504-506. <https://doi.org/10.1038/nm1747>
- Kreiner, D. S., Matz, P., Bono, C. M., Cho, C. H., Easa, J. E., Ghiselli, G., Ghogawala, Z.,
Reitman, C. A., Resnick, D. K., Watters, W. C., 3rd, Annaswamy, T. M., Baisden,
J., Bartynski, W. S., Bess, S., Brewer, R. P., Cassidy, R. C., Cheng, D. S., Christie,
S. D., Chutkan, N. B., Cohen, B. A., Dagenais, S., Enix, D. E., Dougherty, P.,
Golish, S. R., Gulur, P., Hwang, S. W., Kilincer, C., King, J. A., Lipson, A. C., Lisi,
A. J., Meagher, R. J., O'Toole, J. E., Park, P., Pekmezci, M., Perry, D. R., Prasad,
R., Provenzano, D. A., Radcliff, K. E., Rahmathulla, G., Reinsel, T. E., Rich, R.
L., Jr., Robbins, D. S., Rosolowski, K. A., Sembrano, J. N., Sharma, A. K., Stout,
A. A., Taleghani, C. K., Tauzell, R. A., Trammell, T., Vorobeychik, Y. et Yahiro, A.
M. (2020, Jul). Guideline summary review: an evidence-based clinical guideline
for the diagnosis and treatment of low back pain. *Spine J*, 20(7), 998-1024.
<https://doi.org/10.1016/j.spinee.2020.04.006>
- Licciardone, J. C., Patel, S., Kandukuri, P., Beeton, G., Nyalakonda, R. et Aryal, S. (2023,
Mar-Apr). Patient Satisfaction With Medical Care for Chronic Low Back Pain: A
Pain Research Registry Study. *Ann Fam Med*, 21(2), 125-131.
<https://doi.org/10.1370/afm.2949>
- Macleod, A. D., Goddard, H. et Counsell, C. E. (2016, Jul). Co-morbidity burden in
Parkinson's disease: Comparison with controls and its influence on prognosis.

Parkinsonism Relat Disord, 28, 124-129.

<https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2016.05.013>

Madsen, S. D., Stochkendahl, M. J., Morsø, L., Andersen, M. K. et Hvidt, E. A. (2024, Dec 5). Patient perspectives on low back pain treatment in primary care: a qualitative study of hopes, expectations, and experiences. *BMC Musculoskeletal Disord*, 25(1), 997. <https://doi.org/10.1186/s12891-024-08116-3>

Maher, C., Underwood, M. et Buchbinder, R. (2017, Feb 18). Non-specific low back pain. *Lancet*, 389(10070), 736-747. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(16\)30970-9](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(16)30970-9)

Marich, A. V., Hwang, C. T., Salsich, G. B., Lang, C. E. et Van Dillen, L. R. (2017, May). Consistency of a lumbar movement pattern across functional activities in people with low back pain. *Clin Biomech (Bristol, Avon)*, 44, 45-51. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2017.03.004>

Martinez-Martin, P., Skorvanek, M., Rojo-Abuin, J. M., Gregova, Z., Stebbins, G. T. et Goetz, C. G. (2018, Apr). Validation study of the hoehn and yahr scale included in the MDS-UPDRS. *Mov Disord*, 33(4), 651-652. <https://doi.org/10.1002/mds.27242>

MDS. (2019). *MDS-Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS)*. <https://www.movementdisorders.org/MDS/MDS-Rating-Scales/MDS-Unified-Parkinsons-Disease-Rating-Scale-MDS-UPDRS.htm#>

Mollà-Casanova, S., Pedrero-Sánchez, J., Inglés, M., López-Pascual, J., Muñoz-Gómez, E., Aguilar-Rodríguez, M., Sempere-Rubio, N. et Serra-Añó, P. (2022). Impact of

- Parkinson's Disease on Functional Mobility at Different Stages. *Front Aging Neurosci*, 14, 935841. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2022.935841>
- Mylius, V., Pee, S., Pape, H., Teepker, M., Stamelou, M., Eggert, K., Lefaucheur, J. P., Oertel, W. H. et Möller, J. C. (2016, Sep). Experimental pain sensitivity in multiple system atrophy and Parkinson's disease at an early stage. *Eur J Pain*, 20(8), 1223-1228. <https://doi.org/10.1002/ejp.846>
- Naisby, J., Amjad, A., Ratcliffe, N., Yarnall, A. J., Rochester, L., Walker, R. et Baker, K. (2022, Jul). A Survey of People With Parkinson's and Their Carers: The Management of Pain in Parkinson's. *J Geriatr Psychiatry Neurol*, 35(4), 613-621. <https://doi.org/10.1177/08919887211023592>
- NICE. (2016). *Multimorbidity: Clinical assessment and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng56>
- Oichi, T., Chikuda, H., Ohya, J., Ohtomo, R., Morita, K., Matsui, H., Fushimi, K., Tanaka, S. et Yasunaga, H. (2017, Apr). Mortality and morbidity after spinal surgery in patients with Parkinson's disease: a retrospective matched-pair cohort study. *Spine J*, 17(4), 531-537. <https://doi.org/10.1016/j.spinee.2016.10.024>
- OMS. (2023a). Classification Internationale des Maladies Onzième Révision. <https://icd.who.int/fr>
- OMS. (2023b). *Maladie de Parkinson*. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease#:~:text=Selon%20les%20estimations%20mondiales%2C%20plus,maladie%20de%20Parkinson%20en%202019>

- OMS. (2023c). *WHO guideline for non-surgical management of chronic primary low back pain in adults in primary and community care settings*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789240081789>
- Ozturk, E. A. et Kocer, B. G. (2018, Jan). Predictive risk factors for chronic low back pain in Parkinson's disease. *Clin Neurol Neurosurg*, 164, 190-195.
<https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2017.12.011>
- Postuma, R. B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C. W., Oertel, W., Obeso, J., Marek, K., Litvan, I., Lang, A. E., Halliday, G., Goetz, C. G., Gasser, T., Dubois, B., Chan, P., Bloem, B. R., Adler, C. H. et Deuschl, G. (2015, Oct). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord*, 30(12), 1591-1601.
<https://doi.org/10.1002/mds.26424>
- Postuma, R. B., Poewe, W., Litvan, I., Lewis, S., Lang, A. E., Halliday, G., Goetz, C. G., Chan, P., Slow, E., Seppi, K., Schaffer, E., Rios-Romenets, S., Mi, T., Maetzler, C., Li, Y., Heim, B., Bledsoe, I. O. et Berg, D. (2018, Oct). Validation of the MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Mov Disord*, 33(10), 1601-1608. <https://doi.org/10.1002/mds.27362>
- Pringsheim, T., Jette, N., Frolkis, A. et Steeves, T. D. (2014, Nov). The prevalence of Parkinson's disease: a systematic review and meta-analysis. *Mov Disord*, 29(13), 1583-1590. <https://doi.org/10.1002/mds.25945>
- Qaseem, A., Wilt, T. J., McLean, R. M., Forciea, M. A., Denberg, T. D., Barry, M. J., Boyd, C., Chow, R. D., Fitterman, N., Harris, R. P., Humphrey, L. L. et Vijan, S. (2017, Apr 4). Noninvasive Treatments for Acute, Subacute, and Chronic Low Back Pain:

- A Clinical Practice Guideline From the American College of Physicians. *Ann Intern Med*, 166(7), 514-530. <https://doi.org/10.7326/m16-2367>
- Québec, P. (2016). *Le guide info Parkinson*. LR_info_parkinson_210705.pdf
- Recasens, A., Dehay, B., Bové, J., Carballo-Carbajal, I., Dovero, S., Pérez-Villalba, A., Fernagut, P. O., Blesa, J., Parent, A., Perier, C., Fariñas, I., Obeso, J. A., Bezard, E. et Vila, M. (2014, Mar). Lewy body extracts from Parkinson disease brains trigger α -synuclein pathology and neurodegeneration in mice and monkeys. *Ann Neurol*, 75(3), 351-362. <https://doi.org/10.1002/ana.24066>
- Sackner-Bernstein, J. (2021). Estimates of Intracellular Dopamine in Parkinson's Disease: A Systematic Review and Meta-Analysis. *J Parkinsons Dis*, 11(3), 1011-1018. <https://doi.org/10.3233/jpd-212715>
- Sarkiss, C. A., Fogg, G. A., Skovrlj, B., Cho, S. K. et Caridi, J. M. (2015, Jul). To operate or not?: A literature review of surgical outcomes in 95 patients with Parkinson's disease undergoing spine surgery. *Clin Neurol Neurosurg*, 134, 122-125. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2015.04.022>
- Schrag, A., Khan, K., Hotham, S., Merritt, R., Rascol, O. et Graham, L. (2018, Dec). Experience of care for Parkinson's disease in European countries: a survey by the European Parkinson's Disease Association. *Eur J Neurol*, 25(12), 1410-e1120. <https://doi.org/10.1111/ene.13738>
- Schroeder, J. E., Hughes, A., Sama, A., Weinstein, J., Kaplan, L., Cammisa, F. P. et Girardi, F. P. (2015, Oct 21). Lumbar Spine Surgery in Patients with Parkinson Disease. *J Bone Joint Surg Am*, 97(20), 1661-1666. <https://doi.org/10.2106/jbjs.N.01049>

- Silveira Barezani, A. L., de Figueiredo Feital, A. M. B., Gonçalves, B. M., Christo, P. P. et Scalzo, P. L. (2020, Jul). Low back pain in Parkinson's disease: A cross-sectional study of its prevalence, and implications on functional capacity and quality of life. *Clin Neurol Neurosurg*, 194, 105787. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2020.105787>
- Sung, S., Vijiaratnam, N., Chan, D. W. C., Farrell, M. et Evans, A. H. (2018, Mar). Pain sensitivity in Parkinson's disease: Systematic review and meta-analysis. *Parkinsonism Relat Disord*, 48, 17-27. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2017.12.031>
- Tenison, E. et Henderson, E. J. (2020). Multimorbidity and Frailty: Tackling Complexity in Parkinson's Disease. *J Parkinsons Dis*, 10(s1), S85-s91. <https://doi.org/10.3233/jpd-202105>
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B. H., Svensson, P., Vlaeyen, J. W. S. et Wang, S. J. (2019, Jan). Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*, 160(1), 19-27. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001384>
- Tueth, L. E. et Duncan, R. P. (2021, Oct). Musculoskeletal pain in Parkinson's disease: a narrative review. *Neurodegener Dis Manag*, 11(5), 373-385. <https://doi.org/10.2217/nmt-2021-0011>

- Williamson, O. D. (2021). *The global burden of low back pain*. www.iasp-pain.org/resources/fact-sheets/the-global-burden-of-low-back-pain/
- Young Blood, M. R., Ferro, M. M., Munhoz, R. P., Teive, H. A. et Camargo, C. H. (2016). Classification and Characteristics of Pain Associated with Parkinson's Disease. *Parkinsons Dis*, 2016, 6067132. <https://doi.org/10.1155/2016/6067132>
- Zhao, N., Yang, Y., Zhang, L., Zhang, Q., Balbuena, L., Ungvari, G. S., Zang, Y. F. et Xiang, Y. T. (2021, Mar). Quality of life in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis of comparative studies. *CNS Neurosci Ther*, 27(3), 270-279. <https://doi.org/10.1111/cns.13549>

ANNEXE A

MDS-UPDRS

1

MDS-UPDRS

La nouvelle version de l'UPDRS sponsorisée par la MDS se base sur la critique formulée par la Task-Force pour les échelles d'évaluation dans la maladie de Parkinson (Mov. Disord 2003 ; 18 : 738-750).

