UNIVERSITE DE NANTES
FACULTE DE PHARMACIE

ANNEE 2006 N°38

THESE

pour le

DIPLÔME D'ETAT

DE DOCTEUR EN PHARMACIE

par

Marie SENELET

_____

Présentée et soutenue publiquement le 27 juin 2006

LE PHARMACIEN ACTEUR DANS LA PRISE EN CHARGE PALLIATIVE

Président : M. Alain PINEAU, Professeur de Toxicologie
Directeur de thèse : Mme Nathalie DENIS, Pneumologue Praticien Hospitalier
Membres du jury : Mme Anne FOURQUIER, Médecin
M. Jean François ROBERT, Pharmacien
M. Bernard SAUVETRE, Pharmacien

SOMMAIRE

INTRODUCTION **7**

1ÈRE PARTIE : CONTEXTE ACTUEL ET CONCEPT **9**

I.1 LES SOINS PALLIATIFS : 10

I.1.1 Définitions : *10*

I.1.1.1 Définition et principes des soins palliatifs : 10

I.1.1.2 Notion d'accompagnement : 11

I.1.1.3 Prise en charge globale : 12

I.1.1.4 Notions de soins continus : 13

I.1.2 Historique : *14*

I.1.2.1 Les prémices des soins palliatifs : 14

I.1.2.1.1 Le mouvement des hospices : 14

I.1.2.1.2 Développement mondial du mouvement des hospices : 15

I.1.2.2 Le développement des soins palliatifs en France : 16

I.1.2.3 Situation actuelle : 18

I.1.2.4 Situation dans les autres pays : 21

I.1.3 Objectifs des soins palliatifs : *22*

I.1.3.1 Evolution de notre société face à la mort : médicalisation de la fin de vie. 22

I.1.3.2 Les droits des patients en fin de vie : législation. 22

I.1.3.2.1 Le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement : 22

I.1.3.2.2 Le droit au traitement à domicile : 23

I.1.3.3 Accompagnement du patient et de ses proches : 23

I.1.3.3.1 L'accompagnement du patient : 24

I.1.3.3.2 L'accompagnement des proches : 25

I.1.4 Contexte organisationnel : *25*

I.1.4.1 En institution : 25

I.1.4.1.1 A l'hôpital : 25
⇒ A l'USP : 25
⇒ A l'EMSP : 26
I.1.4.1.2 Soins de suites : lits dédiés identifiés. 26
I.1.4.2 A domicile : 27
I.1.4.2.1 Avec aides : 27
⇒ HAD : 27
⇒ Les réseaux de soins 27
I.1.4.2.2 Sans aides : secteur libéral. 28
I.1.5 Le rôle du pharmacien dans les soins palliatifs : *29*
I.1.5.1 Le pharmacien dans les structures hospitalières : 29
I.1.5.1.1 Le pharmacien d'hôpital ou de clinique : 29
I.1.5.1.2 Le pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs : 29
I.1.5.2 Le pharmacien d'officine : 30
I.1.5.2.1 La délivrance d'antalgiques : 30
I.1.5.2.2 La délivrance des ordonnances en fin de vie : 31
I.1.5.2.3 Prise en charge relationnelle : 32

I.2 LE MAINTIEN À DOMICILE : 33
I.2.1 Généralités, actualités : *33*
I.2.1.1 Le développement du maintien à domicile : 33
I.2.1.2 Possibilités et limites de la prise en charge palliative à domicile : 33
I.2.2 L'organisation du retour à domicile : *34*
I.2.2.1 Le patient et son désir : 34
I.2.2.1.1 Le désir du patient : 34
I.2.2.1.2 Etat de confort global du malade avant la sortie de l'hôpital. 35
I.2.2.2 La famille et ses propres ressources : 35
I.2.2.2.1 Nécessité d'adhésion à titre personnel de l'entourage à ce projet. 35
I.2.2.2.2 Evaluer l'aide d'un entourage suffisamment disponible et présent. 36
I.2.2.2.2.1 Identifier leurs ressources physique et morale : 36
I.2.2.2.2.2 Parler de l'éventualité d'une mort au domicile : 37

I.2.2.2.3 S'assurer que des professionnels compétents seront en permanence disponible pour faire face aux problèmes : qu'ils n'aient pas le sentiment d'être seuls. 37
I.2.2.2.4 Evaluer les ressources sociales et financières (assistante sociale). 37
I.2.2.3 L'hôpital lieu de départ pour le domicile : 38
I.2.2.3.1 Anticipation du projet de fin de vie au domicile. 38
I.2.2.3.2 Equilibre des symptômes : condition indispensable pour le départ. 38
I.2.2.3.3 Adaptation des stratégies thérapeutiques utilisées à l'hôpital pour le domicile. 39
I.2.2.3.4 Echanges entre les professionnels à domicile et l'hôpital tout au long de l'hospitalisation. 39
I.2.2.3.5 Informer sur la possibilité que propose le service à reprendre le patient. 40
I.2.2.4 Investissement des professionnels de santé au domicile. 40
I.2.2.4.1 L'organisation de la prise en charge. 40
I.2.2.4.2 Travail interdisciplinaire : volonté d'entrer dans une dynamique d'équipe. 41
I.2.2.4.3 Compétences indispensables : nécessaire formation. 41
I.2.2.4.4 Disponibilité importante : loi de juin 1999 sur la rémunération des actes de soins palliatifs. 41
I.2.2.4.5 Relation ville / hôpital indispensable pour tous les professionnels de santé. 42
I.2.2.4.6 Notion de professionnel référent. 43

2ÈME PARTIE : MATERIEL ET METHODE 44

I.1 OBJECTIFS DU QUESTIONNAIRE : 45
I.2 PRÉSENTATION DE LA MÉTHODE : 45

3ÈME PARTIE : RESULTATS DE L'ENQUETE 46

4ÈME PARTIE : DISCUSSION 57

I.1 ANALYSE DES RÉSULTATS : 58

I.1.1 Etat des lieux : 58

I.1.2 Difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie : 59

I.1.3 Mobilisation des officinaux pour les soins palliatifs, notion de disponibilité, proximité et permanences des soins : 60

I.1.4 Intégration du pharmacien dans l'équipe de soin pluridisciplinaire : 61

I.1.5 Formation professionnelle : 62

I.1.6 Échanges ville/hôpital : 64

I.1.7 Collaboration avec l'HAD (Hôpital à Domicile) : 65

I.1.8 Intégration d'un réseau : 66

I.2 SYNTHÈSE : 68

I.3 PERSPECTIVES : 69

I.3.1 Poursuivre la formation des pharmaciens d'officines : 69

I.3.2 Développer les échanges entre les différents intervenants du domicile : 70

I.3.3 Le dossier médical partagé : 70

I.3.4 Mise en place d'un réseau ville/hôpital : hypothèse de la lettre pharmaceutique... 71

I.3.5 Expérimentation d'un protocole de maintien à domicile par la MSA (Mutualité Sociale Agricole) : 71

I.3.6 Création d'un réseau de soins palliatifs : 73

CONCLUSION 76

ANNEXES 80

BIBLIOGRAPHIE 84

ABREVIATIONS

AMM : Autorisation de Mise sur le Marché

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation des Etablissement de Soins

ARH : Agence Régionale d'Hospitalisation

CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

HAD : Hôpital à Domicile

MSA : Mutualité Sociale Agricole

NSPP : Ne Se Prononce Pas

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RSP : Réseau de Soins Palliatifs

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SROS : Schémas Régionaux d'Organisation Sanitaire

SSIAD : Service de Soins Infirmiers à Domicile

UMSP : Unité Mobile de Soins Palliatifs

USP : Unité de Soins Palliatifs

INTRODUCTION

Les Français désirent pour 80% d'entre eux finir leur jour à domicile, dans un lieu qui leur est familier, entourés de leurs proches. Pourtant, 72% des décès surviennent en milieu institutionnel.

Parallèlement, on observe un vieillissement général de la population et le développement de traitements et de techniques médicales de pointe.

L'année 2002 aura été marquée par la mise en route du programme national de développement des soins palliatifs. A travers cette volonté de reforme, on assiste à une nouvelle forme de prise en charge, centrée sur la qualité des soins et la prise en charge globale des patients.

Ceci nous amène à réfléchir à la place que le pharmacien occupe parmi les nombreux intervenants libéraux et de quelle façon il est amené à collaborer avec eux.
C'est à travers mon expérience en tant qu'externe en pharmacie dans l'unité de soins palliatifs du CHU de Nantes, et au vu du travail et des échanges avec les différents membres de l'équipe (infirmières, médecins), que j'ai compris à quel point la collaboration interprofessionnelle était un facteur indispensable à la bonne réussite de la prise en charge des malades.

Nous avons souhaité étudier le mode d'exercice des pharmaciens d'officine, lors de la prise en charge à domicile des patients en fin de vie. Nous verrons pourquoi et comment leur présence est indispensable au sein de l'équipe pluriprofessionnelle qui intervient auprès de ces malades.

1ère PARTIE :

CONTEXTE ACTUEL ET CONCEPT

I.1 Les soins palliatifs :

I.1.1 Définitions :

I.1.1.1 Définition et principes des soins palliatifs :

Il est assez difficile de choisir une seule définition des soins palliatifs, tant elles sont nombreuses, à la fois décrites dans les différents textes de loi, ou mentionnées par des organismes tels que la SFAP (Société Française de Soins Palliatifs), l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé) ou l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation des Etablissements de Soins).

– En 1990, l'Organisation mondiale de la santé définissait les soins palliatifs comme étant des *« soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond plus au traitement curatif. La lutte contre la douleur et les autres symptômes ainsi que la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiaux. Ils ne hâtent ni ne retardent le décès. Leur but est de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort ».*

– L'article 9 de la loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé dispose que : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »*

– A la fin 2002, l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) a édicté des recommandations sur « Les modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs » soit « *des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluriprofessionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée. Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. Les soins*

palliatifs s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches. Des bénévoles, formés à l'accompagnement et appartenant à des associations qui les sélectionnent peuvent compléter, avec l'accord du malade ou de ses proches, l'action des équipes soignantes ».

L'ANAES définit ensuite les principes de prise en charge de ces personnes atteintes des maladies précitées ou dont la vie prend fin dans le grand âge.

Ces principes sont les suivants :

- le respect de leur confort, de leur libre arbitre et de leur dignité ;
- la prise en compte de leur souffrance globale ;
- l'évaluation et le suivi de leur état psychique ;
- la qualité de l'accompagnement et de l'abord relationnel ;
- l'information et la communication ;
- la coordination et la continuité des soins ;
- la prise en charge de la phase terminale et de l'agonie ;
- la préparation au deuil.

Elle précise enfin les modalités de prise en charge des principaux symptômes (douleur, asthénie, immobilité, anxiété, dépression, troubles du sommeil, syndromes confusionnels, ulcérations, escarres, prurit…), ainsi que les modalités de prise en charge des problèmes sociaux, familiaux et spirituels. [17]

I.1.1.2 Notion d'accompagnement :

On ne peut pas parler des soins palliatifs sans aborder l'accompagnement des malades en fin de vie.

L'accompagnement et l'abord relationnel du patient et de ses proches nécessitent une disponibilité particulière de l'équipe soignante. Ils visent à informer le patient que sa dignité et son confort seront respectés par les différents professionnels qui interviennent dans la prise en charge.

L'accompagnement doit encourager le patient à exprimer ses émotions et ses craintes. Elle demande une attention particulière aux réactions du patient, même quand il est dans l'incapacité de les exprimer verbalement (expression du visage, regards, posture du corps). Il

s'agit de s'adapter au rythme du malade, en cherchant à se maintenir au plus près de sa vérité du moment, en repérant ses capacités d'intégration de la réalité et en répondant à ses questions sans les devancer. La base de cet accompagnement est fondée sur une relation authentique de tous les protagonistes (patient, famille et soignants). [2]

I.1.1.3 Prise en charge globale :

Les soins palliatifs sont étroitement liés à la notion d'équipe, à tel point que le langage courant à pris l'habitude de ne parler que « d'équipes de soins palliatifs », quel que soit leur mode de fonctionnement. Les unités de soins palliatifs accueillent des patients présentant une souffrance globale, tant sur le plan physique, psychologique, social et spirituel (« Total pain » en anglais). La prise en charge de ces malades n'est donc pas l'affaire d'une seule personne mais doit réunir différents intervenants dont les compétences particulières vont permettre d'assurer la meilleure qualité de vie des patients.

Il est nécessaire pour que les soins apportés aux malades soient efficaces, que le rôle de chacun des intervenants soit clairement défini. Ceci permet une coordination optimale de l'équipe.