Par la suite, la MDS recrute un Président dans le but d'organiser un programme procurant à la communauté des mouvements anormaux, une nouvelle version de l'UPDRS qui maintiendrait le format général de l'UPDRS original, mais qui prendrait en compte les faiblesses et les ambiguïtés identifiées dans la critique de l'échelle. Le Président créa des sous-commissions composées d'un responsable et de membres. Chaque partie a été écrite par des membres appropriés des sous-commissions, puis a été revue et ratifiée par le groupe entier. Ces membres sont listés ci-dessous.

Le MDS ou UPDRS comprend 4 parties :

- Partie I : expériences non motrices de la vie quotidienne
- Partie II : expériences motrices de la vie quotidienne
- Partie III : examen moteur
- Partie IV : complications motrices

La partie I se compose de deux parties :

1A : concernant un nombre de comportements qui sont évalués par l'investigateur avec toutes les informations pertinentes provenant des patients et des aidants.

1B : est complétée par le patient avec ou sans l'aide de l'aidant, mais indépendamment de l'investigateur. Ceci peut néanmoins être revu par l'évaluateur pour s'assurer que toutes les questions ont une réponse claire et l'évaluateur peut aider en expliquant toute ambiguïté éventuellement perçue.

La partie II est destinée à être un questionnaire auto-administré comme dans la partie 1B, mais peut être revue par l'investigateur pour s'assurer qu'elle ait été remplie de façon complète et claire.

On note que les versions officielles de la partie 1A, partie 1B et partie II de la MDS-UPDRS n'ont pas d'évaluation séparée en condition ON et OFF. Cependant, pour des programmes ou des protocoles individuels, les mêmes questions peuvent être employées séparément pour évaluer le patient en condition ON et OFF.

La partie III comporte des instructions à donner par l'évaluateur au patient ou pour qu'il lui en fasse la démonstration ; cette partie est remplie par l'évaluateur.

La partie IV donne des instructions à l'investigateur ainsi que des instructions qui doivent être lues au patient. Cette partie intègre des informations provenant de patients avec les observations et les jugements cliniques de l'évaluateur et est remplie par l'évaluateur.

Les auteurs de la nouvelle version sont :

Président : Christopher G. Goetz

Partie I : Werner Poewe (Président), Bruno Dubois, Anette Schrag

Partie II : Matthew B. Stern (Président), Anthony E. Lang, Peter A. Lewitt

Partie III : Stanley Fahn (Président), Joseph Jankovic, C. Warren Olanow

Partie IV : Pablo Martinez-Martin (Président), Andrew Lees, Olivier Rascol, Bob van Hilten
Standards de développement : Glenn T. Stebbins (Président), Robert Holloway, David Nyenhuis
Annexes : Cristina Sampaio (Présidente), Richard Dodel, Jaime Kulisevsky
Evaluation statistique : Barbara Tilley (Présidente), Sue Leurgans, Jean Teresi
Consultant : Stephanie Shaftman, Nancy LaPelle

Personne à contacter : Christopher G. Goetz, MD
Rush University Medical Center
1725 W. Harrison Street, Suite 755
Chicago, IL USA 60612
Téléphone : 312-942-8016
Email : cgoetz@rush-edu

1^{er} Juillet 2008

PARTIE I : EXPERIENCE NON MOTRICE DE LA VIE QUOTIDIENNE

Vue d'ensemble : cette partie de l'échelle évalue l'impact non moteur de la maladie de Parkinson sur les expériences des patients dans leur vie quotidienne. Il y a 13 questions.

La partie 1A est administrée par l'évaluateur (6 questions) et se focalise sur des comportements complexes.

La partie 1B est une composante d'un questionnaire auto-administré par le patient couvrant 7 questions sur les expériences non motrices dans la vie quotidienne.

Partie 1A :

En administrant la partie 1A, l'investigateur doit suivre les directives suivantes :

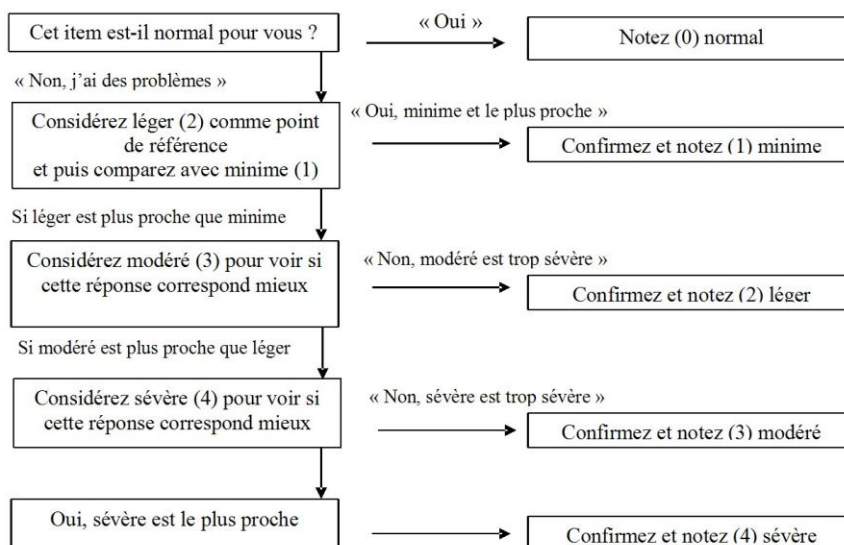
- 1- Inscrire en haut du formulaire l'origine principale de l'information recueillie qu'elle provienne soit du patient, soit de l'aidant, soit du patient et de l'aidant dans des proportions égales.
- 2- La réponse à chaque item doit se référer à la période correspondant à la semaine précédente incluant le jour où l'information est recueillie.
- 3- Tous les items doivent être notés par un nombre entier (pas de demi-point, ni de score manquant). Si d'aventure, un item ne peut être appliqué ou être évalué (ex : un amputé ne pouvant marcher), cet item est noté NE pour Non Evaluable.
- 4- Les réponses doivent refléter le niveau habituel de la fonction et des mots tels que : « habituellement », « généralement », « la plus part du temps » peuvent être utilisés avec les patients.
- 5- Chaque question comporte un texte que vous devez lire (instructions aux patients/à l'aidant). Après cette formulation, vous pouvez élaborer et faire des essais d'approfondissement en vous basant sur les symptômes cibles esquissés dans les instructions à l'examineur. Vous ne devez PAS LIRE aux malades, ni à l'aidant, les options correspondant aux scores d'évaluation parce que celles-ci ont été écrites en terminologie médicale. A partir de l'interrogatoire et de vos approfondissements, vous utiliserez votre jugement médical afin d'arriver à la meilleure réponse.
- 6- Les patients peuvent avoir des co-morbidités et d'autres problèmes médicaux pouvant affecter leur fonction. Vous et le patient devez évaluer le problème tel qu'il existe globalement et ne pas essayer de séparer les éléments dus à la maladie de Parkinson par rapport à d'autres causes.

EXEMPLE DE NAVIGATION A TRAVERS LES OPTIONS DE REPONSES POUR LA PARTIE 1A

Stratégies suggérées afin d'obtenir les réponses les plus précises : après lecture des instructions au patient, vous aurez besoin d'enquêter le champ entier de la discussion pour déterminer le normal de l'anormal. Si vos questions n'identifient aucun problème dans ce domaine, enregistrez 0 et passez à la question suivante.

Si vos questions identifient un problème dans ce domaine, vous devez par la suite travailler avec un point d'ancrage de référence qui correspond au milieu de la gamme des réponses (option 2 ou léger) pour déterminer si le patient fonctionne à ce niveau, mieux ou moins bien. Vous ne lirez pas les choix des réponses au patient, car les réponses utilisent une terminologie clinique. Vous poserez suffisamment de questions tests pour déterminer la réponse que vous devrez coder.

Travaillez les options supérieures ou inférieures avec le patient pour identifier la réponse la plus appropriée, en vous donnant une vérification finale en excluant les options supérieures et inférieures à la réponse sélectionnée.



MDS-UPRS	
Partie I : Expérience Non Motrice de la vie quotidienne (EnMVQ)	SCORE
Partie IA : comportements complexes (à compléter par l'évaluateur)	
<p>Source principale d'information :</p> <p>☐ patient ☐ aidant ☐ patient et aidant en proportion égale</p> <p>A lire au patient : je vais vous poser 6 questions à propos de comportements que vous pouvez avoir ou non présenté(s). Certaines questions font référence à des problèmes communs, et d'autres à des problèmes moins communs. Si vous avez des problèmes dans un de ces domaines, choisissez s'il vous plait la meilleure réponse qui décrit comment vous vous êtes senti(e) LA PLUPART DU TEMPS pendant la SEMAINE PRECEDENTE. Si vous n'êtes pas gêné(e) par un problème, vous répondez simplement NON. Je vais essayer d'être consciencieux, je peux donc être amené à vous poser des questions qui n'ont rien à voir avec vous-même.</p>	
1.1 ALTERATION COGNITIVE	
<p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Prendre en compte tous types de niveau d'altération des fonctions cognitives y compris le ralentissement cognitif, l'altération du raisonnement, la perte de mémoire, les déficits de l'attention et de l'orientation. Evaluer leur impact sur les activités de la vie quotidienne telles qu'elles sont perçues par le patient et/ou l'aidant.</p> <p><i>Instructions aux patients [et à l'aidant] : Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes pour vous rappeler des choses, pour suivre des conversations, pour fixer votre attention, pour avoir des pensées claires ou pour trouver votre chemin dans la maison ou en ville ? (Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information).</i></p> <p>0 : Normal : Pas d'altération cognitive.</p> <p>1 : Minime : Altération appréciée par le patient ou l'aidant sans interférence concrète avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p> <p>2 : Léger : Dysfonctionnement cognitif cliniquement évident, mais avec seulement des interférences minimales avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p> <p>3 : Modéré : Les déficits cognitifs interfèrent mais n'empêchent pas l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p> <p>4 : Sévère : Le dysfonctionnement cognitif empêche l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales.</p>	

1.2 HALLUCINATIONS ET PSYCHOSE

Instructions à l'investigateur : Considérez à la fois les illusions (interprétations erronées de stimuli réels) et les hallucinations (fausses sensations spontanées). Considérez tous les principaux domaines sensoriels (visuel, auditif, tactile, olfactif et gustatif). Déterminez la présence de sensations non formées (**par exemple : sentiment de présence ou fausses impressions de flottement**) aussi bien que des sensations formées (**pleinement développées et détaillées**). Évaluez la capacité du patient à critiquer ses hallucinations et identifiez l'existence d'illusions et des pensées psychotiques.

Instructions aux patients [et à l'aidant] : *Au cours de la semaine précédente, avez-vous vu, entendu, senti ou ressenti des choses qui n'existaient pas réellement ? [Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails ou des approfondissements pour information.]*

- | | | |
|--------------|---|--------------------------|
| 0 : Normal : | Pas d'hallucinations, ni de comportement psychotique. | |
| 1 : Minime : | Illusions ou hallucinations non formées, mais le patient les reconnaît et les critique. | ☐ |
| 2 : Léger : | Hallucinations structurées indépendantes des stimuli environnementaux.
Pas de perte de sens critique à leur égard. | |
| 3 : Modéré : | Hallucinations structurées non critiquées par le patient. | |
| 4 : Sévère : | Le patient a des idées délirantes ou paranoïaques. | |

1.3 HUMEUR DEPRESSIVE

Instructions à l'investigateur : Considérez la baisse d'humeur, la tristesse, la désespérance, les sentiments de vide ou la perte de plaisir. Déterminez leur présence et leur durée pendant la période de la semaine précédente et évaluez leur interférence avec l'aptitude du malade à mener sa routine quotidienne et à participer à des interactions sociales.

Instructions aux patients et à l'aidant : *Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) sans ressort, triste, désespéré(e) ou incapable d'apprécier les choses ? Si oui, ce sentiment durait-il plus d'un jour à la fois ? Rendait-il difficile pour vous le fait de mener vos activités habituelles et d'être avec les autres ? [Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information.]*

- | | | |
|--------------|---|---|
| 0 : Normal : | Pas d'humeur dépressive. | |
| 1 : Minime : | Episodes d'humeur dépressive ne durant pas plus d'un jour à la fois. Pas d'interférence avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. | <div style="border: 1px solid black; width: 30px; height: 30px; margin: 0 auto;"></div> |
| 2 : Léger : | Humeur dépressive durant plusieurs jours, mais sans interférence avec des activités et des interactions sociales normales. | |
| 3 : Modéré : | Humeur dépressive interférant avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. | |
| 4 : Sévère : | Humeur dépressive empêchant l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. | |

1.4 ETAT ANXIEUX

Instructions à l'investigateur : Déterminez les sensations de nervosité, de tension, d'inquiétude ou d'anxiété (incluant les attaques de panique) au cours de la semaine précédente et évaluez leur durée et les interférences avec l'aptitude du patient à mener des activités journalières routinières et à participer à des interactions sociales.

Instructions aux patients et à l'aidant : *Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) nerveux, inquiet ou tendu(e) ? Si oui, ce sentiment durait-il plus d'1 jour à la fois. Est-ce que cela a constitué pour vous une difficulté pour suivre vos activités habituelles ou pour être avec d'autres personnes. [Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information].*

- | | |
|--------------|--|
| 0 : Normal : | Pas de sentiment d'anxiété. |
| 1 : Minime : | Sentiments anxieux présents, mais ne durant pas plus d'un jour à la fois. Pas d'interférence avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. |
| 2 : Léger : | Sentiments anxieux persistant plus d'un jour à la fois, mais sans interférence avec l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. |
| 3 : Modéré : | Sentiments anxieux interférant avec, mais n'empêchant pas, l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. |
| 4 : Sévère : | Sentiments anxieux empêchant l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales. |



1.5 APATHIE

Instructions à l'investigateur : Déterminez le niveau d'activité spontanée, d'assurance, de motivation et d'initiative, et évaluez l'impact d'une réduction de performance sur les activités quotidiennes routinières et les interactions sociales. Ici, l'investigateur devra essayer de faire la différence entre l'apathie et des symptômes similaires qui seraient mieux expliqués par la dépression.

Instructions aux patients et à l'aidant : *Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) indifférent à faire des activités ou à être avec des gens ? [Si oui, l'examineur demande au patient ou à l'aidant de donner des détails et des approfondissements pour information.]*

- | | | |
|--------------|--|--------------------------|
| 0 : Normal : | Pas d'apathie. | ☐ |
| 1 : Minime : | L'apathie perçue par le patient et/ou l'aidant, mais sans interférence avec les activités quotidiennes ni les interactions sociales. | |
| 2 : Léger : | L'apathie interfère avec des activités et des interactions sociales isolées. | |
| 3 : Modéré : | L'apathie interfère avec la plupart des activités et des interactions sociales. | |
| 4 : Sévère : | Attitude passive et retirée, avec perte totale d'initiative. | |

1.6 SIGNES DE SYNDROME DE DYSREGULATION DOPAMINERGIQUE

Instructions à l'investigateur : Déterminez la participation du malade à diverses activités incluant par exemple une passion atypique ou excessive du jeu (ex : casino ou billets de loterie), des pulsions ou des intérêts sexuels atypiques ou excessifs (ex : intérêt inhabituel à la pornographie, la masturbation, sollicitation exagérée vis-à-vis du partenaire), ainsi qu'à d'autres activités répétitives (ex : passe-temps favoris, démontage d'objets, tri ou rangement), ou à la prise de médicaments non prescrits sans raison clinique (ex : comportement addictif). Évaluez l'impact de tels activités/comportements anormaux sur la vie personnelle du patient et sur celle de sa famille et de ses relations sociales (incluant le besoin d'emprunter de l'argent ou d'autres difficultés financières comme le retrait de cartes bancaires, des conflits familiaux majeurs, la perte d'une partie du temps de travail, le fait de sauter des repas ou de manquer de sommeil en raison de ces activités).

Instructions aux patients et à l'aidant : *Au cours de la semaine précédente, avez-vous ressenti(e) des fortes pulsions inhabituelles que vous avez eues du mal à contrôler. ? Vous sentez-vous poussé(e) à faire ou à penser à des choses et éprouvez-vous de la difficulté à les arrêter ? [Donnez des exemples au patient tels que la passion du jeu, le nettoyage, l'utilisation de l'ordinateur, la prise de médicament supplémentaire, avoir une attitude addictive au sexe et à la nourriture, tout cela en fonction des patients].*

- | | | |
|--------------|---|--------------------------|
| 0 : Normal : | Pas de problème présent. | ☐ |
| 1 : Minime : | Des problèmes existent mais n'entraînent habituellement pas de difficulté pour le patient ou la famille / l'aidant. | |
| 2 : Léger : | Des problèmes existent et entraînent habituellement quelques difficultés dans la vie personnelle du patient et sa vie de famille. | |
| 3 : Modéré : | Des problèmes existent et entraînent habituellement beaucoup de difficultés dans la vie personnelle du patient et sa vie de famille. | |
| 4 : Sévère : | Des problèmes existent et empêchent l'aptitude du patient à mener des activités et des interactions sociales normales, ou de maintenir les standards antérieurs de sa vie personnelle et familiale. | |

Les questions suivantes dans la partie I (Expérience Non Motrice de la Vie Quotidienne) (sommeil, somnolence diurne, douleur et autre sensation, problèmes urinaires, problèmes de constipation, sensation de tête vide au lever et fatigue) se trouvent dans le Questionnaire patient avec toutes les questions de la partie II [Expériences Motrices de la Vie Quotidienne].

QUESTIONNAIRE POUR LE PATIENT	
<p><u>Instructions :</u></p> <p>Ce questionnaire vous posera des questions sur vos expériences de la vie quotidienne.</p> <p>Il y a 20 questions. Nous essayons d'être minutieux, certaines de ces questions peuvent de ce fait ne pas s'appliquer à votre état actuel ou passé. Si vous n'avez pas de problème, notez simplement 0 pour NON.</p> <p>Lisez s'il vous plaît attentivement chacune de ces questions et lisez toutes les réponses avant de sélectionner celle qui vous correspond le mieux.</p> <p>Nous nous intéressons à votre fonctionnement moyen et habituel au cours de la semaine précédente incluant aujourd'hui. Certains patients peuvent faire les choses mieux à un moment de la journée qu'à d'autres. Cependant, une seule réponse est autorisée pour chaque question, ainsi notez s'il vous plaît la réponse qui correspond le mieux à ce que vous pouvez faire <u>la plupart du temps</u>.</p> <p>Vous pouvez avoir d'autres problèmes médicaux en même temps que la maladie de Parkinson. Ne vous préoccupez pas de séparer les effets de la maladie de Parkinson de ceux de ces autres problèmes médicaux. Répondez simplement à la question avec votre meilleure réponse.</p> <p>Utilisez uniquement 0, 1, 2, 3, 4 pour les réponses, rien d'autre. Ne laissez pas de blanc.</p> <p>Votre médecin ou infirmier peuvent revoir les questions avec vous, mais le questionnaire est destiné à être complété par les patients, soit seul ou avec leurs aidants.</p> <p>Qui remplit ce questionnaire (cochez la meilleure réponse) :</p> <p> ☐ patient ☐ aidant ☐ patient et aidant en proportion égale </p>	

Partie I : EXPERIENCES NON MOTRICES DE LA VIE QUOTIDIENNE	Score
<p>1.7 PROBLEMES DE SOMMEIL</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous rencontré des problèmes pour vous endormir la nuit ou pour rester endormi pendant la nuit ? Prenez en compte la façon dont vous vous êtes senti(e) reposé(e) après vous être réveillé(e) le matin ?</p> <p>0 : Normal : Pas de problème.</p> <p>1 : Minimale : Des problèmes de sommeil sont présents mais n'entraînent pas habituellement de difficultés à avoir une nuit complète de sommeil.</p> <p>2 : Léger : Des problèmes de sommeil entraînent habituellement quelques difficultés à avoir une nuit complète de sommeil.</p> <p>3 : Modéré : Des problèmes de sommeil entraînent beaucoup de difficultés à avoir une nuit complète de sommeil, mais je dors encore habituellement plus de la moitié de la nuit.</p> <p>4 : Sévère : Je ne dors habituellement pas la plus grande partie de la nuit.</p>	<input data-bbox="1312 913 1364 966" type="text"/>
<p>1.8 SOMNOLENCE DIURNE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous rencontré des problèmes pour rester éveillé(e) pendant la journée ?</p> <p>0 : Normal : Pas de somnolence diurne.</p> <p>1 : Minimale : Une somnolence diurne apparaît mais je peux résister et rester éveillé(e).</p> <p>2 : Léger : Je m'endors parfois quand je suis seul et au repos. Par exemple, pendant que je lis ou en regardant la télé.</p> <p>3 : Modéré : Je m'endors parfois alors que je ne devrais pas. Par exemple, en mangeant ou en parlant à d'autres personnes.</p> <p>4 : Sévère : Je m'endors souvent alors que je ne devrais pas. Par exemple, en mangeant ou en parlant à d'autres personnes.</p>	<input data-bbox="1312 1459 1364 1512" type="text"/>