Si l'on doit illustrer cette notion, la prise en charge de la souffrance physique nécessite une grande organisation. Elle comporte la douleur, les symptômes, l'altération corporelle, la perte d'autonomie. Tous ces signes vont être pris en charge par les différents membres de l'équipe. Le médecin analysera la douleur, proposera des traitements adaptés, évaluera et réévaluera les thérapeutiques mises en place. L'infirmière appliquera les thérapeutiques prescrites par le médecin, évaluera leur efficacité au cours des soins. Il en est de même pour l'aide soignante qui travaille en binôme avec l'infirmière et qui observera le malade pendant le nursing et à différents moments de la journée. Le kinésithérapeute mobilisera les articulations du patient, le mettra au fauteuil. L'assistante sociale aidera à résoudre les problèmes sociaux. Le psychologue ou le psychiatre quant à lui interviendra auprès du malade pour prendre en charge sa souffrance psychologique. D'autres intervenants tels que les bénévoles sont amenés à accompagner le malade tout au long de sa prise en charge.

Le pharmacien a aussi un rôle important à jouer, tant à l'hôpital à travers son expertise du médicament, qu'en officine, quand le patient est pris en charge à son domicile où il aura un

rôle dans la délivrance des médicaments mais également dans la prise en charge relationnelle du patient et de son entourage. [1] [4] [16] [19]

I.1.1.4 Notions de soins continus :

Les soins palliatifs ne se limitent pas à la prise en charge de la phase terminale, ils doivent être envisagés dès l'instant où le pronostic vital est mis en jeu. Il existe une confusion selon les différentes terminologies employées entre soins palliatifs, phase palliative, fin de vie et phase terminale.

Prenons l'exemple d'une maladie grave comme le cancer, on parle de phase palliative initiale, lorsque des traitements spécifiques sont envisageables, ayant pour but de prolonger la vie, puis de phase palliative terminale lorsqu'il n'existe plus aucun traitement spécifique et curatif, on se limite alors aux traitements symptomatiques. La phase terminale inclut la phase d'agonie qui peut durer de quelques jours à quelques semaines, où l'on constate une dégradation de l'état du patient jusqu'au décès.

Tout au long de la phase palliative, les traitements spécifiques s'associent au traitement des symptômes de façon complémentaire, c'est leur importance relative qui varie au cours du temps.

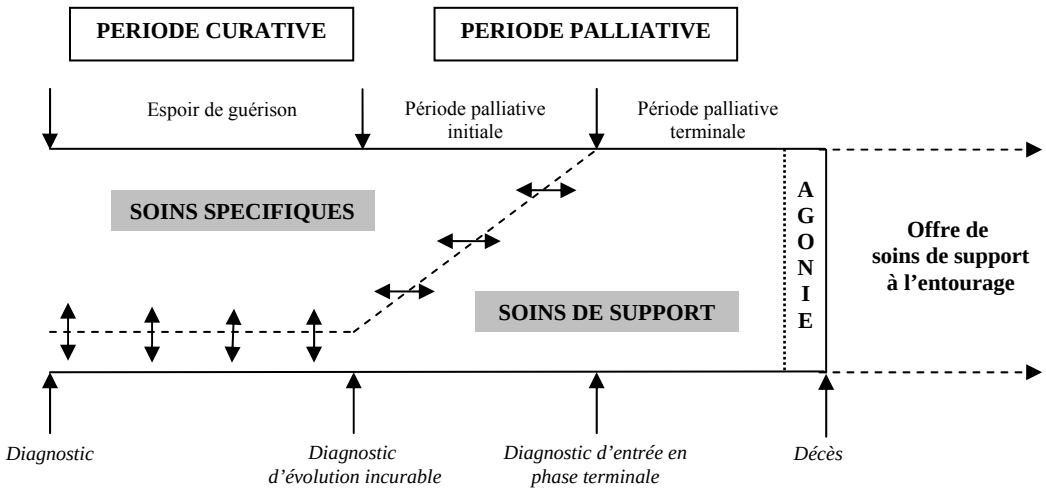


Figure 1 : CONTINUITE ET GLOBALITE DES SOINS PALLIATIFS

Le schéma ci-dessus représente cette notion de continuité et complémentarité des soins pour le patient. Il est important que le malade puisse bénéficier, sans rupture de lieu ni d'équipe, d'une prise en charge adaptée à l'évolution de sa maladie. Cependant, suivant les structures envisagées, la continuité de lieu et d'équipe n'est pas toujours possible. Le but aujourd'hui est d'aboutir au mieux à cet objectif. [3] [9] [19]

I.1.2 Historique :

I.1.2.1 Les prémices des soins palliatifs :

I.1.2.1.1 Le mouvement des hospices :

Le premier établissement explicitement créé pour les mourants fut « La maison des dames du calvaire » en 1847, à Lyon. Cette œuvre confessionnelle regroupant des veuves laïques fut mise en place à l'initiative de Jeanne Garnier. Elle décida suite au décès de son mari et de ses deux enfants, de consacrer son temps aux malades devenus incurables. C'est à travers cette institution que le terme d'hospice désigne un lieu accueillant des personnes en fin de vie.

De nombreuses structures furent développées par la suite dans plusieurs villes de France, et aujourd'hui encore, existe à Paris, « La maison Jeanne Garnier », qui représente parmi l'une des plus grosses unités de soins palliatifs en France.

En 1878, Marie Aikenhead, fondatrice de la congrégation des sœurs de la charité, créé à Dublin, le « Our lady's Hospice » dont le but est l'accompagnement et les soins des personnes en fin de vie. Ses filles exporteront ce concept à Londres en 1907, où elles fonderont le « Saint Joseph Hospice ». Dans le même temps, d'autres hospices religieux se développent.

En 1893, le Dr Howard Barret créé la Maison St Luke (Angleterre), pour l'accueil des mourants sans ressources.

Oeuvrant d'abord bénévolement au St Luke's Hospice, puis faisant successivement des études d'infirmière et de médecine, le Dr Cicely Saunders devient le premier médecin employé dans un hospice, à St Joseph. Elle y développe des soins adaptés aux personnes que

la médecine ne peut plus guérir, et y poursuit ses recherches sur la morphine et le soulagement de la douleur, tout en travaillant sur la dimension de l'écoute inspirée des travaux de Carl Rogers et de l'école de Palo Alto. Elle introduit alors le concept de « douleur totale », avec comme fondement l'idée qu'après échec de la médecine curative, il reste encore à mettre en œuvre toutes les compétences pour soulager les douleurs physiques, traiter les symptômes, être attentif aux angoisses, aux interrogations et aux aspirations morales et spirituelles du patients.

En 1967, Cicely Saunders crée l'Hospice Saint Christopher de Londres, considéré comme le premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle, pionnier du « Mouvement des Hospices ».

Ainsi le mouvement caritatif des hospices, dénué au départ de réels moyens médicaux, se professionnalise.

Parallèlement, en 1969, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie aux Etats-Unis son livre « On death on dying », décrivant les réactions psychologiques et spirituelles des malades atteints de cancer et confrontés à la mort. [7] [16]

I.1.2.1.2 Développement mondial du mouvement des hospices :

Dès les années 70, Cicely Saunders a beaucoup voyagé pour donner des conférences sur les soins palliatifs ; elle et son équipe soignante ont accueilli à Saint-Christopher de nombreux médecins et infirmiers désireux de développer ce modèle de soins chez eux. La notion de partage des idées et leur adaptation a conduit en 1974 à la création du premier hospice aux Etats-Unis, à NewHaven, dans le Connecticut, suivie en 1976 de la constitution de la première équipe hospitalière travaillant à titre consultatif au chevet des malades, à l'hôpital St Luke, à New-York. Cette équipe hospitalière a été la première au monde ; malheureusement elle ne travaille plus, faute de financement. On recense actuellement plus de 3000 hospices aux Etats-Unis.

Pendant ce temps, au Canada, le Pr Balfour Mount fonde au « Royal Victoria Hospice » de Montréal une « unité de soins palliatifs », préférant le terme « soins palliatifs » à celui d' « hospice » très péjorativement connoté. Cette structure comprend quelques lits d'hôpital, des équipes de soins à domicile et de consultations hospitalières. Les centres de soins palliatifs qui se sont créés depuis au Canada ont suivi le même modèle. [7] [16]

I.1.2.2 Le développement des soins palliatifs en France :

Vers la fin du 18ème siècle, les hôtels-dieu s'occupaient déjà des mourants mais n'étaient pas des structures spécifiques.

En France, le début de la réflexion est situé autour de 1970. Le contexte semble favorable : volonté des pouvoirs publics « d'humaniser les hôpitaux » ; prise en compte par le corps infirmier de la notion de prise en charge globale ; création en 1967 de la Société de Thanatologie.

Le mouvement prend forme grâce aux contacts de médecins français avec les réalisations anglaises et canadiennes. En 1975 le père Patrick Verspieren publie des observations faites au cours d'un séjour à l'hôpital St Christopher. D'autre part, le Dr Mount et le Dr Thérèse Vanier, collaboratrices de C. Saunders à l'hôpital St Christopher, viennent en France pour rencontrer des médecins et infirmiers.

En 1977, le Dr Renée Sebag-Lanoë introduit progressivement l'approche palliative dans son service de gérontologie à l'hôpital Paul-Brousse et, en 1978, le Dr M.H. Salamagne ouvre la première consultation de soins palliatifs à l'hôpital de la Croix St Simon à Paris, et diffuse en 1986 les idées de C. Saunders par la traduction de l'ouvrage « Living and dying ». Par ailleurs, certains médecins comme Monique Tavernier et Jean-Marie Gomas ont ouvert la voie des soins palliatifs à domicile dans les années 80.

Les premières consultations de la douleur s'ouvrent en 1981, et l'Association de recherche sur la fonction soignante et l'accompagnement est créée à Paris.

En 1985, un nouveau groupe de travail se constitue à l'initiative d'Edmond Hervé, Secrétaire d'Etat chargé de la santé. Ces travaux, ont donné aux soins palliatifs une reconnaissance officielle par la fameuse circulaire du 26 août 1986 qui reste le texte de référence en matière de soins palliatifs à l'heure actuelle.

Sous l'impulsion du Professeur Dominique Laplane et René Schaerer notamment, la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), voit le jour en 1990.

Le rapport d'Henri Delbecque qui fait le point sur le chemin parcouru depuis la circulaire d'août 1986 est rendu public en 1993. Il comporte 88 propositions autour de trois axes :

- Développement de soins palliatifs à domicile
- Planification des centres de soins palliatifs
- Enseignement des soins palliatifs

En 1998, les soins palliatifs et la douleur sont déclarés priorités de santé publique par Bernard Kouchner, alors Secrétaire d'Etat chargé de la santé.

Le carnet à souches est remplacé par les ordonnances sécurisées en 1999 ce qui met les opioïdes au même rang que n'importe quel autre médicament. La loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs est adoptée à l'unanimité, elle aborde entre autres les points suivants :

- Intégration des soins palliatifs dans le Schéma Régional d'Organisation Sanitaire (Art. 2)
- Organisation de l'enseignement (Art. 7)
- Elaboration de recommandations (Art. 9)
- Organisation du bénévolat (Art. 10)
- Congé d'accompagnement (Art 11 et 12)

La circulaire de la CNAM (Caisse Nationale d'Assurance Maladie), du 22 mars 2000 définit la contribution du fond national d'action sanitaire et sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs. Deux dotations spécifiques sont allouées aux CPAM dans le cadre d'un programme triennal pour participer au financement des dépenses liées au maintien à domicile des personnes en fin de vie, afférentes à la prise en charge de garde-malades et d'équipements spécifiques.

Une autre circulaire du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile encourage les ARH à favoriser le développement des HAD et stipule que ces structures devront participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs à domicile.

Le plan triennal a été reconduit par Bernard Kouchner en 2002 ; ce programme national pour les années 2002-2005 a été articulé autours de trois axes :

- Développement des soins palliatifs à domicile
- Poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées
- Sensibilisation de l'ensemble du corps social à la démarche palliative. [16] [30]

I.1.2.3 Situation actuelle :

Depuis la création de la première unité de soins palliatifs il y a près de vingt ans, on note une constante augmentation de ces structures de soins, avec une nette accélération depuis 1994 :

	1987	1988	1989	1992	1994	1995	1999	2001	2003
Unités fixes	3	4	5	22	31	33	45	60	78
Equipes mobiles	0	0	1	6	7	27	65	130	226

En 2003, la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs) comptabilisait 78 Unités de Soins Palliatifs (USP), soit une moyenne de 10 lits par USP répartis, pour moitié dans des structures publiques, et pour moitié dans des structures privées participant au service public. Des différences importantes avaient été relevées entre les unités, qui pouvaient compter de 3 à 81 lits.

Les 78 USP se répartissaient sur 39 départements. Ainsi, 24 d'entre eux comptaient 1 USP et 6 autres en hébergeaient 2. 8 départements comptaient entre 3 et 6 USP, parmi lesquels se situaient notamment plusieurs départements de la région parisienne ainsi que les Bouches-du-Rhône pour le Sud de la métropole et l'Ille-et-Vilaine pour l'Ouest. Le Nord se distinguait des autres départements avec 9 USP ; c'était en 2003 le département le mieux pourvu de France.

Toutefois, la répartition géographique des unités en fonctionnement laisse encore de grands espaces territoriaux dépourvus d'USP : près des deux tiers des départements français ne disposent pas d'USP sur leur territoire.

Normalement, comme le prévoyait le programme national 2002-2005, chaque région devrait disposer d'au moins une USP constituée d'au moins 10 lits, en établissement de référence régionale depuis 2005.

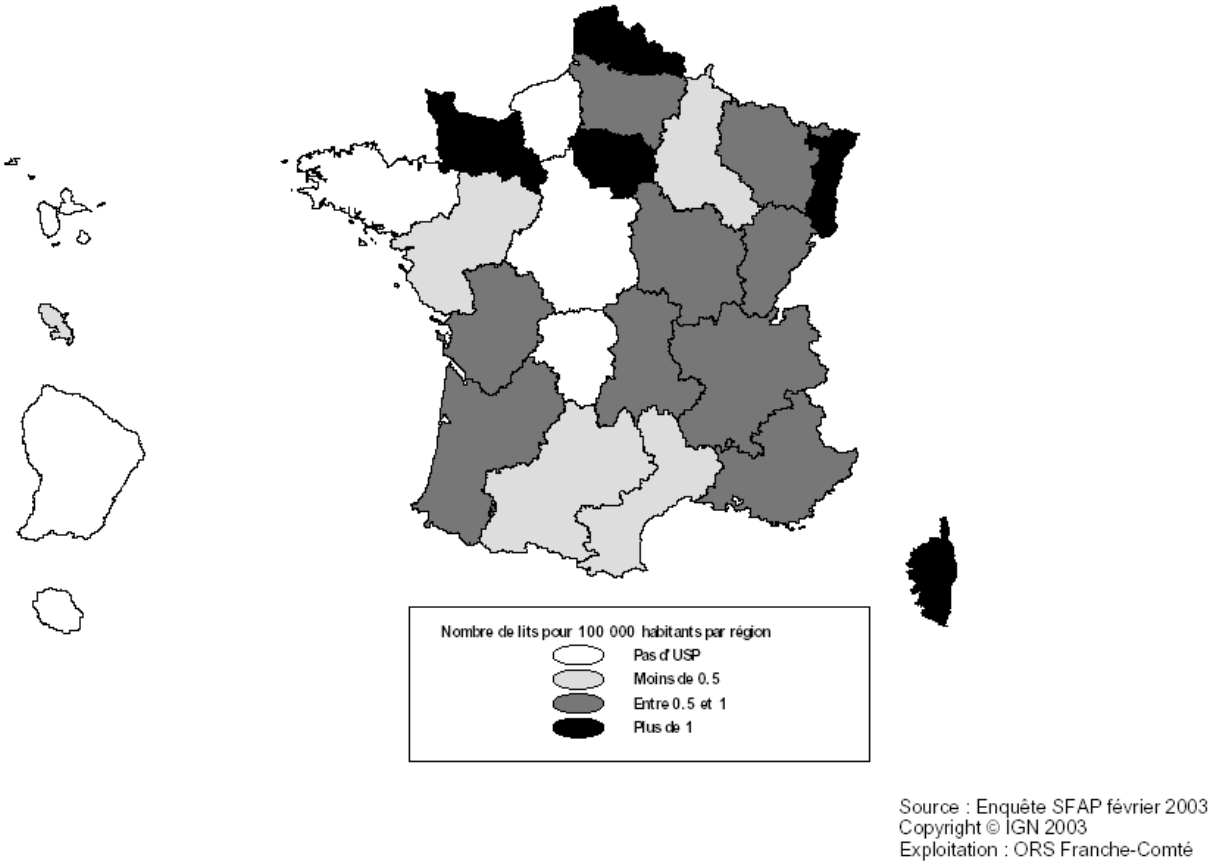


Figure 2 : Nombre de lits de soins palliatifs par région pour 100 000 habitants en 2003.

La première équipe mobile (EMSP) a été créée en 1989 à l'Hôtel Dieu à Paris, à l'initiative du Professeur ZITTOUN. Depuis l'état des lieux effectué en 1997 par la SFAP, le nombre d'EMSP a été multiplié par 4, passant de 55 en 1997 à 226 au début de l'année 2003. La plupart des départements de France métropolitaine disposaient en 2003 d'au moins une EMSP. [26] [30]

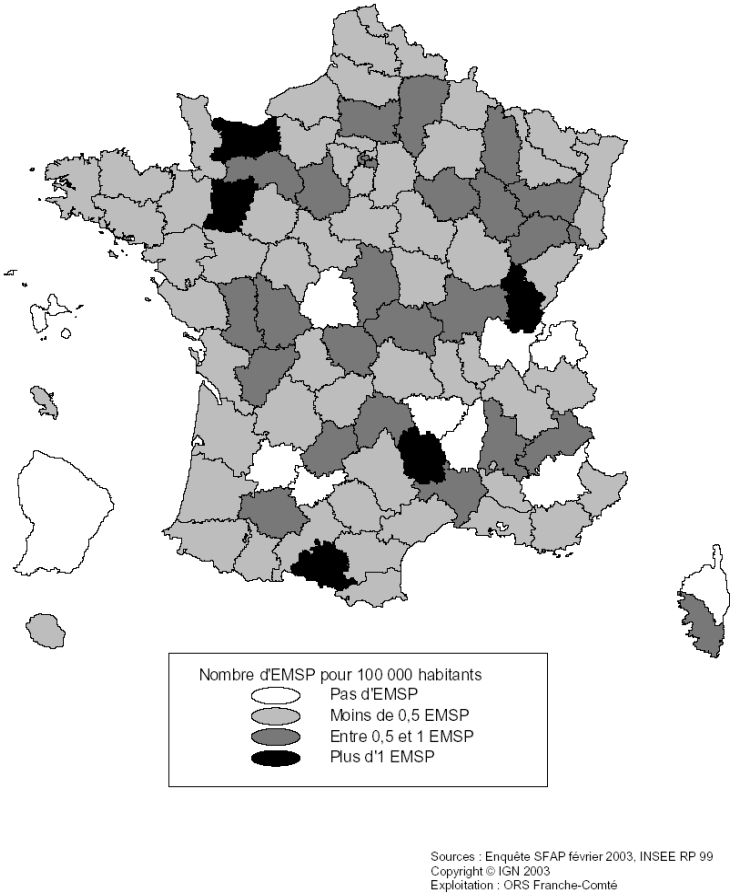


Figure 3 : Nombre d'équipes mobiles de soins palliatifs pour 100 000 habitants par département

I.1.2.4 Situation dans les autres pays :

Les soins palliatifs sont aujourd'hui présents dans près de 90 pays. Il est difficile de calculer le nombre exact des services dans le monde, mais on estime qu'il y a actuellement plus de 6600 programmes de soins palliatifs opérationnels ou en cours de réalisation. Au moins 68% de ces pays sont des pays à faibles revenus et à revenus moyens. Nombre d'entre eux présentent des barrières culturelles (le cancer étant parfois tabou), des difficultés économiques importantes, une absence de programme national de lutte contre le cancer et les médicaments sont souvent trop chers voire indisponibles. Il est par ailleurs souvent nécessaire pour le personnel d'aller se former aux soins palliatifs dans des pays étrangers.

En Afrique où le mouvement des hospices et des soins palliatifs a commencé en 1979, le Zimbabwe a été le premier pays en voie de développement à avoir un hospice. Comme dans beaucoup de pays africains, le modèle de soins palliatifs est celui des soins à domicile. Actuellement sur le continent africain, 12 pays possèdent des hospices et des services de soins palliatifs.

En Europe, on trouve les soins palliatifs dans au moins 37 pays : on peut mentionner l'expérience catalane, qui est devenue le programme de soins palliatifs pilote de l'OMS, et la dernière initiative, en cours de réalisation, en Bosnie, où l'Hospice de Sarajevo se développe dans un pays récemment déchiré par la guerre.

En Asie, les soins palliatifs se développent dans une vingtaine de pays, du Bengladesh au Vietnam.

En Australie et en Nouvelle-Zélande aussi, le mouvement des hospices et des soins palliatifs a pris une ampleur considérable malgré les grandes distances à parcourir entre les lieux de soins, notamment en Australie.

En Amérique latine, les soins palliatifs sont implantés dans au moins 12 pays.

En Amérique du Nord, les soins palliatifs existent depuis les années 1970, aux Etats-Unis et au Canada. On peut noter le rôle important que joue le pharmacien dans ces deux derniers pays, ainsi qu'en Australie, où chaque USP possède un pharmacien attitré, spécialisé dans la prise en charge médicamenteuse de la douleur et capable de conseiller les équipes dans les choix de stratégie antalgique en fonction du cas de chaque patient. [8] [16]

I.1.3 Objectifs des soins palliatifs :

I.1.3.1 Evolution de notre société face à la mort : médicalisation de la fin de vie.

Les attitudes face à la mort, au mourant et les rituels qui en découlent sont liés à une philosophie de la vie et à des valeurs reconnues par une époque ou une société donnée.
En 1991, 63 % des Français interrogés indiquaient, qu'à qualité de soins égale, ils préféreraient mourir à leur domicile. Or actuellement, seulement 25 % des personnes décèdent à domicile.

Durant ces 30 dernières années, la spirale inflationniste de la médecine, l'expansion de la science et des techniques ainsi que le déplacement des lieux de décès du domicile vers l'hôpital sont autant de facteurs qui ont contribué au déni de la mort dans notre société. « Redonner une place au mourant dans la société », tel est un des points de départ de la réflexion sur la mort menée par les soins palliatifs.

Ces derniers, en offrant un soulagement et un accompagnement aux personnes et à leur entourage proposent une réponse qui permet que la fin de vie ne devienne pas uniquement une affaire privée mais reste un problème de société. [25]

I.1.3.2 Les droits des patients en fin de vie : législation.

I.1.3.2.1 Le droit aux soins palliatifs et à l'accompagnement :

Article 1er de la loi n°99-477 : Livre préliminaire ; Droits de la personne malade et des usagers du système de santé.

Titre 1er : Droits de la personne malade :

Art. L.1er A. – Toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Art. L.1er B. – Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.
Art. L.1er C. – La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.

Précision du programme national de développement des soins palliatifs en 2002 :
« Les soins palliatifs et l'accompagnement concernent les personnes de tous âges atteintes d'une maladie grave, évolutive mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale. Ces personnes peuvent souffrir d'un cancer, d'une maladie neurologique dégénérative, du sida ou de tout autre état pathologique lié à une insuffisance fonctionnelle décompensée (cardiaque, respiratoire, rénale) ou à une association de plusieurs maladies. Les soins prodigués visent à améliorer le confort et la qualité de vie et à soulager les symptômes : ce sont tous les traitements et soins d'accompagnement physiques, psychologiques, spirituels et sociaux envers des personnes et leur entourage. » [17]

I.1.3.2.2 Le droit au traitement à domicile :

Lorsqu'une personne en fin de vie le souhaite et lorsque sa famille est d'accord, le maintien ou le retour à domicile permet de mieux supporter l'évolution de la maladie et d'approcher la mort avec moins d'angoisse.

Toutefois, la réalisation d'un tel souhait se heurte à différents obstacles. Plusieurs enquêtes ont révélé le souhait de nos concitoyens de mourir chez eux. Or, si 80 % d'entre eux expriment ce désir, 70 à 75 % finiront leurs jours dans une institution. [17]

I.1.3.3 Accompagnement du patient et de ses proches :

De l'annonce du diagnostic jusqu'à la fin de la vie les besoins d'accompagnement relèvent des bonnes pratiques professionnelles.

Selon l'ANAES (Agence Nationale d'Accréditation des Etablissements de Santé) : *« accompagner la personne en fin de vie consiste dans un premier temps à reconnaître et respecter ses droits, son histoire, sa situation sociale, sa culture, sa spiritualité et ses attachements. C'est un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. Approche globale et pluridisciplinaire, l'accompagnement en institution ou au domicile relève d'initiatives et de procédures adaptées aux attentes et besoins de la personne ainsi que de ses proches. »*

I.1.3.3.1 L'accompagnement du patient :

La souffrance physique et psychologique liée à la maladie et plus spécialement à la phase palliative, est particulière à chaque malade. Néanmoins, l'accompagnement ne se limite pas à l'approche spécifique de la phase terminale, il concerne la continuité du cheminement de la personne dans sa maladie.

Les malades en situation palliative présentent des processus défensifs leurs permettant de lutter contre une réalité devenue trop angoissante. Ces mécanismes fréquents, automatiques et inconscients ont pour objectif de diminuer les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans les moments d'appréhension. Il est nécessaire d'identifier ces réactions tout en évitant d'inciter le patient à y renoncer.