<p>1.9 DOULEUR ET AUTRES SENSATIONS</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des sensations inconfortables dans votre corps telles que douleur, courbatures, fourmillements ou crampes ?</p> <p>0 : Normal : Pas de sensations inconfortables.</p> <p>1 : Minimale : Je ressens ces sensations. Cependant, je peux faire les choses et être avec d'autres personnes sans difficulté.</p> <p>2 : Léger : Ces sensations me procurent quelques problèmes quand je fais des choses et quand je suis avec d'autres personnes.</p> <p>3 : Modéré : Ces sensations me procurent beaucoup de problèmes, mais ne m'empêchent pas d'effectuer des choses ou d'être avec d'autres personnes.</p> <p>4 : Sévère : Ces sensations m'empêchent de faire des choses et d'être avec d'autres personnes.</p>	☐
<p>1.10 PROBLEMES URINAIRES</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des difficultés à contrôler vos urines ? Par exemple, besoin urgent d'uriner, besoin d'uriner trop souvent ou accidents urinaires.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème urinaire.</p> <p>1 : Minimale : J'ai besoin d'uriner souvent ou urgemment. Cependant, ces problèmes ne causent pas de difficulté dans mes activités quotidiennes.</p> <p>2 : Léger : Les problèmes urinaires causent quelques difficultés dans mes activités quotidiennes. Cependant, je n'ai pas d'accidents urinaires.</p> <p>3 : Modéré : Les problèmes urinaires causent beaucoup de difficultés dans ma vie quotidienne, incluant des accidents urinaires.</p> <p>4 : Sévère : Je ne peux pas contrôler mes urines et utilise une garniture de protection ou une sonde urinaire.</p>	☐

<p>1.11 PROBLEMES DE CONSTIPATION</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes de constipation entraînant des difficultés à aller à la selle ?</p> <p>0 : Normal : Pas de constipation.</p> <p>1 : Minime : J'ai été constipé(e). Je fais des efforts supplémentaires pour aller à la selle. Cependant, ce problème ne perturbe pas mes activités ou mon confort.</p> <p>2 : Léger : La constipation me pose quelques difficultés à faire des choses ou à me sentir confortable.</p> <p>3 : Modéré : La constipation me pose beaucoup de problème à faire les choses ou à me sentir confortable. Cependant, elle ne m'empêche pas de faire quoi que ce soit</p> <p>4 : Sévère : J'ai habituellement besoin de l'aide physique d'un tiers pour aller à la selle.</p>	☐
<p>1.12 SENSATION DE TETE VIDE AU LEVER</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu une sensation d'évanouissement, de vertige, de brouillard lorsque vous vous levez d'une position assise ou couchée ?</p> <p>0 : Normal : Pas de sensations de vertige ou de brouillard.</p> <p>1 : Minime : Des sensations de vertige ou de brouillard surviennent. Cependant, elles ne me causent pas de problèmes à faire les choses.</p> <p>2 : Léger : Des sensations de vertige ou de brouillard m'obligent à me tenir à quelque chose, mais je n'ai pas besoin de m'asseoir ou de me recoucher.</p> <p>3 : Modéré : Des sensations de vertige ou de brouillard m'obligent à m'asseoir ou à me coucher pour éviter de m'évanouir ou de tomber.</p> <p>4 : Sévère : Des sensations de vertige ou de brouillard me conduisent à tomber ou à m'évanouir.</p>	☐

1.13 FATIGUE

Au cours de la semaine précédente, vous êtes vous senti(e) habituellement fatigué(e) ? Ce sentiment ne fait pas partie du fait d'avoir sommeil ou d'être triste.

- 0 : Normal : Pas de fatigue.
- 1 : Minime : La fatigue est présente. Cependant, elle ne me cause pas de problème à faire les choses ou à être avec les gens.
- 2 : Léger : La fatigue me cause quelques problèmes à faire les choses ou à être avec les gens.
- 3 : Modéré : La fatigue me cause beaucoup de problèmes à faire les choses ou être avec les gens. Cependant, elle ne m'empêche pas de faire quoi que ce soit.
- 4 : Sévère : La fatigue m'empêche de faire des choses ou d'être avec des gens.

☐

PARTIE II : ASPECTS MOTEURS DES EXPERIENCES DE LA VIE QUOTIDIENNE	Score
<p>2.1 PAROLE (ELOCUTION)</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes avec votre élocution ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minimale : Mon élocution est faible, peu articulée et inégale, mais ne conduit pas les autres à me demander de me répéter.</p> <p>2 : Léger : Mon élocution conduit les gens à me demander de me répéter occasionnellement, mais pas tous les jours.</p> <p>3 : Modéré : Mon élocution est assez peu claire pour que les autres me demandent de répéter chaque jour, même si la plupart de mon discours est compris.</p> <p>4 : Sévère : La plupart ou tout mon discours ne peut être compris.</p>	<input data-bbox="1328 793 1382 846" type="text"/>
<p>2.2 SALIVATION ET FAIT DE BAVER</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu trop de salives pendant que vous êtes éveillé(e) ou quand vous dormez ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minimale : J'ai trop de salive, mais je ne bave pas.</p> <p>2 : Léger : Je bave pendant mon sommeil, mais pas quand je suis éveillé(e).</p> <p>3 : Modéré : Je bave quelquefois quand je suis éveillé(e), mais je n'utilise pas habituellement de kleenex ou de mouchoir.</p> <p>4 : Sévère : Je bave tellement que j'ai régulièrement besoin d'utiliser des kleenex ou un mouchoir pour protéger mes vêtements.</p>	<input data-bbox="1328 1293 1382 1346" type="text"/>

<p>2.3 MASTICATION ET DEGLUTITION</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes en avalant des comprimés ou en prenant vos repas ? Avez-vous eu besoin de couper ou d'écraser vos comprimés, ou que vos repas soient écrasés, hachés ou mixés pour éviter de vous étouffer ?</p> <p>0 : Normal : Pas de problème.</p> <p>1 : Minimale : J'ai conscience d'une lenteur dans ma mastication ou de faire des efforts accrus quand j'avale, mais je ne m'étouffe pas ou je n'ai pas besoin que ma nourriture soit préparée de façon spéciale.</p> <p>2 : Léger : J'ai besoin d'avoir mes comprimés coupés ou ma nourriture spécialement préparée parce que j'ai des problèmes en mâchant ou en avalant, mais je ne me suis pas étouffé(e) au cours de la semaine précédente.</p> <p>3 : Modéré : Je me suis étouffé(e) au moins une fois la semaine précédente.</p> <p>4 : Sévère : A cause de problèmes de mastication et de déglutition, j'ai besoin d'une sonde gastrique.</p>	<input type="text"/>
<p>2.4 TACHES ALIMENTAIRES</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous habituellement eu des problèmes à manipuler votre nourriture et à utiliser des couverts ? Par exemple, avez-vous eu des problèmes à manger des aliments qu'on mange avec les doigts ou à utiliser des fourchettes, des couteaux, des cuillères, des baguettes ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (pas de problème).</p> <p>1 : Minimale : Je suis lent, mais je n'ai besoin d'aucune aide pour manipuler ma nourriture et je n'ai pas renversé de nourriture pendant que je mangeais.</p> <p>2 : Léger : Je suis lent(e) quand je mange et je renverse occasionnellement ma nourriture. Je peux avoir besoin d'aide dans un petit nombre de tâches comme couper la viande.</p> <p>3 : Modéré : J'ai besoin d'aide dans beaucoup de tâches alimentaires mais je peux en faire certaines seul(e).</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin d'aide pour la plupart ou toutes les tâches alimentaires.</p>	<input type="text"/>

<p>2.5 HABILLAGE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes pour vous habiller ? Par exemple, êtes-vous lent(e) ou avez-vous besoin d'aide pour vous boutonner, pour utiliser des fermetures éclair, pour mettre ou enlever vos vêtements ou vos bijoux ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis lent(e) mais je n'ai pas besoin d'aide.</p> <p>2 : Léger : Je suis lent(e) et j'ai besoin d'aide pour quelques tâches d'habillage (boutons, bracelets).</p> <p>3 : Modéré : J'ai besoin d'aide pour de nombreuses tâches d'habillage.</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin d'aide pour la plupart ou toutes les tâches d'habillage.</p>	☐
<p>2.6 HYGIENE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous été habituellement lent ou avez-vous eu besoin d'aide pour vous laver, prendre un bain, vous raser, vous brosser les dents, vous peigner ou avec tout autre soin d'hygiène personnelle ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis lent(e), mais je n'ai besoin d'aucune aide.</p> <p>2 : Léger : J'ai besoin de quelqu'un pour m'aider dans quelques tâches concernant l'hygiène.</p> <p>3 : Modéré : J'ai besoin de quelqu'un pour de nombreuses tâches concernant l'hygiène.</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin de quelqu'un pour la plupart ou toutes les tâches concernant l'hygiène.</p>	☐

<p>2.7 ECRITURE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, les gens ont-ils eu habituellement des problèmes à lire votre écriture ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minimale : Mon écriture est lente, maladroite ou inégale, mais tous les mots sont lisibles.</p> <p>2 : Léger : Certains mots sont peu clairs et difficiles à lire.</p> <p>3 : Modéré : Beaucoup de mots sont peu clairs et difficiles à lire.</p> <p>4 : Sévère : La plupart des mots ou tous les mots sont illisibles.</p>	☐
<p>2.8 PASSE-TEMPS FAVORIS ET AUTRES ACTIVITES</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous habituellement rencontré des problèmes dans vos passe-temps favoris ou dans d'autres choses que vous aimez faire ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème)</p> <p>1 : Minimale : Je suis un peu lent, mais je fais ces activités facilement.</p> <p>2 : Léger : J'ai quelques difficultés à faire ces activités.</p> <p>3 : Modéré : J'ai des problèmes majeurs à faire ces activités, mais j'en fais encore la plupart.</p> <p>4 : Sévère : Je suis incapable de faire la plupart ou toutes ces activités.</p>	☐

<p>2.9 SE TOURNER DANS LE LIT</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes pour vous tourner dans le lit ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : J'ai un peu de difficulté à me tourner, mais je n'ai besoin d'aucune aide.</p> <p>2 : Léger : J'ai beaucoup de difficulté à me tourner et j'ai occasionnellement besoin de l'aide de quelqu'un.</p> <p>3 : Modéré : Pour me tourner, j'ai souvent besoin de l'aide de quelqu'un.</p> <p>4 : Sévère : Je suis incapable de me tourner sans l'aide de quelqu'un.</p>	☐
<p>2.10 TREMBLEMENT</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des tremblements ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout. Je n'ai pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Un tremblement survient, mais ne me cause pas de problème dans mes activités.</p> <p>2 : Léger : Un tremblement me cause des problèmes, mais seulement dans un petit nombre d'activités.</p> <p>3 : Modéré : Un tremblement me cause des problèmes dans beaucoup de mes activités quotidiennes.</p> <p>4 : Sévère : Un tremblement me cause des problèmes avec la plupart ou toutes mes activités.</p>	☐