Parmi ces comportements on retrouve :

- le déni (nier ce qui a été entendu car refusant de l'accepter) ;
- l'annulation (ne pas entendre une réalité trop angoissante) ;
- l'isolement (évoquer la gravité de son état sans paraître affecté) ;
- le déplacement (focaliser sa peur sur un élément de substitution) ;
- la maîtrise (tenter de redonner une logique à la maladie, rationaliser, avec parfois des attitudes obsessionnelles) ;
- la régression (se laisser materner par ses proches et ses soignants) ;
- la colère (déverser son amertume sur les autres) ;
- la sublimation (dévier l'énergie de son angoisse sur sa capacité à créer ou à construire) ;
- l'ambivalence (osciller entre espoir et désespoir).

Cet accompagnement « pas à pas » favorise un travail psychique atténuant les défenses du patient, ce qui rend possible une relation plus authentique de tous les protagonistes (patient, famille et soignants).

I.1.3.3.2 L'accompagnement des proches :

La famille va présenter, elle aussi, une souffrance profonde et toute son organisation sera remise en question. Elle participe à toutes les souffrances du malade et l'aggravation de son état de santé peut la déstabiliser ; elle va l'amener à assumer des rôles auxquels elle n'est pas préparée, ce qui est souvent à l'origine d'un sentiment de culpabilité et d'anxiété.
Les membres de la famille sont en effet parfois les premiers, voire les seuls, informés de la maladie et cette connaissance isolée de l'information peut les amener à modifier leur relation avec leurs proches. C'est pourquoi, l'équipe soignante doit avoir un objectif global en ce qui concerne la famille : elle doit être considérée comme objet de soin au même titre que le malade. Une grande disponibilité à leur égard pour une écoute individualisée et attentive est nécessaire afin de les aider dans leur vécu d'accompagnant. [3][28]

I.1.4 Contexte organisationnel :

I.1.4.1 En institution :

I.1.4.1.1 A l'hôpital :

⇒ A l'USP :

Les unités de soins palliatifs (USP) sont constituées de lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement. Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles. Elles assurent ainsi une triple mission de soins, d'enseignement et de recherche.

⇒ A l'EMSP :

L'équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe interdisciplinaire et pluri professionnelle qui se déplace au lit du malade et/ou auprès des soignants, à la demande des professionnels de l'établissement de santé. Elle intervient en tant que « consultant » et comme « conseiller » en soins palliatifs auprès des équipes soignantes ; elle ne pratique donc pas d'actes de soins, lesquels incombent au médecin qui a en charge la personne malade dans le service.

L'équipe mobile exerce donc une activité transversale au sein de l'établissement de santé.

En plus de son rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes des services de l'établissement, elle a une mission de formation, d'enseignement et de recherche. [26]

I.1.4.1.2 Soins de suites : lits dédiés identifiés.

L'expression « lits identifiés » qui apparaît officiellement dans la circulaire du 19 février 2002 recouvre diverses expressions utilisées auparavant : lits relais, lits dédiés, lits d'ancrage, lits de repli, de répit, de recours ou de secours.

Ces lits sont situés en dehors des unités de soins palliatifs et permettent de répondre à des demandes extérieures au service ou à l'établissement pour des cas complexes émanant du domicile, d'HAD ou d'autres services. Ils permettent d'accueillir des personnes dont l'état requiert des soins palliatifs et représentent, au sein des services ayant une activité de soins palliatifs importante, une organisation qui doit permettre d'optimiser la réponse à une demande spécifique et croissante. Ils peuvent être identifiés dans un service de courte durée, de soins de suite et de réadaptation, ou éventuellement de soins de longue durée.

Ces lits ont pour fonction d'assurer la continuité de la prise en charge en soins palliatifs en accueillant des personnes relevant des soins palliatifs habituellement suivies dans le service et/ou l'établissement. Ils permettent également de recevoir des patients nécessitant des soins dans un contexte de crise où la nécessité de répit temporaire est imposée par une prise en charge devenue trop lourde. Enfin, les services disposant de ces lits peuvent servir de base aux équipes mobiles. [11] [30]

I.1.4.2 **A domicile :**

I.1.4.2.1 Avec aides :

⇒ HAD :

L'hospitalisation à domicile ou HAD représente la mise en place d'un système de soins dont l'intérêt est à la fois économique et psychologique pour le malade qui souhaite rentrer ou rester à domicile. L'établissement d'HAD a soit un statut public, et dépend de l'hôpital, soit un statut privé sous forme d'association loi 1901 à but non lucratif.

Cette structure est joignable 24h/24, et fait intervenir des infirmières, aides-soignantes, kinésithérapeutes et psychologues. Un médecin coordonnateur assure le bon fonctionnement de la structure. Il fait le lien entre le médecin traitant et l'hôpital. Le pharmacien quant à lui, intervient dans la délivrance des médicaments qui ne sont pas fournis par la pharmacie hospitalière.

L'HAD ne peut-être mise en place que dans un rayon de 20 kilomètres autour de l'établissement dont elle dépend. Au-delà, d'autres modalités de prise en charge doivent être envisagées pour permettre un maintien à domicile du patient. [5]

⇒ Les réseaux de soins :

Le réseau de soins palliatifs (RSP), comme tous les réseaux de santé, constitue une forme organisée d'action collective apportée par des professionnels en réponse à un besoin de santé. Il a pour objectif de mobiliser et de mettre en lien les ressources sanitaires et sociales sur un territoire donné autour des besoins des personnes. Il vise à assurer la meilleure orientation du patient, à favoriser la coordination et la continuité des soins qui lui sont dispensés et à promouvoir des soins de proximité de qualité.

Ils permettent aussi la participation d'acteurs professionnels indispensables (psychologues, assistantes sociales, ergothérapeutes, psychomotriciens, par exemple) ainsi que l'intervention de bénévoles. Ils intègrent dans la démarche de soins et

d'accompagnement, les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et les services d'auxiliaires de vie locaux éventuellement sollicités, ainsi que les pharmaciens.

Les réseaux de soins palliatifs permettent d'une part, le respect du désir des patients en ce qui concerne le choix du lieu de vie, du lieu de soin et d'autre part, d'optimiser le fonctionnement du système de santé en développant des complémentarités.

Ils peuvent s'articuler avec les réseaux de prise en charge de la douleur, des personnes âgées ou de cancérologie.

Les réseaux de soins palliatifs doivent être dotés d'une équipe de coordination qui a notamment pour mission de mobiliser et mettre en lien les personnes et structures ressources, sanitaires et sociales, dont le réseau dispose.

Elle doit également pouvoir proposer des ressources supplémentaires en professionnels de santé (psychologues, ergothérapeutes…), offrir un soutien et un accompagnement aux professionnels… Cette équipe ne se substitue donc ni à l'équipe à domicile, ni à l'équipe interne d'une structure de soins palliatifs. Elle n'a pas pour mission d'effectuer des soins ni de prescrire.

Selon l'importance du réseau, l'équipe de coordination peut être composée de professionnels de santé libéraux ou exerçant en établissement de santé public ou privé. [26]

I.1.4.2.2 Sans aides : secteur libéral.

Quand les patients ne peuvent intégrer une structure telle que l'HAD et qu'il n'existe pas de réseau de soins palliatifs, ils sont pris en charge par les professionnels de santé libéraux (médecin traitant, pharmacien d'officine, infirmière libérale, etc…).

I.1.5 Le rôle du pharmacien dans les soins palliatifs :

I.1.5.1 Le pharmacien dans les structures hospitalières :

En France, on peut distinguer le cas du pharmacien rattaché à l'hôpital ou à une clinique de celui du pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs individualisée.

I.1.5.1.1 Le pharmacien d'hôpital ou de clinique :

Dans le cas du pharmacien travaillant dans une pharmacie d'hôpital ou de clinique non spécifique des soins palliatifs, le rôle du pharmacien est essentiellement un rôle de dispensateur des médicaments dans les services avec tous les aspects de gestion des stocks, des coûts et du personnel qui s'y rattachent. Cela est le fait même de la définition du rôle du pharmacien hospitalier dans notre pays. Par contre, dans certains pays comme le Canada, les Etats-Unis ou l'Australie, certains pharmaciens interviennent à l'hôpital au chevet des malades (c'est la pharmacie clinique), afin de veiller à l'utilisation optimale du médicament pour chaque malade. Contrairement à ce qui se passe en France, des pharmaciens interviennent également directement dans les soins palliatifs, notamment afin d'assister l'équipe dans la prise en charge de la douleur et des symptômes spécifiques de la phase terminale de la vie. [10] [14]

I.1.5.1.2 Le pharmacien rattaché à une unité de soins palliatifs :

En France, dans les unités de soins palliatifs isolées disposant d'un pharmacien attitré, on pourrait penser que le pharmacien est intégré à l'équipe de soins palliatifs puisqu'il ne se partage pas entre plusieurs services. Dans la réalité, généralement le pharmacien n'est recruté que pour un travail à temps partiel et son rôle se limite aussi, comme à l'hôpital et surtout faute de temps, à celui d'un gestionnaire. Pourtant, de par son expertise du médicament, le pharmacien pourrait participer à l'équipe de prise en charge du patient au sein de l'unité de soins palliatifs, mais également collaborer aux études de recherche clinique. [14]

I.1.5.2 Le pharmacien d'officine :

Tous les patients de soins palliatifs ne sont pas hospitalisés : certains sont soignés à domicile, et le pharmacien d'officine est donc, lui aussi concerné par le mouvement des soins palliatifs.

I.1.5.2.1 La délivrance d'antalgiques :

Le pharmacien d'officine a un rôle primordial dans la délivrance d'antalgiques, et notamment dans celle des morphiniques. En effet, dans les soins palliatifs, l'obligation de prendre en charge la douleur (prévue par la loi de 1995) est un aspect primordial. Aussi, est-il indispensable que le pharmacien ait d'excellentes connaissances sur le maniement des antalgiques. Il doit être capable de délivrer les morphiniques en toute sécurité et d'informer précisément le patient ou ses proches sur son traitement. La première nécessité est que le pharmacien détienne un stock convenable de ces produits pour le patient qui revient à domicile. Pour constituer son stock, il doit connaître les doses importantes qui peuvent être prescrites dans la prise en charge de certaines douleurs. Pour faciliter la gestion du stock, il serait souhaitable que le médecin hospitalier avertisse le pharmacien de ville de la sortie du patient et du traitement qu'il nécessite. Cependant, s'il n'est pas habituel que les médecins des secteurs libéraux et hospitaliers travaillent en liaison, la collaboration entre les médecins hospitaliers et les pharmaciens d'officine est rarissime : en effet, dans les dossiers médicaux apparaît souvent le nom du médecin traitant, mais rarement celui du pharmacien d'officine.

En dehors des problèmes de stock, il peut exister une réticence de la part du pharmacien à délivrer des morphiniques. Ce phénomène est heureusement exceptionnel, mais il témoigne de l'existence de barrières autour de la délivrance de morphiniques, notamment d'a priori inexacts sur le sujet, répandues tant dans le grand public que chez les pharmaciens.

Si on considère les réticences des pharmaciens, certains craignent de stocker et délivrer des morphiniques par peur de vols, d'autres parce qu'ils trouvent la législation trop contraignante ou craignent d'être soumis à des contrôles. Mais, en dehors de ces craintes qui ne touchent qu'une petite proportion des pharmaciens, un obstacle important est l'ignorance de l'utilisation précise des morphiniques, notamment au niveau des doses : en effet, le pharmacien appréhende de délivrer des doses de morphiniques supérieures à 500 mg par jour à un cancéreux, alors que des doses de plusieurs centaines de milligrammes de morphine

toutes les 4 heures peuvent être nécessaires dans des douleurs sévères. Cela est lié à une méconnaissance de l'utilisation de ces médicaments dans les douleurs sévères, mais aussi à une confusion sur ce que sont les phénomènes de tolérance, de dépendance physique et d'accoutumance.