<p>2.11 SORTIR DU LIT, D'UNE VOITURE, D'UN SIEGE PROFOND</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu habituellement des problèmes pour sortir du lit, d'un siège de voiture, ou d'un siège profond ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis lent et maladroit, mais je peux habituellement le faire au premier coup.</p> <p>2 : Léger : J'ai besoin de plus d'un essai pour me lever ou j'ai besoin d'une aide occasionnelle.</p> <p>3 : Modéré : J'ai parfois besoin d'aide pour me lever, mais la plupart des fois je peux le faire par moi-même.</p> <p>4 : Sévère : J'ai besoin d'aide la plupart ou toutes les fois.</p>	☐
<p>2.12 MARCHE ET EQUILIBRE</p> <p>Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes d'équilibre et de marche ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minime : Je suis un peu lent ou peux traîner une jambe. Je n'utilise jamais d'assistance pour la marche.</p> <p>2 : Léger : J'utilise occasionnellement une assistance à la marche, mais je n'ai besoin d'aucune aide d'une autre personne.</p> <p>3 : Modéré : J'utilise habituellement une assistance à la marche (cane, déambulateur) pour marcher sûrement sans tomber. Cependant, je n'ai habituellement pas besoin de l'aide d'une autre personne.</p> <p>4 : Sévère : J'utilise habituellement l'aide d'autres personnes pour marcher sûrement sans tomber.</p>	☐

<p>2.13 BLOCAGES A LA MARCHE (FREEZING)</p> <p>Au cours de la semaine précédente, pendant votre journée habituelle, quand vous marchez, vous arrêtez-vous soudainement ou vous bloquez-vous comme si vos pieds restaient collés au sol ?</p> <p>0 : Normal : Pas du tout (aucun problème).</p> <p>1 : Minimale : Je me bloque brièvement, mais je peux facilement redémarrer. Je n'ai pas besoin de l'aide de quelqu'un d'autre ou d'une assistance de marche (cane ou déambulateur) en raison de ce blocage.</p> <p>2 : Léger : Je me bloque et j'ai des problèmes pour redémarrer, mais je n'ai pas besoin de l'aide d'une autre personne, ni d'une assistance de marche (cane ou déambulateur) en raison de ce déblocage.</p> <p>3 : Modéré : Quand je me bloque, j'ai beaucoup de problèmes à redémarrer et, en raison de ce blocage, j'ai parfois besoin d'utiliser une assistance à la marche ou l'aide de quelqu'un.</p> <p>4 : Sévère : En raison de ce blocage, la plupart du temps ou tout le temps, j'ai besoin d'utiliser une assistance à la marche ou l'aide de quelqu'un.</p>	☐
<p>Ceci complète le questionnaire. Nous avons pu vous interroger sur des problèmes que vous n'avez jamais eus et nous avons pu mentionner des problèmes que vous ne développerez jamais. Tous les patients ne développent pas ces problèmes, mais parce qu'ils peuvent survenir, il est important de poser toutes les questions à tous les patients. Merci de votre temps et de votre attention à compléter ce questionnaire.</p>	

<p style="text-align: center;">PARTIE III : EXAMEN MOTEUR</p> <p>Vue d'ensemble : Cette partie de l'échelle évalue les signes moteurs de la maladie de Parkinson. En administrant la partie III de la MDS-UPDRS, l'investigateur devra respecter les directives suivantes :</p> <p>En haut du formulaire, notez si le patient est sous médicament pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson et, s'il est sous lévodopa, à quand remonte la dernière dose.</p> <p>De même, si le patient reçoit une médication pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, notez l'état clinique du patient en utilisant les définitions suivantes :</p> <p>ON : état fonctionnel type quand les patients prennent un traitement médical et répondent bien. OFF : état fonctionnel type quand les patients ont une mauvaise réponse malgré le fait qu'ils prennent leurs médicaments.</p> <p>L'investigateur devra : « évaluer ce que vous voyez ». De l'avis général, des problèmes médicaux simultanés tels qu'un accident vasculaire cérébral, une paralysie, de l'arthrose, une contracture, et des problèmes orthopédiques comme une prothèse de hanche ou d'un genou, et une scoliose, peuvent interférer avec des items individuels dans l'examen moteur. Dans des situations où il est absolument impossible d'évaluer (amputations, paralysie, membre dans un plâtre) utilisez la notation NE pour Non Evaluable. Autrement, évaluer la performance de chaque tâche comme le patient l'exécute dans le contexte des co-morbidités.</p> <p>Tous les items doivent avoir une note entière (pas de demi-point, pas de score manquant).</p> <p>Des instructions spécifiques sont données pour l'évaluation de chaque item. Elles devront être suivies dans tous les cas. L'investigateur fait la démonstration pendant qu'il décrit les tâches que le patient doit accomplir, et évalue la fonction immédiatement après. Pour le mouvement spontané global et les items de tremblement de repos (3.14 et 3.17), ces items ont été placés délibérément à la fin de l'échelle car l'information clinique appropriée au score sera obtenue à partir de l'examen entier.</p> <p>A la fin de l'évaluation, indiquez si la dyskinésie (chorée ou dystonie) était présente au moment de l'examen, et si cela était le cas si ces mouvements ont interféré avec l'examen moteur.</p>	
<p>3a Le patient reçoit-il des médicaments pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson ?</p> <p style="text-align: center;">☐ NON ☐ OUI</p>	
<p>3b Si le patient reçoit des médicaments pour traiter les symptômes de la maladie de Parkinson, notez l'état clinique du patient en utilisant les définitions suivantes :</p> <p>☐ ON. ON correspond à l'état fonctionnel type quand les patients reçoivent leur(s) médication(s) et ont une bonne réponse.</p> <p>☐ OFF. OFF correspond à l'état fonctionnel type quand les patients ont une mauvaise réponse malgré le fait qu'ils prennent des médicaments.</p>	
<p>3c Le patient est-il sous lévodopa ?</p> <p style="text-align: center;">☐ NON ☐ OUI</p> <p>3.C1 Si oui, minutes écoulées depuis la dernière dose de lévodopa : _____</p>	

3.1 PAROLE

Instructions à l'investigateur : Ecoutez le discours libre et fluide du patient et engagez la conversation si nécessaire. Sujets suggérés : renseignez vous sur le métier du patient, sur ses passe-temps favoris, ses exercices ou comment il s'est rendu au cabinet du médecin ? Évaluez le volume, la modulation (prosodie), la clarté, incluant l'articulation, la palilalie (répétitions de syllabes) et la tachyphémie (discours rapide liant les syllabes ensemble).

- 0 : Normal : Pas de problème de parole.
- 1 : Minimale : Perte de modulation, de diction ou de volume, mais tous les mots sont encore faciles à comprendre.
- 2 : Léger : Perte de modulation, de diction ou de volume avec quelques mots peu clairs mais la majorité des phrases sont faciles à suivre.
- 3 : Modéré : Le discours est difficile à comprendre à tel point que quelques phrases, mais pas la plupart, sont mal comprises.
- 4 : Sévère : La plupart du discours est difficile à comprendre ou inintelligible.

☐

3.2 EXPRESSION FACIALE

Instructions à l'investigateur : Observez le patient assis, au repos pendant 10 secondes, sans qu'il parle et aussi pendant qu'il parle. Observez la fréquence du clignement de l'œil, faciès en masque ou la perte d'expression faciale, le sourire spontané et l'intervalle entre les lèvres.

- 0 : Normal : Expression faciale normale.
- 1 : Minimale : Faciès en masque minimale, seulement manifestés par une diminution de la fréquence du clignement des paupières.
- 2 : Léger : En plus de la diminution de la fréquence du clignement, le faciès en masque est présent dans la partie inférieure du visage, à savoir rareté des mouvements autour de la bouche, tel qu'un amoindrissement du sourire spontané, mais les lèvres ne sont pas séparées.
- 3 : Modéré : Faciès en masque avec quelquefois les lèvres séparées quand la bouche est au repos.
- 4 : Sévère : Faciès en masque avec lèvres séparées la plupart du temps quand la bouche est au repos.

☐

3.3 RIGIDITE

Instructions à l'investigateur : La rigidité est jugée sur des mouvements lents et passifs des principales articulations, quand le patient est en position relâchée et que l'investigateur lui manipule les membres et le cou. En premier, testez sans manœuvre d'activation. Testez et évaluez le cou et chaque membre séparément. Pour les bras, testez les articulations du poignet et du coude simultanément. Pour les jambes, testez les articulations de la hanche et du genou simultanément. Si aucune rigidité n'est détectée, utilisez une manœuvre d'activation (de sensibilisation) tel que tapotement des doigts, ouverture et fermeture du poing, ou taper du talon, sur un membre n'étant pas testé. Expliquez au patient d'être aussi relâché que possible puisque vous testez la rigidité.

0 : Normal : Pas de rigidité.

1 : Minime : Rigidité seulement détectée avec la manœuvre d'activation.

2 : Léger : Rigidité détectée sans manœuvre d'activation, mais l'amplitude complète de mobilisation est facilement effectuée.

3 : Modéré : Rigidité détectée sans manœuvre d'activation ; l'amplitude complète de mobilisation est effectuée avec effort.

4 : Sévère : Rigidité détectée sans manœuvre d'activation et l'amplitude complète de mobilisation n'est pas réalisée.

Cou

☐

ESD

☐

ESG

☐

EID

☐

EIG

☐

3.4 TAPOTEMENT DE DOIGT

Instructions à l'investigateur : Chaque main est testée séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient l'instruction de tapoter l'index sur le pouce 10 fois aussi rapidement et amplement que possible. Evaluer chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.

0 : Normal : Aucun problème.

1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement de tapotement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue près de la fin des 10 tapotements.

2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant le tapotement ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la séquence des 10 tapotements

3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le tapotement ou au moins un arrêt prolongé dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue commençant dès le premier tapotement.

4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.

ED

☐

EG

☐

3.5 MOUVEMENTS DE LA MAIN

Instructions à l'investigateur : Testez chaque main séparément. Faites la démonstration de la tâche mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient l'instruction de fermer le poing, coude plié, de telle sorte que la paume soit face à l'investigateur. Demandez au patient d'ouvrir la main 10 fois aussi amplement et aussi rapidement que possible. Si le patient ne réussit pas à avoir le poing serré ou à ouvrir la main en grand, rappelez lui de le faire. Évaluez chaque côté séparément, en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.

0 : Normal : Aucun problème.

1 : Minimale : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement ; b) ralentissement minimal ; c) l'amplitude diminue près de la fin de la tâche.

2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la tâche.

3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le mouvement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue dès la première séquence d'ouverture et de fermeture.

4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.

ED

☐

EG

☐

3.6 MOUVEMENTS PRONATION ET SUPINATION DES MAINS

Instructions à l'investigateur : Testez chaque main séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient l'instruction d'étendre le bras devant son corps, paume vers le bas, puis de tourner les paumes de haut en bas, alternativement 10 fois aussi rapidement et amplement que possible. Évaluez chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.

ED

☐

0 : Normal : Aucun problème.

1 : Minimale : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement ; b) ralentissement minimale ; c) l'amplitude diminue près de la fin de la séquence.

EG

☐

2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la séquence.

3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le mouvement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue commençant dès la première séquence de prono-supination.

4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.

3.7 TAPOTEMENT DE L'ORTEIL

Instructions à l'investigateur : Installez le patient assis dans un fauteuil à dossier droit et accoudoirs, les deux pieds au sol. Testez chaque pied séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient, l'instruction de mettre le talon au sol dans une position confortable, puis de taper les orteils 10 fois aussi amplement et rapidement que possible. Évaluez chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.

0 : Normal : Aucun problème.

1 : Minimale : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement de tapotement ; b) ralentissement minimale ; c) l'amplitude diminue près de la fin des 10 tapotements.

2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements de tapotement ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la tâche.

3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant les mouvements de tapotement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré ; c) l'amplitude diminue après le premier tapotement.

4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.

ED

☐

EG

☐

3.8 AGILITE DE LA JAMBE

Instructions à l'investigateur : Installez le patient assis dans un fauteuil à dossier droit et accoudoirs. Le patient doit avoir les deux pieds confortablement au sol. Testez chaque jambe séparément. Faites la démonstration de la tâche, mais ne continuez pas à effectuer la tâche pendant que le patient est testé. Donnez au patient, l'instruction de mettre le pied au sol dans une position confortable et puis de lever et de taper le pied au sol 10 fois aussi haut et rapidement que possible. Évaluez chaque côté séparément en évaluant la vitesse, l'amplitude, les hésitations, les haltes et la diminution de l'amplitude.

0 : Normal : Aucun problème.

1 : Minime : N'importe laquelle des situations suivantes : a) le rythme régulier est cassé par une ou deux interruptions ou hésitations du mouvement ; b) ralentissement minime ; c) l'amplitude diminue vers la fin de la tâche.

2 : Léger : N'importe laquelle des situations suivantes : a) 3 à 5 interruptions pendant les mouvements ; b) léger ralentissement ; c) l'amplitude diminue à la moitié de la tâche.

3 : Modéré : N'importe laquelle des situations suivantes : a) plus de 5 interruptions pendant le mouvement ou au moins un arrêt prolongé (blocage) dans le mouvement en cours ; b) ralentissement modéré de la vitesse ; c) l'amplitude diminue après le premier tapotement.

4 : Sévère : Ne peut pas ou peut seulement à peine effectuer la tâche à cause du ralentissement, des interruptions ou des diminutions d'amplitude.

ED

☐

EG

☐

3.9 LEVER DU FAUTEUIL

Instructions à l'investigateur : Installez le patient assis dans un fauteuil à dossier droit et accoudoirs, les deux pieds au sol et bien enfoncé dans la chaise (si le patient n'est pas trop petit). Demandez au patient de croiser les bras sur la poitrine et puis de se lever. Si le patient ne réussit pas, répétez cet essai jusqu'à un maximum de 2 fois plus. S'il ne réussit toujours pas, autorisez le patient à s'avancer au bord de la chaise pour se lever les bras croisés sur la poitrine. Autorisez seulement un essai dans cette position. S'il ne réussit pas, autorisez le patient à se soulever en s'aidant de ses mains sur les accoudoirs de la chaise. Autorisez un maximum de 3 essais de poussées. S'il ne réussit toujours pas aidez le patient à se lever. Après que le patient soit debout, observez la posture pour l'item 3.13.

- | | |
|--------------|--|
| 0 : Normal : | Aucun problème. Capable de se lever rapidement sans hésitation. |
| 1 : Minime : | Le lever est plus lent que la normale ; ou peut avoir nécessité plus d'un essai ; ou peut avoir besoin de s'avancer au bord du fauteuil pour se lever. Pas besoin d'utiliser les accoudoirs du fauteuil. |
| 2 : Léger : | Se lève en s'aidant des accoudoirs du fauteuil sans difficulté. |
| 3 : Modéré : | A besoin de s'aider pour se lever, mais a tendance à tomber en arrière ; ou peut devoir essayer plus d'une fois en utilisant les accoudoirs du fauteuil, mais peut se lever sans aide. |
| 4 : Sévère : | Incapable de se lever sans aide. |



<p>3.10 MARCHÉ</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : On évalue la marche de la meilleure façon en faisant que le patient marche en s'éloignant et puis revienne vers l'investigateur de façon à ce que les deux côtés, droit et gauche du corps, puissent être facilement observés et simultanément. Le patient devra marcher au moins 10 m puis tourner et revenir vers l'investigateur. Cet item mesure des comportements multiples : l'amplitude de la foulée, la vitesse de la foulée, la hauteur à laquelle le pied est soulevé, la frappe du talon pendant la marche, la façon de pivoter, et le ballant des bras, mais non le blocage de la marche (freezing). Évaluez aussi pour « blocage de la marche » (freezing) (item suivant 3.11) pendant que le patient marche. Observez la posture pour l'item 3.13.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : Déambulation autonome avec altération minime de la marche.</p> <p>2 : Léger : Déambulation autonome mais avec une altération substantielle de la marche.</p> <p>3 : Modéré : Nécessite un dispositif d'assistance pour une marche sûre (canne, déambulateur), mais pas d'aide humaine.</p> <p>4 : Sévère : Ne peut pas marcher du tout ou seulement avec l'aide d'une autre personne.</p>	☐
<p>3.11 BLOCAGE DE LA MARCHÉ (FREEZING)</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Pendant l'évaluation de la marche, évaluez aussi la présence d'épisodes de blocage de marche (freezing). Observez l'hésitation au démarrage et les mouvements de piétinements particulièrement au demi-tour et en atteignant la fin de la tâche. Dans la mesure autorisée par leur sécurité, les patients ne peuvent pas utiliser des astuces sensorielles pendant l'évaluation.</p> <p>0 : Normal : Pas de blocage.</p> <p>1 : Minime : Se bloque au démarrage, au demi-tour ou en passant le seuil d'une porte avec un seul arrêt durant n'importe lequel de ces événements, mais ensuite continue de façon unie sans blocage pendant la marche en ligne droite.</p> <p>2 : Léger : Se bloque au démarrage, au demi-tour ou en passant le seuil d'une porte avec plus d'un seul arrêt durant n'importe laquelle de ces activités, mais continue de façon unie sans blocage pendant la marche en ligne droite.</p> <p>3 : Modéré : Se bloque une fois pendant la marche en ligne droite.</p> <p>4 : Sévère : Se bloque plusieurs fois pendant la marche en ligne droite.</p>	☐

3.12 STABILITE POSTURALE

Instructions à l'investigateur : Le test examine la réaction à un déplacement soudain du corps produit par une poussée rapide et énergique sur les épaules, tandis que le patient est debout, les yeux ouverts, les pieds confortablement séparés et parallèles. Test de rétropulsion. Tenez vous derrière le patient et indiquez lui ce qu'il va se passer. Expliquez lui, qu'il ou elle, est autorisé(e) à faire un pas en arrière pour éviter de tomber. Il devrait y avoir un mur solide derrière l'examineur, à au moins 1 ou 2 m de distance pour permettre l'observation du nombre de pas rétropulsifs. La première poussée est une démonstration instructionnelle et est intentionnellement plus légère et non évaluée. La deuxième fois, les épaules sont tirées brusquement et énergiquement vers l'investigateur avec assez de force pour déplacer le centre de gravité de telle sorte que le patient DOIT faire un pas en arrière. L'investigateur a besoin d'être près pour rattraper le patient mais doit se tenir suffisamment en arrière de façon à laisser assez de place pour que le patient puisse faire plusieurs pas et retrouver son équilibre. N'autorisez pas le patient à fléchir le corps anormalement en avant pour anticiper l'impact. Observez le nombre de pas vers l'arrière ou la chute. On considère le test comme normal tant que le malade ne fait pas plus de 2 pas (2 pas y compris) en arrière pour retrouver son équilibre, de telle sorte que les évaluations anormales commencent à partir de 3 pas. Si le patient ne comprend pas le test, l'investigateur peut le répéter de façon à ce que son évaluation corresponde à une estimation qu'il considère reflétant les limites du patient, plutôt que son incompréhension du test ou son manque de préparation. Observez la posture debout pour l'item 3.13.

- | | |
|----------------|---|
| 0 : Normal : | Aucun problème : Retrouve son équilibre avec 1 ou 2 pas. |
| 1 : Minimale : | 3 à 5 pas, mais le sujet retrouve son équilibre sans aide. |
| 2 : Léger : | Plus de 5 pas, mais le sujet retrouve son équilibre sans aide. |
| 3 : Modéré : | Tient l'équilibre debout en sécurité, mais avec absence de réponse posturale ; chute s'il n'est pas rattrapé par l'examineur. |
| 4 : Sévère : | Très instable, tend à perdre l'équilibre spontanément ou juste avec une légère poussée sur les épaules. |



<p>3.13 POSTURE</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : La posture est évaluée alors que le patient se tient debout après s'être levé d'une chaise, pendant la marche, et pendant l'examen des réflexes posturaux. Si vous remarquez une mauvaise posture, dites au patient de se tenir droit et voyez si la posture s'améliore (voir option 2 ci-dessous). Évaluez la plus mauvaise posture observée dans ces 3 points. Observez la flexion et la tendance à pencher sur les côtés.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : Ne se tient pas tout à fait droit, mais la posture pourrait être considérée comme normale pour une personne plus âgée.</p> <p>2 : Léger : Flexion indiscutable, scoliose ou latéro-déviation, mais le patient peut corriger la posture vers une posture normale quand on lui demande de le faire.</p> <p>3 : Modéré : Posture fléchie, scoliose ou latéro-déviation qui ne peut être corrigée volontairement vers une posture normale par le patient.</p> <p>4 : Sévère : Flexion, scoliose ou attitude penchée avec une posture extrêmement anormale.</p>	☐
<p>3.14 SPONTANÉITE GLOBALE DU MOUVEMENT (bradykinésie corporelle)</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Cette évaluation globale combine toutes les observations sur la lenteur, les hésitations, l'amplitude réduite et la rareté du mouvement en général, incluant une réduction des gestes et du croisement des jambes. Cette observation est fondée sur l'impression globale de l'investigateur après avoir observé des gestes spontanés en position assise, et la nature du lever et de la marche.</p> <p>0 : Normal : Aucun problème.</p> <p>1 : Minime : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés minimes.</p> <p>2 : Léger : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés légères.</p> <p>3 : Modéré : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés modérées.</p> <p>4 : Sévère : Lenteur globale et pauvreté des mouvements spontanés sévères.</p>	☐