Il existe une confusion dans les esprits entre l'utilisation licite et illicite de ces molécules qui peut être à l'origine d'une sous-exploitation de ces médicaments par le médecin et d'une réticence à les délivrer par le pharmacien. Cette confusion se retrouve dans l'opinion publique et touche également les patients et leurs familles, donnant lieu à des refus ou à une mauvaise observance du traitement par peur de l'accoutumance. Le pharmacien d'officine peut permettre d'améliorer l'observance du traitement anti-douleur en intervenant auprès du patient ou de son entourage. Cette intervention nécessite, outre des connaissances pharmaceutiques sûres, une capacité à entendre les craintes. Ainsi, il peut rétablir une information juste, rassurer le patient et l'aider à accepter son traitement. [15] [18] [24]

I.1.5.2.2 La délivrance des ordonnances en fin de vie :

Le pharmacien d'officine peut, comme nous venons de le voir, jouer un rôle d'expert du médicament s'il a une connaissance approfondie dans les traitements anti-douleur. En dehors des traitements antalgiques, le pharmacien doit être prêt à délivrer les ordonnances des patients en fin de vie. Or, du fait du nombre important de symptômes présentés par les patients, ces ordonnances peuvent comporter des associations de spécialités peu courantes ou à des posologies inhabituelles, voire des utilisations hors AMM. Cependant, dans le cas où l'ordonnance ne provient pas d'un service particulier attirant l'attention du pharmacien (comme un centre anti-douleur ou anti-cancéreux), il est important que celui-ci ne manifeste pas de surprise face à de telles prescriptions, afin, d'une part, de ne pas introduire de doute quant à la validité de l'ordonnance. Un pharmacien bien informé des symptômes courants des malades en fin de vie ne doit donc pas risquer d'instaurer une inquiétude et, en cas de besoin, doit s'adresser au prescripteur afin de ne pas alerter le patient ou son entourage, déjà suffisamment alarmés par la gravité de la maladie. [18]

I.1.5.2.3 Prise en charge relationnelle :

Le tact précédemment mentionné doit faire partie intégrante du rôle que le pharmacien d'officine doit jouer dans la prise en charge relationnelle du patient en soins palliatifs. Souvent au fil des années, des relations de confiance se sont instaurées entre le patient et son pharmacien. *A fortiori*, dans ces circonstances difficiles de fin de vie, le patient a besoin d'un soutien ou au moins d'une écoute attentive auprès de l'équipe de la pharmacie. Et lorsque le patient ne se déplace plus lui-même, l'entourage, souvent inquiet et désemparé, a lui aussi besoin de pouvoir se confier et de trouver une écoute attentive à la pharmacie.

Pour cela, il est indispensable que l'accueil à l'officine puisse se faire dans des conditions de discrétion suffisante. De plus en plus d'officines réfléchissent à un réaménagement de leur espace pour répondre à ce besoin de confidentialité, notamment par la conception de comptoirs répartis en îlots, où il est possible de s'asseoir et de dialoguer à voix basse ; certains proposent également un accueil dans le bureau séparé permettant l'instauration d'un dialogue en toute discrétion entre le pharmacien et le patient ou son entourage. Dans ces conditions, il est plus facile de s'assurer de la compréhension du traitement par le malade, du respect des posologies, d'expliquer la particularité de certains traitements, mais surtout, aussi, de répondre aux interrogations du malade et de sa famille, et souvent de leur offrir l'écoute dont ils peuvent avoir besoin dans la traversée de ces moments difficiles. [10] [15]

I.2 Le maintien à domicile :

I.2.1 Généralités, actualités :

I.2.1.1 Le développement du maintien à domicile :

L'évolution actuelle de l'espérance de vie conduit à un accroissement inéluctable du nombre de personnes âgées dans notre pays qui en fait un problème de santé publique majeur. L'année 2004 a été l'occasion d'un passage symbolique des 80 ans pour l'espérance de vie à la naissance. En 2005, les plus de soixante ans représentent 12 millions d'habitants en France, soit 21% de la population. En 2035, ils représenteraient près de 21 millions d'individus, soit 33% de la population et 35% en 2050. Il est important de rappeler que la prise en charge palliative ne se limite pas aux patients en fin de vie atteints d'un cancer, mais qu'elle inclut tous les malades en fin de vie nécessitant une prise en charge des symptômes (par exemple, souffrant de pathologies cardiovasculaires ou d'origine neurologique) afin de leur permettre de mourir dans les meilleures conditions possibles en terme de confort et de dignité. A ce propos, les démences séniles de type Alzheimer constituent l'un des enjeux majeurs des décennies à venir en terme d'accompagnement et de soins palliatifs, la prévalence mondiale de cette pathologie étant aujourd'hui de 10 à 15% de la population de plus de 65 ans. Compte tenu de la difficulté de prise en charge de ces patients à domicile, il s'avère que cette population est institutionnalisée, or les établissements d'accueil pour ces personnes ne sont pas forcément adaptés à la problématique qu'elle pose.

L'augmentation des besoins en terme de prise en charge palliative ne pourra être supportée exclusivement par les structures actuelles institutionnelles. Il est donc indispensable de développer la prise en charge palliative à domicile. [6] [22]

I.2.1.2 Possibilités et limites de la prise en charge palliative à domicile :

Les soins palliatifs à domicile naissent d'une préférence exprimée par les patients et de l'opinion selon laquelle la qualité des soins de santé est améliorée lorsque les soins sont

fournis dans l'environnement où vivent et interagissent les patients plutôt que dans les structures institutionnelles.

D'après plusieurs données, il semble que les patients préfèrent mourir chez eux, mais paradoxalement, les décès surviennent le plus souvent en institution. Souvent, le premier obstacle qui apparaît est la famille : soit présente, elle est alors sujette à un épuisement, à des épisodes d'angoisse, à une incapacité à assumer les charges quotidiennes du malade à domicile ; soit absente et le maintien à domicile est quasi impossible. Il semble également que le manque de personnel paramédical soit un frein majeur à la prise en charge à domicile.
D'un point de vue économique, les soins palliatifs à domicile sont moins coûteux que dans les services institutionnels, ils semblent diminués le recours à l'hôpital et utilisent moins de ressources médicales. [6] [22]

I.2.2 L'organisation du retour à domicile :

I.2.2.1 Le patient et son désir :

Pour envisager un éventuel retour au domicile des patients en situation palliative, il est nécessaire d'identifier les différentes conditions pour que cela puisse se réaliser au mieux.

I.2.2.1.1 Le désir du patient :

La priorité doit être donnée à l'importance accordée par le patient à son désir de rentrer chez lui. Pour cela, il faut partir de son désir, et l'interroger sur les raisons et les attentes qui se cachent derrière ce souhait.

Parler de ce désir, c'est aussi l'occasion d'entrer dans l'histoire de vie de la personne, l'inviter à nous parler de ses habitudes de vie, de son environnement et voir avec lui, s'il est entouré, non seulement sur le plan affectif, amical, mais également, s'il se sent en sécurité face à un tel projet, grâce à une équipe de professionnel à ses côtés. Ces différents échanges avec le patient permettent d'investir l'avenir dans un projet de vie. [23]

I.2.2.1.2 Etat de confort global du malade avant la sortie de l'hôpital.

Un autre élément détermine de manière significative le retour à la maison, il s'agit de l'état de confort global dans lequel le malade se trouve en sortant de l'hôpital. En effet des symptômes incontrôlés constituent une limite incontournable et l'on ne peut envisager par exemple qu'un patient arrive chez lui dans un tableau de douleurs intenses mettant en difficulté tous les partenaires concernés. Pour certains patients, la limite peut se situer dans leur insécurité à l'idée qu'une fois rentrés chez eux, du personnel médical ne sera pas disponible en permanence comme c'est le cas en institution ou à l'hôpital.

Il est fréquent de voir émerger chez le patient une forme d'ambivalence entre son désir de rentrer chez lui et son inquiétude, sa peur d'être une charge trop lourde pour sa famille, son entourage. Il faut donc explorer ces appréhensions et proposer d'en discuter avec l'entourage. A contrario, on a pu observer chez d'autres malades, lorsqu'une hospitalisation à domicile était instaurée, que la mise en place d'une organisation de soins à la maison pouvait représenter une forme de violation de leur intimité par une équipe de professionnels, à leurs yeux trop envahissante.

Le patient est donc bien au cœur de la décision, et notre rôle est de l'accompagner sans pour autant le déposséder de ce projet et tout en sachant que de nouvelles décisions peuvent être prises à tout moment. Le projet n'est jamais figé. [23]

I.2.2.2 La famille et ses propres ressources :

I.2.2.2.1 Nécessité d'adhésion à titre personnel de l'entourage à ce projet.

S'enquérir du désir du patient ne peut se concevoir sans l'éclairage apporté par la famille, les proches. Quand on sait le rôle déterminant qu'ils vont jouer, il est pratiquement impossible d'imaginer qu'un patient vivant seul à la maison, puisse finir ses jours dans son cadre de vie habituel sans l'aide d'un entourage pouvant, grâce à une présence 24h/24, répondre à ses besoins.

L'élément influençant le vrai choix, repose sur la capacité qu'ont les proches à adhérer à titre personnel à ce projet, c'est-à-dire non seulement pour faire plaisir au malade, au risque de s'oublier eux-mêmes, mais bien pour eux, dans ce que représente ce temps de vie partagé ensemble.

Il arrive que l'entourage accepte ce retour sous la pression des professionnels hospitaliers, sentant d'une manière objective ou subjective, que leur proche n'a plus tout à fait sa place à l'hôpital et qu'il est temps qu'il s'en aille. Si le retour à domicile s'établit avec ce sentiment, nous risquons bien évidemment de voir échouer le projet.

Enfin, ce choix devrait idéalement prendre en compte la possibilité d'un engagement de plusieurs personnes de l'entourage. En effet, même si nous avons bien identifié qui va jouer le rôle pivot au sein de la famille, il est fondamental d'explorer l'aide que peuvent offrir les autres membres de la famille ou des amis. Si les ressources semblent manquer, nous savons combien les bénévoles d'accompagnement peuvent être précieux. [23]

I.2.2.2.2 Evaluer l'aide d'un entourage suffisamment disponible et présent.

I.2.2.2.2.1 Identifier leurs ressources physique et morale :

Il est indispensable d'évaluer les ressources des proches qui vont assumer la continuité de soins, face aux demandes, aux attentes, aux interrogations, voire aux silences du malade.

Physiquement, cet engagement demande déjà beaucoup et les risques d'épuisement des proches sont biens réels. Il faut être vigilant afin de détecter les signes avant coureurs de cette grande fatigue nourrie par des journées parfois bien longues, des nuits écourtées par l'angoisse et un surinvestissement affectif. Il est de notre rôle, à travers tous les professionnels amenés à intervenir dans la prise en charge du malade, de soulager ses proches dans le poids des soins, dans l'organisation matérielle de leur journée afin qu'ils puissent tenir dans le temps.

Sur le plan psychologique, certains obstacles peuvent survenir. Il arrive qu'apparaisse chez les proches un déni massif vis-à-vis de l'aggravation de la maladie et d'une fin de vie inéluctable. Dans ce cas, il faut respecter le mécanisme de défense mis en place et réfléchir différemment au devenir du patient. De façon plus générale, s'il on repère une fragilité

psychologique chez l'accompagnant, il est préférable de renoncer à un retour à domicile pour ne pas lui infliger une responsabilité qu'il n'est pas prêt à assumer. [23]

I.2.2.2.2.2 Parler de l'éventualité d'une mort au domicile :

Il est indispensable d'évoquer l'éventualité de la mort à domicile pour savoir si la famille se sent prête à vivre cet événement dans son intimité habituelle, et comment elle s'y prépare. [23]

I.2.2.2.3 S'assurer que des professionnels compétents seront en permanence disponible pour faire face aux problèmes : qu'ils n'aient pas le sentiment d'être seuls.

L'entourage doit à travers ce projet se sentir épauler par des professionnels compétents avec la conviction qu'à tout moment, 24H/24, ils auront la possibilité d'être en contact avec l'un d'eux afin de répondre soit à l'urgence, soit au problème rencontré. Ils auront ainsi le sentiment de ne pas être seul et totalement impuissant face à l'événement. Enfin, cela permet bien souvent d'éviter des ré-hospitalisations en urgence lorsque apparaît un symptôme d'inconfort le week-end ou la nuit. [23]

I.2.2.2.4 Evaluer les ressources sociales et financières (assistante sociale).

Les soins palliatifs à domicile ont un coût, il est donc nécessaire d'effectuer une évaluation globale des ressources sociales et financières de la famille.

L'assistante sociale sera sollicitée pour proposer le cas échéant, un soutien matériel afin que la gestion du quotidien (courses, ménages, repas) soit allégée par la présence d'une auxiliaire de vie, d'une aide ménagère, voire d'un garde malade si besoin. [23]

I.2.2.3 L'hôpital lieu de départ pour le domicile :

I.2.2.3.1 Anticipation du projet de fin de vie au domicile.

Un projet de fin de vie à domicile doit être largement anticipé. Cela nécessite une préparation, un aménagement structurel du domicile, qui demande du temps, allant de la négociation initiale avec le malade (pour être par exemple sûr qu'il accepte un lit électrique médicalisé…) à la connaissance détaillée du logement, et de la commande de matériel à sa réception par la famille.

Pour réussir un tel projet, il est inconcevable de l'envisager dans l'urgence ou la veille d'un week-end. Le départ du patient doit être accompagné de transmissions écrites suffisamment détaillées (précisant par exemple la dernière heure de prise des médicaments) et vérifier que le relais au domicile se fera dès les premières heures afin de sécuriser au mieux le patient et sa famille. [23]

I.2.2.3.2 Equilibre des symptômes : condition indispensable pour le départ.

On ne peut imaginer le retour au domicile d'un patient dont les symptômes d'inconfort ne soient pas contrôlés. Il faudra dans le cas contraire renoncer à la sortie d'un patient si, la veille de son départ, nous observons une décompensation d'un symptôme. Cette situation impose la nécessité de prendre le temps de rééquilibrer les choses afin que le patient et sa famille se sentent en sécurité pour retrouver leurs marques à la maison.