<p>3.15 TREMBLEMENT POSTURAL DES MAINS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Tout tremblement incluant la réémergence du tremblement de repos présent dans cette posture, doit être inclus dans cette évaluation. Cotez chaque main séparément. Cotez la plus grande amplitude observée. Donnez l'instruction au patient d'étendre les bras devant son corps, paumes vers le bas. Le poignet doit être droit et les doigts confortablement séparés de sorte qu'ils ne se touchent pas. Observez cette posture pendant 10 secondes.</p> <p>0 : Normal : Pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Le tremblement est présent mais a moins d'1 cm d'amplitude.</p> <p>2 : Léger : Le tremblement a au moins 1 mais pas plus de 3 cm d'amplitude.</p> <p>3 : Modéré : Le tremblement a au moins 3 mais pas plus de 10 cm d'amplitude.</p> <p>4 : Sévère : Le tremblement a au moins 10 cm d'amplitude.</p>	<p>ED</p> <p>☐</p> <p>EG</p> <p>☐</p>
<p>3.16 TREMBLEMENT D'ACTION DES MAINS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Ce test est fondé sur la manœuvre du doigt - nez. Le bras commençant avec la position tendue, faites que le patient exécute au moins 3 manœuvres de doigt - nez avec chaque main, atteignant aussi loin que possible le doigt de l'investigateur. La manœuvre du doigt - nez devra être effectuée assez lentement pour ne cacher aucun tremblement pouvant survenir avec des mouvements de bras très rapide. Répétez avec l'autre main, en évaluant chaque main séparément. Le tremblement peut être présent à travers le mouvement ou alors qu'il a atteint l'une ou l'autre cible (nez ou doigt). Évaluez la plus grande amplitude observée.</p> <p>0 : Normal : Pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Le tremblement est présent mais inférieur à 1 cm d'amplitude.</p> <p>2 : Léger : Le tremblement a au moins 1 mais pas plus de 3 cm d'amplitude.</p> <p>3 : Modéré : Le tremblement a au moins 3 mais pas plus de 10 cm d'amplitude.</p> <p>4 : Sévère : Le tremblement a au moins 10 cm d'amplitude.</p>	<p>ED</p> <p>☐</p> <p>EG</p> <p>☐</p>

3.17 AMPLITUDE DU TREMBLEMENT DE REPOS

Instructions à l'investigateur : Cet item et le suivant ont été mis intentionnellement à la fin de l'examen afin de permettre à l'évaluateur de rassembler des observations sur le tremblement de repos pouvant apparaître à n'importe quel moment de l'examen, incluant l'attitude tranquillement assise du patient, la marche et toutes les activités pendant lesquelles certaines parties du corps sont en mouvement, mais d'autres sont au repos. Cotez l'amplitude maximum observée à n'importe quel moment en tant que score final. Cotez seulement l'amplitude et non la persistance ou l'intermittence du tremblement.

Dans le cadre de cette évaluation, le patient devra être tranquillement assis dans un fauteuil, les mains sur les accoudoirs (et non sur les genoux), et les pieds confortablement posés au sol pendant 10 secondes sans aucune autre directive. Le tremblement de repos est évalué séparément pour les 4 membres et aussi pour l'ensemble lèvre / mâchoire. Évaluez seulement l'amplitude maximum observée à n'importe quel moment en tant qu'évaluation finale.

Evaluation des extrémités :

- 0 : Normal : Pas de tremblement.
- 1 : Minime : < 1 cm en amplitude maximale.
- 2 : Léger : > à 1 cm mais < à 3 cm en amplitude maximale.
- 3 : Modéré : 3 à 10 cm en amplitude maximale.
- 4 : Sévère : > à 10 cm en amplitude maximale.

Evaluation pour la lèvre/la mâchoire :

- 0 : Normal : pas de tremblement.
- 1 : Minime : < 1 cm en amplitude maximale.
- 2 : Léger : > à 1 cm mais < à 2 cm en amplitude maximale.
- 3 : Modéré : > 2 cm mais < à 3 cm en amplitude maximale.
- 4 : Sévère : > à 3 cm en amplitude maximale.

ESD

☐

ESG

☐

EID

☐

EIG

☐
lèvre,
mâchoire
☐

<p>3.18 CONSTANCE DU TREMBLEMENT DE REPOS</p> <p><u>Instructions à l'investigateur</u> : Cet item reçoit une seule évaluation pour tout le tremblement de repos et se focalise sur la constance du tremblement de repos pendant la période de l'examen quand les différentes parties du corps sont au repos. Il est coté délibérément à la fin de l'examen de telle sorte que plusieurs minutes d'information peuvent être regroupées dans la cotation.</p> <p>0 : Normal : Pas de tremblement.</p> <p>1 : Minime : Le tremblement de repos est présent, inférieur à 25 % de la période entière de l'examen.</p> <p>2 : Léger : Le tremblement de repos est présent, entre 26-50% de la période entière de l'examen.</p> <p>3 : Modéré : Le tremblement de repos est présent, entre 51 à 75 % de la période entière de l'examen.</p> <p>4 : Sévère : Le tremblement de repos est présent, plus de 75 % de la période entière de l'examen.</p>	<input type="text"/>
<p>RETENTISSEMENT DES DYSKINESIES SUR LES EVALUATIONS DE LA PARTIE III</p> <p>A. Des dyskinésies (chorée ou dystonie) étaient-elles présentes pendant l'examen ? ☐ NON ☐ OUI</p> <p>B. Si oui, ces mouvements ont-ils interféré avec vos évaluations ? ☐ NON ☐ OUI</p> <p>ECHELLE HOEHN & YAHR</p> <p>0 : Asymptomatique</p> <p>1 : Implication unilatérale seulement</p> <p>2 : Implication bilatérale sans perte d'équilibre</p> <p>3 : Implication légère à modérée ; instabilité posturale mais physiquement autonome ; a besoin d'assistance pour récupérer du test de pulsion.</p> <p>4 : Incapacité sévère ; encore capable de marcher ou de tenir debout sans assistance.</p> <p>5 : Obligé à être dans une chaise roulante ou alité à moins d'être aidé(e).</p>	<input type="text"/>

PARTIE IV : COMPLICATIONS MOTRICES

Vue d'ensemble et instructions : Dans cette section, l'évaluateur utilise une information historique et objective pour évaluer deux complications motrices, les dyskinésies et les fluctuations motrices incluant la dystonie en état OFF. Utilisez toutes les informations venant du patient, de l'aidant, et de l'examen pour répondre aux 6 questions qui résument la fonction au cours de la semaine précédente incluant aujourd'hui. Comme dans les autres sections, cotez seulement avec une note entière (pas de demi-points autorisés) et ne laissez pas de scores manquants. Si l'item ne peut être évalué, notez NE pour Non Evaluable. Vous aurez besoin de choisir des réponses fondées sur des pourcentages, et de ce fait vous aurez besoin d'établir combien d'heures sont généralement des « heures éveillées » et vous utiliserez ce chiffre comme dénominateur pour le temps OFF et les dyskinésies. Pour la « dystonie OFF », le temps total en « OFF » sera le dénominateur. Définitions opérationnelles pour l'usage de l'examineur.

Dyskinésies : Ce sont des mouvements involontaires au hasard.

Les mots que les patients utilisent souvent pour les dyskinésies sont : « secousses irrégulières, dandinement, mouvements saccades ». Il est essentiel de bien montrer au patient la différence entre les dyskinésies et le tremblement, une erreur commune quand les patients évaluent les dyskinésies.

Dystonie : Posture déformée, avec souvent une composante en torsion.

Les mots que les patients utilisent souvent pour la dystonie sont : « spasmes, crampes, posture ».

Fluctuation motrice : Réponse variable aux médicaments antiparkinsoniens.

Les mots que les patients utilisent souvent pour fluctuation motrice sont : « épuisement de l'effet ou de la réponse, effet de montagne russe, ON/OFF, effet de médicaments inégaux ».

OFF : Etat fonctionnel type durant lequel les patients ont une mauvaise réponse malgré la prise de médicaments ou réponse fonctionnelle type quand les malades ne prennent AUCUN traitement pour le Parkinson. Les mots que les patients utilisent souvent sont : « baisse de régime, période difficile, période de tremblement, période ralentie, période où mes remèdes ne marchent pas ».

ON : Etat fonctionnel type durant lequel les patients sont traités et ont une bonne réponse. Les mots que les patients utilisent souvent sont : « bonne période, période de marche, période où mes remèdes marchent ».

A – DYSKINESIES [à l'exclusion de la période OFF de dystonie]

4.1 TEMPS PASSE AVEC DES DYSKINESIES

Instructions à l'investigateur : Déterminez les heures habituelles d'éveil pendant la journée et puis les heures de dyskinésies. Calculez le pourcentage. Si le patient a des dyskinésies durant la consultation, vous pouvez les lui signaler comme référence pour vous assurer que les patients et les aidants comprennent ce qu'ils sont en train d'évaluer. Vous pouvez aussi utiliser vos propres compétences d'interprétation pour représenter les mouvements dyskinétiques que vous avez vu précédemment chez le patient, ou leur montrer des mouvements dyskinétiques types vus sur d'autres patients. Excluez de cette question la dystonie douloureuse du matin et de la nuit.

Instructions au patient [et à l'aidant] : *Au cours de la semaine précédente, combien d'heures dormez vous habituellement sur une base quotidienne, en incluant le sommeil nocturne et la sieste diurne ? D'accord, si vous dormez ____ heures, vous êtes éveillé(e) ____ heures. Durant ces heures d'éveil, combien d'heures au total avez-vous de dandinement, de mouvements saccadiques ou avec secousses ? Ne comptez pas les périodes où vous avez des tremblements, qui est une secousse régulière d'arrière en avant, ou les périodes vous avez des crampes douloureuses au pied ou des spasmes tôt le matin, ou pendant la nuit. Je vous demanderai de m'en parler plus tard. Concentrez-vous seulement sur ces types de dandinement, de mouvements saccadiques ou avec secousses. Additionnez toutes les heures éveillées pendant la journée durant lesquelles ceux-ci surviennent habituellement. Combien d'heures ____ (utilisez ce nombre pour votre calcul).*

- 0 : Normal : Pas de dyskinésies.
- 1 : Minime : $\leq 25\%$ du temps éveillé dans la journée.
- 2 : Léger : De 26% à 50% du temps éveillé dans la journée.
- 3 : Modéré : 51 à 75 % du temps éveillé dans la journée.
- 4 : Sévère : $> 75\%$ du temps éveillé dans la journée.