Il faut noter que parfois l'apparition d'un symptôme au moment de la sortie qui est prévue pour les heures qui viennent ou le lendemain peuvent traduire derrière ce signe d'inconfort, une grande angoisse à l'idée de quitter la sécurité que représente l'hôpital. C'est alors l'occasion de réévaluer la qualité de préparation au retour à domicile. [23]

I.2.2.3.3 Adaptation des stratégies thérapeutiques utilisées à l'hôpital pour le domicile.

Un des éléments qui peut constituer une limite au retour à domicile concerne les stratégies thérapeutiques utilisées à l'hôpital qui ne sont pas toujours adaptées à la maison. Il est important de réfléchir aux horaires de prescription de certaines perfusions ainsi qu'aux matériels hospitaliers qui devront être installés au domicile (ex : oxygène). De même, il faut informer le pharmacien, au moins 24h avant la sortie du malade de l'hôpital, du contenu des ordonnances de sorties afin qu'il puisse s'approvisionner, notamment lors d'une prescription de médicaments stupéfiants. [23]

I.2.2.3.4 Echanges entre les professionnels à domicile et l'hôpital tout au long de l'hospitalisation.

Pour permettre une continuité de soins entre l'hôpital et le domicile du malade, il est important que les intervenants de ces deux entités restent en contact. En effet, lorsque le patient est hospitalisé, les médecins hospitaliers informent le médecin traitant pendant la durée d'hospitalisation de l'évolution de l'état du patient, des thérapeutiques mises en place et de l'éventualité d'un retour à domicile quand il est envisagé.

Malheureusement, le travail entre l'hôpital et le secteur libéral reste encore trop cloisonné, et il est fréquent pour les équipes du domicile de voir partir le patient en hospitalisation et de ne pas être informé de son évolution. C'est pourtant une des clefs de réussite dans la prise en charge interdisciplinaire, car ces échanges aussi bien dans un sens (hôpital vers domicile) que dans l'autre (domicile vers l'hôpital), permettent d'anticiper soit un retour à domicile, soit une hospitalisation.

I.2.2.3.5 Informer sur la possibilité que propose le service à reprendre le patient.

Il est indispensable de clarifier avec les professionnels du domicile les possibilités du service à reprendre ce patient à tout moment en unité de soins palliatifs, si en effet, les difficultés devenaient ingérables à la maison.

Si cette condition n'est pas requise, une angoisse latente peut interférer de manière significative dans le vécu au domicile. De plus, prévoir par avance le circuit à suivre en cas d'impossibilité de maintien à domicile permet d'éviter un passage par le service des urgences souvent débordées et ne pouvant offrir une prise en charge adéquate au patient en phase terminale. [23]

I.2.2.4 Investissement des professionnels de santé au domicile.

I.2.2.4.1 L'organisation de la prise en charge.

Si l'on avance davantage sur les conditions nécessaires à la réalisation d'un tel projet, il faut examiner l'investissement que cela représente pour les professionnels du domicile. En effet, même si le désir de mourir à la maison est très présent, même si l'entourage accepte cette forme de contrat passé avec le patient et avec l'hôpital au départ, il reste à trouver les professionnels qui prendront le relais pour cet accompagnement. Il faut donc parler de nécessaire travail en équipe des partenaires libéraux sollicités, ce qui peut apparaître comme un réel défi par rapport au fonctionnement habituel des différents professionnels concernés.

Le médecin généraliste intervient comme principal acteur de la prise en charge, et il sera épaulé par d'autres collaborateurs comme les infirmières, les aides-soignantes et le kinésithérapeute. Le pharmacien joue pour sa part un rôle fondamental dans la délivrance des médicaments, la fourniture de matériel médical et l'accompagnement de la famille. [23]

I.2.2.4.2 Travail interdisciplinaire : volonté d'entrer dans une dynamique d'équipe.

Les situations de fin de vie demandent pour chacun des professionnels, une réelle volonté d'entrer dans cette dynamique d'équipe. Ceci implique le fait d'accepter de collaborer et de construire cette équipe, en se donnant les moyens de se rencontrer pour parler ensemble de la situation du patient. Cette notion d'interdisciplinarité nécessite de créer des liens entre les différents intervenant par l'intermédiaire de transmissions écrites au domicile du patient, ou de transmissions orales par téléphone. [23]

I.2.2.4.3 Compétences indispensables : nécessaire formation.

La qualité de la prise en charge au domicile dépend bien entendu des compétences nécessaires à chacun des intervenants. Malgré une évolution croissante quant aux formations offertes aux professionnels de santé, il semble qu'il reste encore de nombreuses difficultés à surmonter pour répondre de manière efficace et adaptée aux problématiques de fin de vie. Le manque de connaissance et le manque de compétence peuvent constituer un obstacle radical quant au maintien à domicile du patient jusqu'à ses derniers jours. [23]

I.2.2.4.4 Disponibilité importante : loi de juin 1999 sur la rémunération des actes de soins palliatifs.

On ne peut évoquer la prise en charge à domicile des patients en fin de vie sans parler de la disponibilité extrêmement importante qu'elle réclame, et qui implique de façon sous-jacente là aussi « un vrai choix ».

Pour de nombreux intervenants libéraux, cette perspective est réalisable à partir du moment où ils n'ont pas à gérer plus de deux ou trois situations de soins palliatifs en même temps dans leur activité quotidienne. Pour le pharmacien, il est souvent indispensable de se rendre au domicile du malade, soit pour livrer les médicaments quand la famille est dans l'impossibilité de venir s'approvisionner directement à l'officine, soit pour mettre en place du

matériel médical. Si le pharmacien ne dispose pas d'un personnel suffisant et/ou s'il est seul pharmacien diplômé dans son officine, ceci devra être fait en dehors des heures d'ouverture légale de sa pharmacie.

Néanmoins, la loi concernant les soins palliatifs de juin 1999 semblerait offrir plus de possibilités en proposant des forfaits de soins palliatifs, évitant aux professionnels de se sentir lésés financièrement par des actes rémunérés bien en deçà de leur investissement. Malheureusement, cette loi ne tient pas en compte des actes effectués par les pharmaciens. [23]

I.2.2.4.5 Relation ville / hôpital indispensable pour tous les professionnels de santé.

Les professionnels du domicile sont très souvent les oubliés de l'histoire à partir du moment où un patient est pris en charge à l'hôpital.

Le manque de liens actuel, entre l'hôpital et le domicile pendant la durée d'hospitalisation du patient est déplorable. On peut difficilement concevoir de solliciter des professionnels libéraux du jour au lendemain parce qu'en effet, un patient envisage de rentrer à la maison pour y mourir. Cela doit nous amener à réfléchir sur notre capacité à développer les contacts au fil du temps de l'hospitalisation avec des professionnels du domicile, surtout lorsqu'ils connaissaient le patient antérieurement. C'est grâce sans doute à ces liens bien en amont du retour à la maison, que l'on peut espérer la réalisation positive d'un tel projet de vie.

Enfin, il semblerait que la « réussite » de cette fin de vie à domicile, repose également sur le développement d'un travail en réseau, que ce patient puisse compter sur un partenariat et des ressources professionnelles suffisamment nombreuses. On a pu constater également combien l'organisation structurelle de l'hospitalisation à domicile permet d'alléger la charge que représentent ces situations. [23]

I.2.2.4.6 Notion de professionnel référent.

Un dysfonctionnement est souvent observé, en lien avec le manque de disponibilité que l'on peut bien comprendre de certains professionnels du domicile : lorsqu'il y a panique dans la situation ou le patient est inconfortable, l'entourage a très souvent tendance à prendre le téléphone et à recontacter l'hôpital. Ces interférences peuvent être soit une aide précieuse, si la collaboration hôpital/domicile est vraiment positive mais elle peut au contraire être source de tensions. Le problème est de savoir qui doit alors décider. Les professionnels libéraux ne savent alors plus dans quel sens orienter leur travail, voire même, se sentent coupables de ne pas répondre de façon satisfaisante aux besoins de la personne.

Derrière cette problématique se profilent des rivalités de pouvoir, il est donc nécessaire de clarifier la notion de professionnel référent pour le patient. Ce dernier a parfois tellement investi d'espoir dans ces « spécialistes hospitaliers » qu'il ne peut envisager que le relais soit pris par un autre médecin. Le transfert de compétences devra donc être clairement défini au malade et à ses proches dans la préparation du retour au domicile et il apparaît indispensable de développer une relation avec un correspondant hospitalier référent en soins palliatifs pour l'équipe libérale. Plus les acteurs de cette prise en charge travailleront main dans la main, moins nous seront amenés à rencontrer ce type de situations délicates. [23]

2ème PARTIE :

MATERIEL ET METHODE

I.1 Objectifs du questionnaire :

Cette enquête a pour but d'étudier le rôle du pharmacien dans le suivi des patients en situation palliative, lorsqu'ils sont pris en charge à leur domicile, et d'évaluer leurs besoins dans ce type de prise en charge. Les informations recueillies ont permis de mettre en évidence le niveau d'implication du pharmacien d'officine dans ce domaine.

Nous avons réalisé une étude prospective auprès des pharmaciens d'officine du département de Loire-Atlantique, auxquels nous avons fait parvenir par l'intermédiaire des cinq répartiteurs pharmaceutiques du secteur, un questionnaire intitulé « Le pharmacien acteur dans la prise en charge palliative ». Au total, 444 pharmacies ont reçu ce questionnaire.

I.2 Présentation de la méthode :

Ce questionnaire comporte dix-sept questions, dont quatorze questions fermées (voir annexes).

Avant sa diffusion, le questionnaire a été testé auprès de cinq pharmaciens d'officine, afin de vérifier que les questions posées permettaient bien de répondre aux objectifs fixés.

Ensuite, le questionnaire a été expédié à toutes les pharmacies du département, dans une enveloppe adressée au(x) titulaire(s), dans les caisses de livraison des médicaments. En plus du questionnaire, cette enveloppe contenait une lettre expliquant les motivations d'une telle enquête, signée par moi-même et mon directeur de thèse.

Pour répondre à ce questionnaire, les pharmaciens pouvaient soit nous le faxer après l'avoir rempli, soit le renvoyer par courrier au service de soins palliatifs du CHU de Nantes.
Le recueil des réponses s'est effectué sur une période de deux mois. Aucune relance n'a été faite.

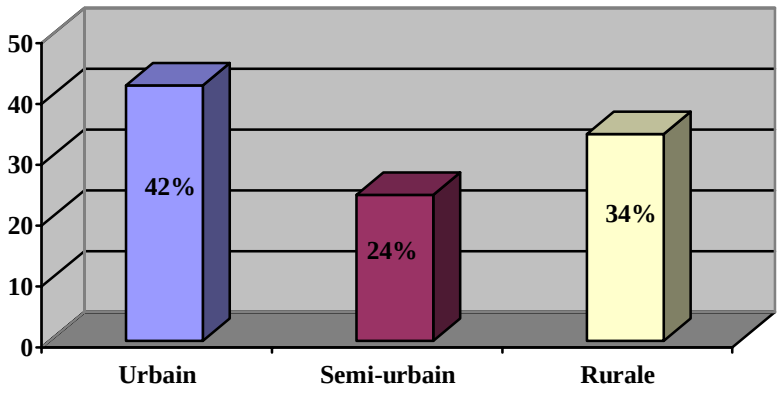
Sur les 444 officines interrogées, 150 ont répondues à l'enquête, soit un taux de réponse de 33,78%.

3ème PARTIE :

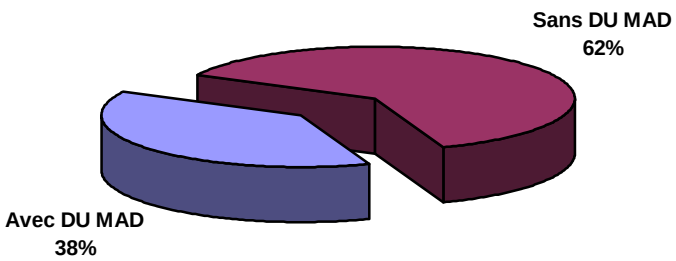
RESULTATS DE L'ENQUETE

1) **Présentation de votre officine :**

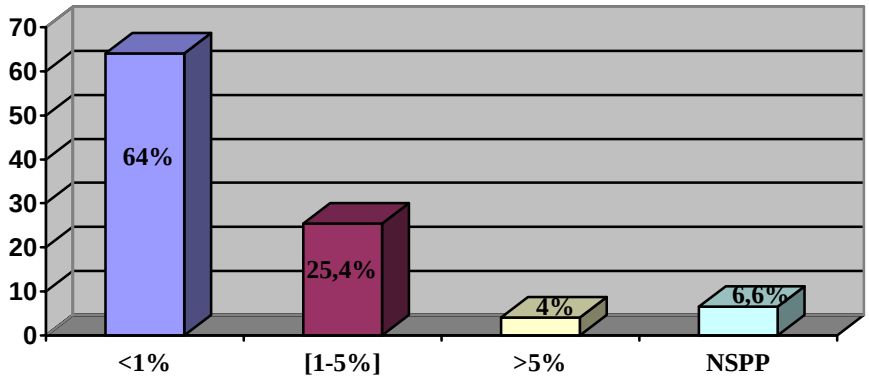
a) Votre pharmacie se situe :



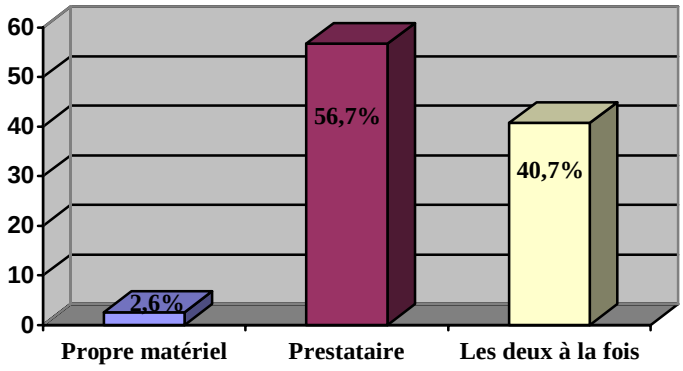
b) Etes-vous titulaire du DU de Maintien à Domicile :



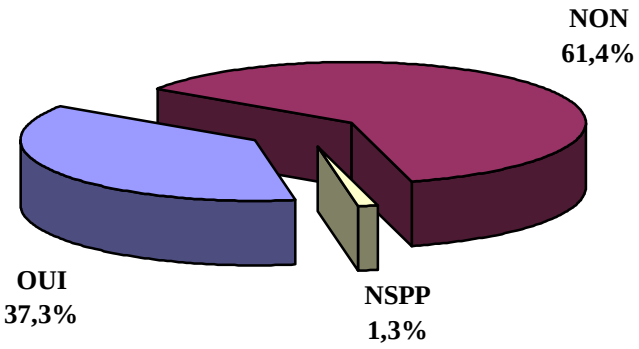
2) Quelle proportion de patients en situation palliative suivez-vous en moyenne par an ?



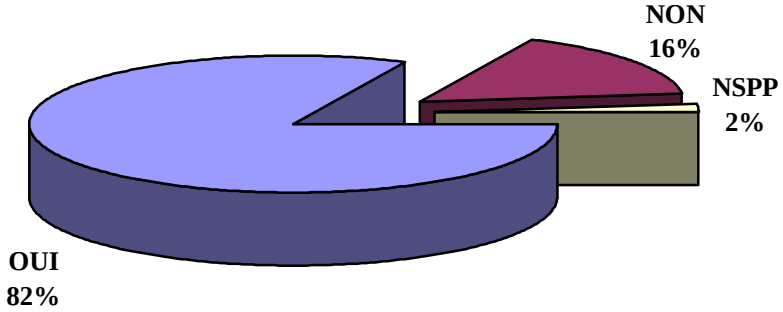
3) Concernant la mise à disposition de matériel médical :



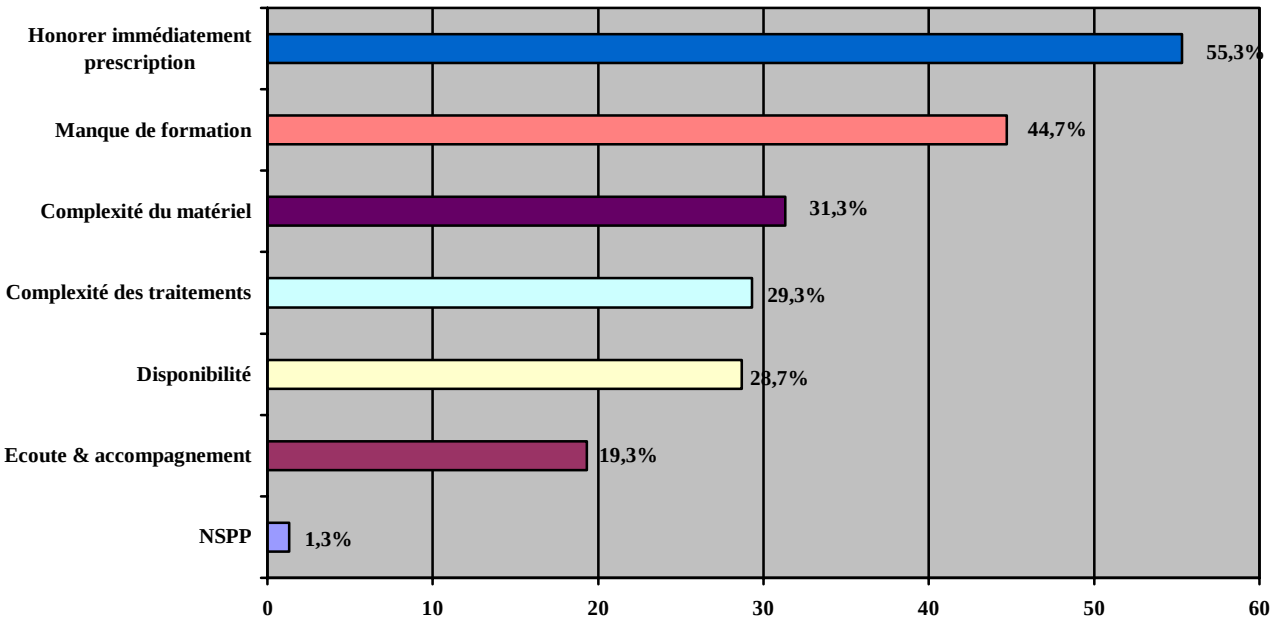
4) Pensez-vous être suffisamment impliqué dans la prise en charge à domicile des patients en situation palliative ?



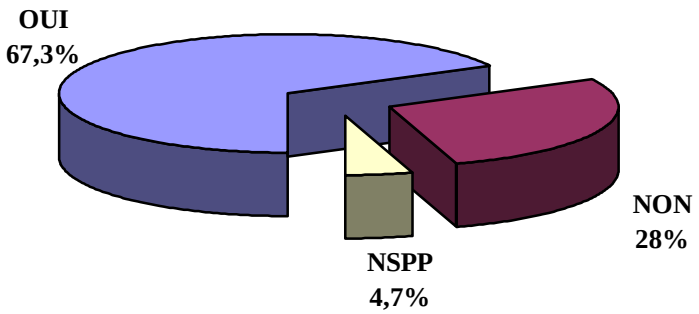
5) Vous arrive-t-il de vous rendre au domicile des patients en situation palliative?



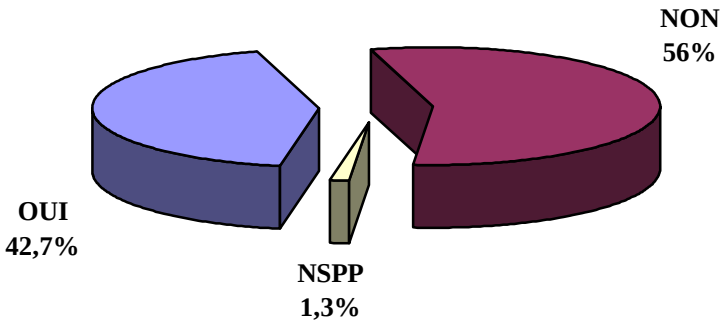
6) Quelles sont les principales difficultés que vous avez pu rencontrer au cours de la prise en charge de patients en fin de vie ?



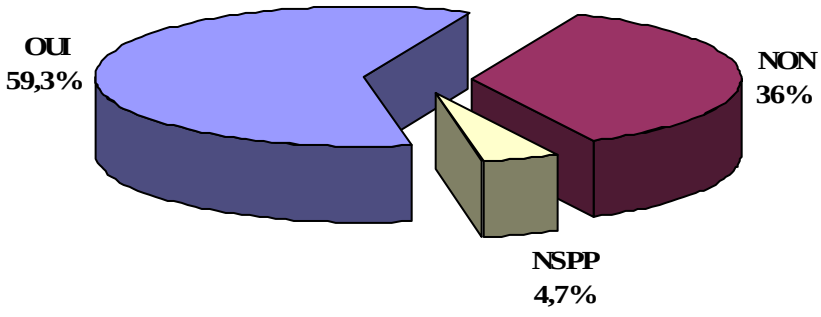
7) Est-ce qu'il vous semble que le suivi des patients est plus facile lorsque celui-ci est pris en charge par son médecin traitant plutôt que par l'hôpital ?



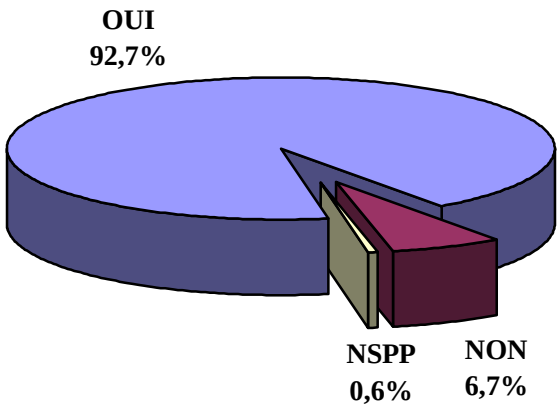
8) Pensez-vous collaborer suffisamment avec les différents acteurs de santé concernant le suivi de ces patients ?



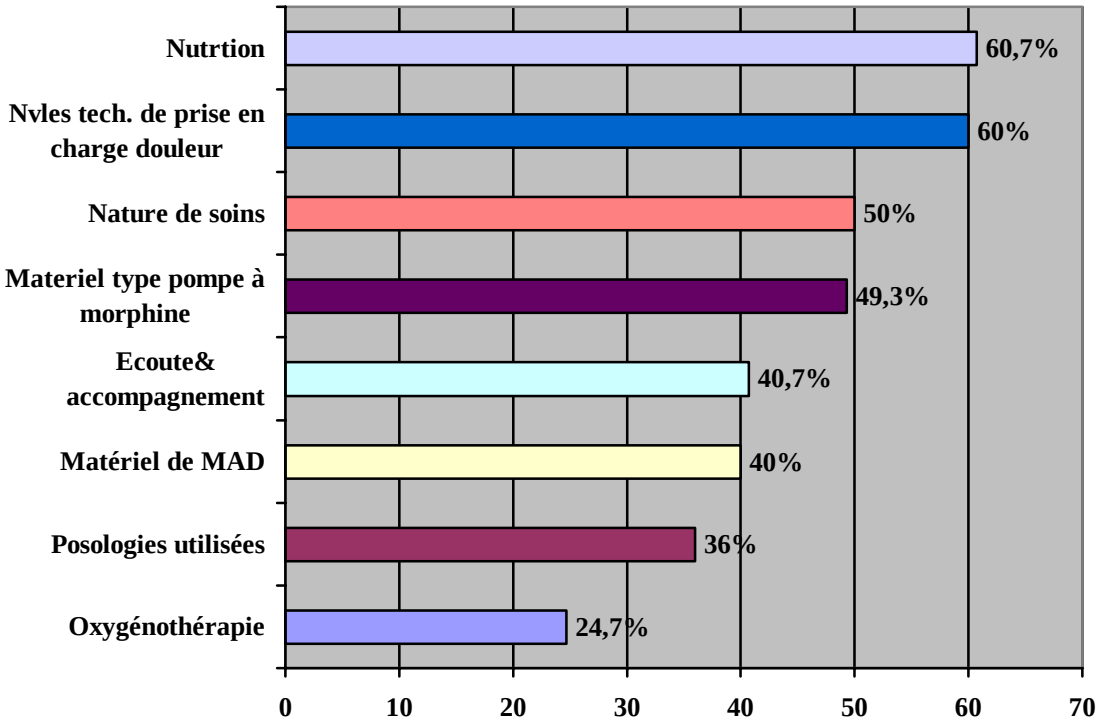
9) Estimez-vous passer suffisamment de temps à l'écoute et à l'accompagnement du malade ou de ses proches ?



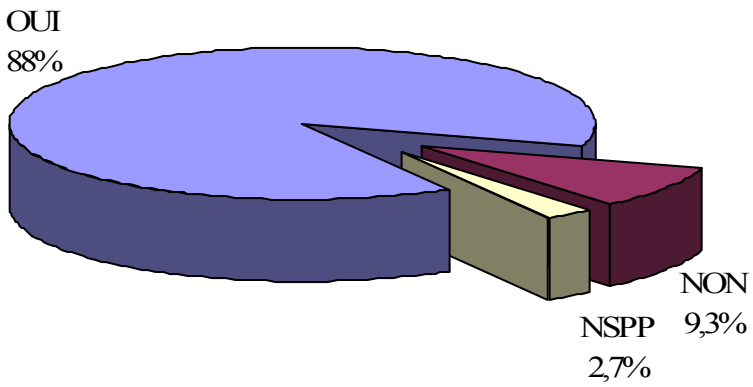
10) Souhaiteriez-vous bénéficier d'une formation continue sur la prise en charge des patients en situation palliative ?