- 1 - Total des heures éveillées _____
- 2 - Total des heures avec dyskinésies _____
- 3 - % de dyskinésies = $((2/1)*100)$: _____

4.2 RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DES DYSKINESIES

Instructions à l'investigateur : Déterminez le degré de retentissement que les dyskinésies ont sur la fonction quotidienne du patient en terme d'activités et d'interactions sociales. Utilisez la réponse du patient et de l'aidant à vos questions et vos propres observations pendant la visite en consultation pour arriver à la meilleure réponse.

Instructions au patient [et à l'aidant] : *Au cours de la semaine précédente, avez-vous eu des problèmes en faisant des choses ou en étant avec des gens lorsque ces mouvements saccadés apparaissaient ? Vous ont-ils empêché de faire des choses ou d'être avec des gens ?*

- | | |
|--------------|---|
| 0 : Normal : | Pas de dyskinésies ou pas de retentissement des dyskinésies sur les activités et les interactions sociales. |
| 1 : Minime : | Les dyskinésies retentissent sur quelques activités, mais le patient effectue habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions de la vie sociale pendant les périodes dyskinétiques. |
| 2 : Léger : | Les dyskinésies retentissent sur beaucoup d'activités, mais le patient effectue habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions de la vie sociale pendant les périodes dyskinétiques. |
| 3 : Modéré : | Les dyskinésies retentissent sur les activités au point que le patient ne peut effectuer habituellement certaines activités ou ne peut habituellement pas participer à certaines activités sociales pendant les épisodes dyskinétiques. |
| 4 : Sévère : | Les dyskinésies retentissent sur la fonction au point que le patient ne peut effectuer la plupart des activités ou participer à la plupart des interactions sociales pendant les épisodes dyskinétiques. |



B- FLUCTUATIONS MOTRICES

4.3 DUREE DES PERIODES OFF

Instructions à l'investigateur : Utilisez le nombre d'heures éveillées provenant de 4.1 et déterminez les heures passées en condition OFF. Calculez le pourcentage. Si le patient a un épisode OFF durant la consultation, vous pouvez vous appuyer sur cet état comme référence. Vous pouvez aussi utiliser votre connaissance du patient pour décrire une période OFF typique. De plus, vous pouvez aussi utiliser vos propres compétences d'interprétation pour représenter une période OFF déjà vue auparavant chez le patient, ou leur montrer la fonction OFF typique d'autres patients. Notez le nombre type d'heures OFF, car vous aurez besoin de ce nombre pour compléter le 4.6.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Certains patients atteints de la maladie de Parkinson retirent un bon effet de leurs médicaments pendant les heures éveillées et nous appelons cela la période ON. D'autres patients prennent leurs médicaments mais ont encore quelques heures de baisse de régime, de période mauvaise, ralentie ou période de tremblement. Les médecins appellent ces mauvaises périodes, période OFF. Au cours de la semaine précédente, vous m'avez dit auparavant que vous êtes généralement éveillé ____ heures par jour. Durant ces heures éveillées, combien d'heures au total avez-vous habituellement ce type de baisse régime ou épisode OFF ____ (utilisez ce nombre pour vos calculs).

- 0 : Normal : Pas de période OFF.
- 1 : Minimale : $\leq 25\%$ du temps éveillé dans la journée.
- 2 : Léger : 26% à 50% du temps éveillé dans la journée.
- 3 : Modéré : 51 à 75 % du temps éveillé dans la journée.
- 4 : Sévère : $> 75\%$ du temps éveillé dans la journée.

- 1 - Total des heures éveillées ____
- 2 - Total des heures avec OFF ____
- 3 - % de OFF = $((2/1)*100)$: ____



4.4 RETENTISSEMENT FONCTIONNEL DES FLUCTUATIONS

Instructions à l'investigateur : Déterminez le degré de retentissement que les fluctuations motrices ont sur le fonctionnement quotidien du patient en terme d'activités et d'interactions sociales. Cette question se concentre sur la différence entre l'état ON et l'état OFF. Si le patient n'a pas de période OFF, l'évaluation doit être 0, mais si les patients ont de très légères fluctuations, il est encore possible de coter 0 sur cet item s'il n'y a pas de retentissement sur leurs activités. Utilisez la réponse du patient et de l'aidant à votre question et votre propre observation pendant la visite en consultation pour arriver à la meilleure réponse.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Réfléchissez à quel moment ces baisses de régime ou périodes OFF sont survenues au cours de la semaine précédente. Avez-vous habituellement plus de problème à faire les choses ou à être avec des gens par rapport au reste de la journée lorsque vous sentez que vos médicaments marchent bien ? Y-a-t-il certaines choses que vous faites habituellement pendant une bonne période, qui vous posent des problèmes ou que vous arrêtez de faire pendant une période de baisse de régime ?

- | | |
|--------------|--|
| 0 : Normal : | Pas de fluctuation ou pas de retentissement des fluctuations sur l'accomplissement des activités ou des interactions sociales. |
| 1 : Minime : | Les fluctuations retentissent sur quelques activités, mais pendant la période OFF, le patient accomplit habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions sociales qui surviennent typiquement pendant la période ON. |
| 2 : Léger : | Les fluctuations retentissent sur beaucoup d'activités, mais pendant la période OFF, le patient accomplit encore habituellement toutes les activités et participe à toutes les interactions sociales qui surviennent typiquement pendant la période ON. |
| 3 : Modéré : | Les fluctuations retentissent sur la réalisation des activités pendant la période OFF au point que le patient n'accomplit habituellement pas certaines activités ou ne participe pas à certaines interactions sociales qui sont effectuées durant les périodes ON. |
| 4 : Sévère : | Les fluctuations retentissent sur le fonctionnement au point que durant la période OFF le patient n'accomplit habituellement pas la plupart des activités, ni ne participe à la plupart des interactions sociales qui sont effectuées pendant les périodes ON. |



4.5 COMPLEXITE DES FLUCTUATIONS MOTRICES

Instructions à l'investigateur : Déterminez la prévisibilité habituelle des épisodes OFF, qu'ils soient dus à la dose, au moment de la journée, à la prise de nourriture ou à d'autres facteurs. Utilisez l'information fournie par le patient et les aidants et complétez avec vos propres observations. Vous demanderez si le patient peut s'attendre à ce qu'elles arrivent toujours à une période précise, survenant la plupart du temps à un moment particulier (dans ce cas là, vous évaluez d'avantage pour séparer minime de léger), ou à ce qu'elles arrivent quelquefois à un moment précis ou si elles sont totalement imprévisibles ? En réduisant le pourcentage, vous obtiendrez la réponse correcte.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Pour certains patients, les périodes mauvaises ou OFF arrivent à certains moments de la journée ou quand ils sont engagés dans des activités comme manger ou faire de l'exercice. Au cours de la semaine précédente, savez-vous habituellement quand vos périodes mauvaises vont survenir ? En d'autres mots, est-ce que vos baisses de régime apparaissent toujours à un moment donné ? Apparaissent-elles le plus souvent à un moment donné ? Apparaissent-elles seulement quelquefois à un moment donné ? Vos baisses de régime sont-elles totalement imprévisibles ?

- 0 : Normal : Pas de fluctuation motrice.
- 1 : Minime : Les périodes OFF sont prévisibles tout ou presque tout le temps (> à 75 %).
- 2 : Léger : Les périodes OFF sont prévisibles la plupart du temps (51-75%).
- 3 : Modéré : Les périodes OFF sont prévisibles quelquefois (26-50%).
- 4 : Sévère : Les périodes OFF sont rarement prévisibles (≤ à 25 %).



C- DYSTONIE OFF

4.6 DYSTONIE DOULOUREUSE EN ETAT OFF

Instructions à l'investigateur : Pour les patients qui ont des fluctuations motrices, déterminez dans quelle proportion des épisodes OFF comprennent habituellement une dystonie douloureuse ? Vous avez déjà déterminé le nombre d'heures en période OFF (4.3). Parmi ces heures, déterminez combien d'entre-elles sont associées à une dystonie et calculez le pourcentage. S'il n'y a pas de période OFF, notez 0.

Instructions au patient [et à l'aidant] : Dans une question que je vous ai posé(e) précédemment, vous dites avoir généralement ____ d'heures de période mauvaise ou de temps « OFF » quand votre maladie de Parkinson est mal contrôlée. Pendant ces périodes mauvaises ou OFF, avez-vous habituellement des crampes ou des spasmes douloureux ? Sur un total de ____ heures de cette période mauvaise, si vous ajoutez tous les moments de la journée durant lesquels ces crampes douloureuses apparaissent, combien d'heures cela ferait-il ?

0 : Normal : Pas de dystonie ou PAS DE PERIODE OFF.

1 : Minimale : < 25% du temps en état OFF.

2 : Léger : 26% à 50% du temps en état OFF.

3 : Modéré : 51 à 75 % du temps en état OFF.

4 : Sévère : > à 75 % du temps en état OFF.

1 - Total des heures OFF _____

2- Total des heures OFF avec dystonie _____

3 - % de dystonie OFF = ((2/1)*100) : _____

Résumé exposé au patient : A LIRE AU PATIENT.

Ceci complète mon évaluation de votre maladie de Parkinson. J'ai conscience que les questions et les tâches ont pris plusieurs minutes, mais je voulais être complet et couvrir toutes les possibilités. En faisant cela, j'ai pu vous interroger sur des problèmes que vous n'avez jamais eu et j'ai pu en mentionner que vous ne développerez jamais. Tous les patients ne développent pas tous ces problèmes, mais parce qu'ils peuvent survenir, il est important de poser toutes les questions à chaque patient. Merci de votre temps et de votre attention en complétant cette échelle avec moi.

ANNEXE B



Le 8 mai 2024

Madame Mélodie Barrière
Étudiante
Département des sciences de l'activité physique

Madame,

Le secrétariat de l'éthique accuse réception des documents corrigés nécessaires à la réalisation de votre protocole de recherche intitulé **Profils cliniques et parcours de soins pour la lombalgie chez des patients atteints de la maladie de Parkinson** en date du 26 avril 2024.

Vous trouverez ci-joint votre certificat, émis par le Comité d'éthique de la recherche avec des êtres humains, portant le numéro CER-24-308-07.05. Sa période de validité s'étend du 8 mai 2024 au 8 mai 2025.

Nous vous invitons à prendre connaissance de votre certificat qui présente vos obligations à titre de responsable d'un projet de recherche.

Nous vous souhaitons la meilleure des chances dans vos travaux et vous prions d'agréer, Madame, nos salutations distinguées.

LA SECRÉTAIRE DU COMITÉ

FANNY LONGPRÉ
Adjointe au doyen
Décanat de la recherche et de la création

FL/na

p. j. Certificat d'éthique

c.c. Mme Andrée-Anne Marchand, professeure au Département de chiropratique