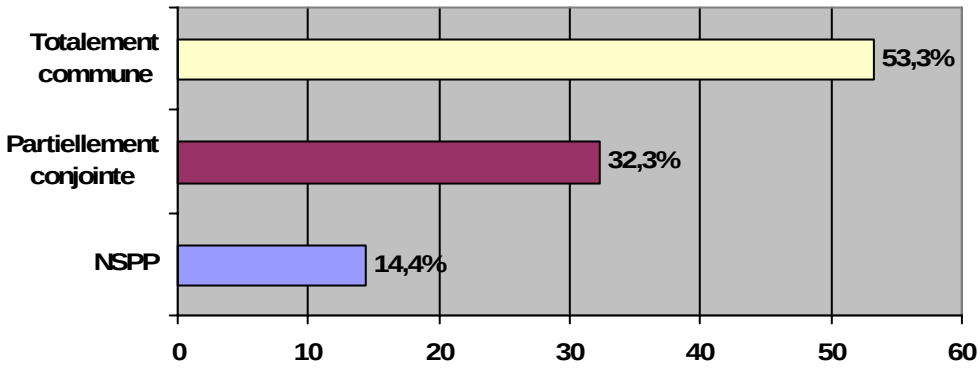
Si oui, quels thèmes vous semblent utiles d'aborder :



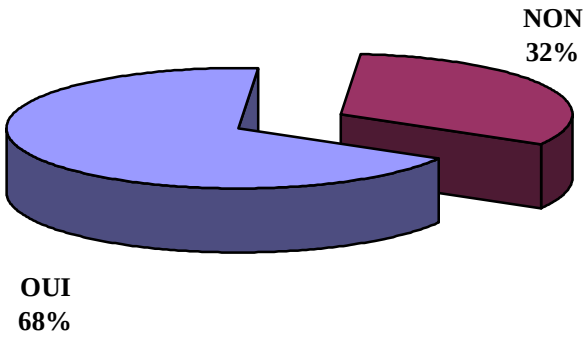
11) Souhaiteriez-vous que cette formation se fasse conjointement avec les médecins et personnels soignant ?



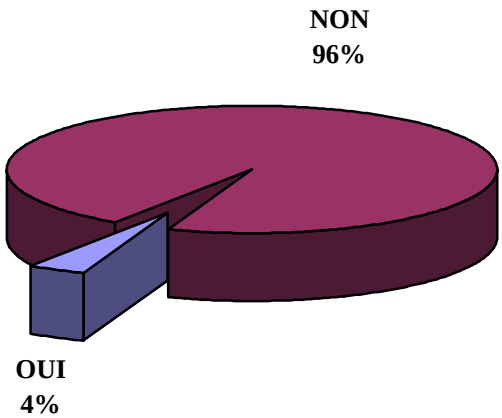
Si oui, concernant une formation conjointe avec les professionnels de santé, ils ont répondu :



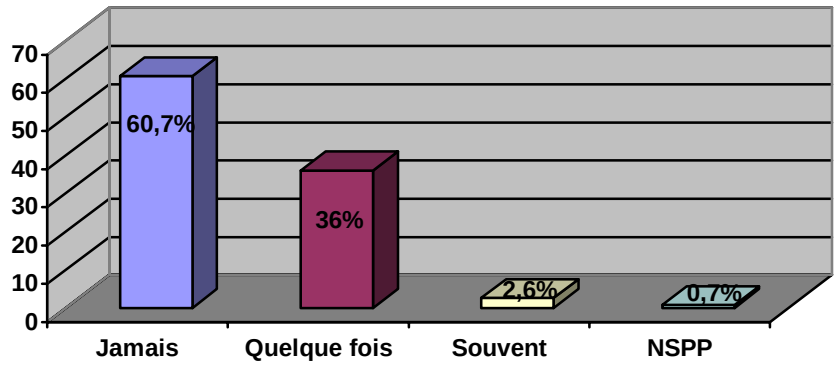
12) Avez-vous connaissance de l'existence d'une unité de soins palliatifs (USP) au CHU de Nantes ?



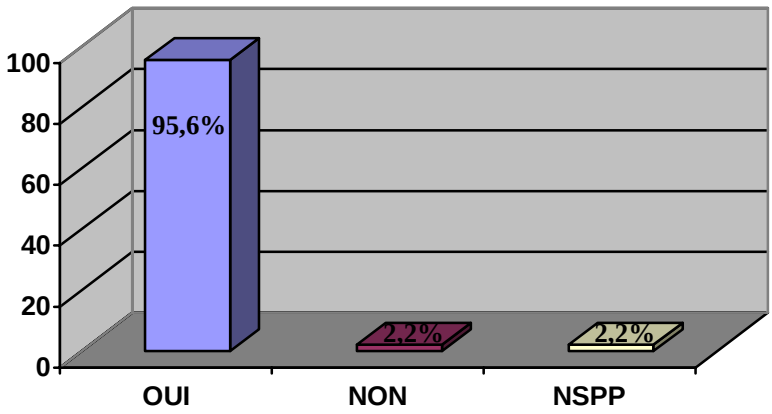
Si oui, pensez vous disposer de suffisamment d'informations pour expliquer aux patients (et/ou aux proches) les modalités d'une prise en charge dans l'USP :



13) Vous est-il arrivé d'être contacté par un pharmacien ou un médecin du service avant la sortie des patients en situation palliative ?



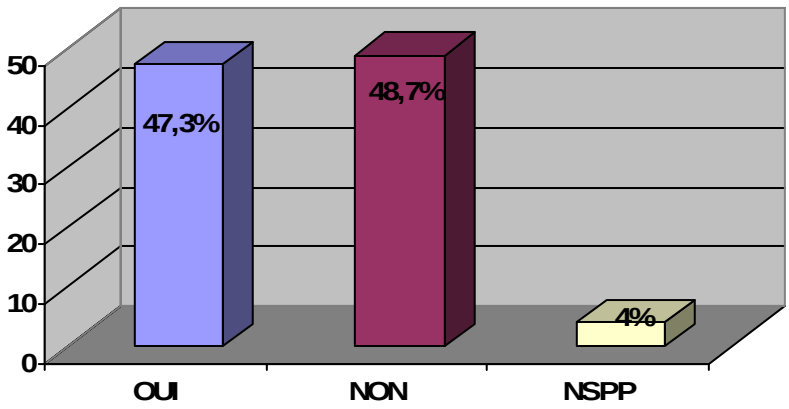
14) Auriez-vous souhaité qu'un pharmacien ou un autre professionnel hospitalier vous contacte afin d'organiser la sortie du patient (préparation d'ordonnance ou mise à disposition de matériel médical) ?



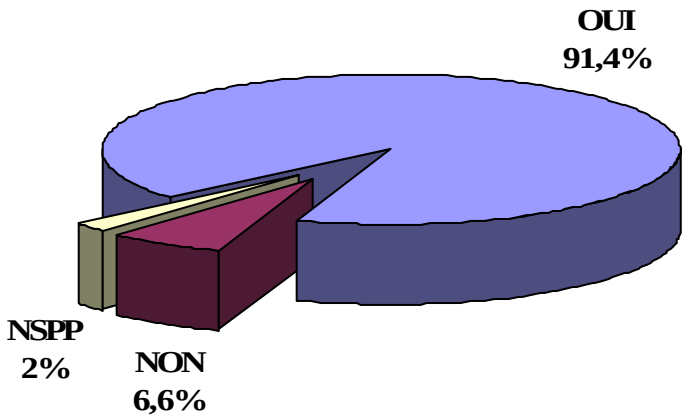
15) Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

Réponses multiples → voir discussion

16) Etes-vous amené à collaborer avec l'HAD (hôpital à domicile) ?



17) Souhaiteriez-vous, en tant que pharmacien, intégrer un éventuel réseau réunissant les différents acteurs de santé concernant la prise en charge au domicile des patients en situation palliative ?



4ème PARTIE :

DISCUSSION

I.1 Analyse des résultats :

I.1.1 Etat des lieux :

Les patients relevant des soins palliatifs ne représentent qu'une proportion **faible de la clientèle de nos officines**. En effet, la majorité des pharmaciens ont indiqué qu'ils suivaient en moyenne, **moins de 5%** de malades en situation palliative. En revanche, ils soulignent quasiment tous le fait que chacune de ces prises en charge leur demande ainsi qu'à leurs équipes, une grande disponibilité.

Les pharmacies jouent un rôle fondamental dans la **fourniture du matériel médical**, qu'elles peuvent réaliser très rapidement, qu'il s'agisse de l'équipement de la chambre, des pompes à nutritions, à antalgiques ou autre pour lesquelles une **permanence 24H/24** est normalement assurée. Une grande majorité des officines interrogées font appel à un prestataire de leur choix pour tout ou partie du matériel. Ces prestataires sont des partenaires du pharmacien. Ils se chargent, accompagnés du pharmacien, de la livraison des dispositifs médicaux, assurent la permanence 24H/24 par le biais d'un numéro vert fourni au malade mais également du suivi de la matériovigilance. On peut noter que 40,7% des officines ont à la fois, du matériel qui leur est propre, et sous-traite occasionnellement avec des sociétés spécialisées dans la mise à disposition de matériel médical.

Un certain nombre de pharmaciens se sont plaints des dérives observées à l'hôpital concernant le choix du distributeur de ce matériel. En effet, il est fréquent que des entreprises de ventes de matériels orthopédiques, travaillant de façon plus ou moins officieuse avec l'hôpital se voient prévenir avant le pharmacien de la sortie d'un malade, et se charge de la mise à disposition du matériel à la place de ce dernier. Même s'il n'est pas question de généraliser, ces pratiques douteuses sont courantes et un principe est alors largement bafoué, celui du libre choix du malade. Le patient est propriétaire de ses ordonnances et il est en droit de choisir son prestataire, quel qu'il soit, société ou pharmacien! Pour conclure sur l'intérêt à porter au choix du patient ou de ses proches sur cette question, des enquêtes ont montré que la plupart du temps, les familles préfèrent que ce soit le pharmacien qui se charge de la livraison du matériel et non une société inconnue, car c'est une personne qu'ils connaissent, en qui ils ont confiance, qui pénètre dans leur intimité à un moment souvent pénible pour eux. Enfin de par sa fonction, il garantit le respect du secret professionnel.

I.1.2 Difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie :

Seulement **37,3%** des pharmaciens considèrent être **suffisamment impliqués dans la prise en charge à domicile des patients en situation palliative**. Les réponses les plus fréquemment relevées pour expliquer ce sentiment ont été :

- Le **manque de temps** pour pouvoir se consacrer pleinement au patient ou aux proches est évoqué par **29%** des pharmaciens. Ce problème de disponibilité s'exprimait parfois par le constat d'un manque de personnel au sein de leur officine, ne leur permettant pas de pouvoir se rendre au domicile du patient pour 16% d'entre eux.

- Le **manque de relation avec l'hôpital** qui prend initialement en charge le patient. Nombreux sont les pharmaciens qui déplorent le fait de ne pas être contacté avant la sortie des patients, et de se retrouver parfois le samedi après-midi avec des ordonnances qu'ils sont dans l'impossibilité d'honorer, ne détenant pas tous les produits en stock. **55%** des pharmaciens interrogés constatent des **difficultés pour délivrer immédiatement une ordonnance dans le cadre de prise en charge palliative**, il est donc indispensable d'**anticiper les sorties** afin d'éviter ces situations délicates à gérer.

- Le **manque de formation** sur le thème des soins palliatifs est souligné par près de **45%** des pharmaciens sondés. Depuis quelques années, un module d'enseignement sur la douleur est prévu dans les études de pharmacie, mais rien sur les traitements spécifiques utilisés en médecine palliative. On retrouve cette lacune à travers les résultats de l'enquête, où les pharmaciens ont répondu pour environ 30% d'entre eux, qu'ils rencontraient des difficultés quant à la complexité des traitements mis en place et/ou le matériel utilisé. L'aspect psychologique de cette prise en charge n'est pas non plus abordé au cours de notre cursus universitaire. Or le pharmacien est amené tout au long de son exercice à jouer un rôle d'écoute très important. Un des titulaires ayant répondu souligne que : « Chaque cas est un cas particulier et répond d'une relation particulière. A chaque malade une réponse adaptée ». Aucune formation ne nous est apportée à la faculté sur l'abord psychologique des patients en fin de vie ou de leur proche, ce qui est regrettable. C'est uniquement par son expérience quotidienne que le

pharmacien cultive ce savoir, l'écoute et l'accompagnement représentant une part importante de notre travail quotidien.

- Le **manque de collaboration avec les autres acteurs de la prise en charge** (médecin, infirmières) est révélé par **56%** des pharmaciens. S'il n'est pas du ressort du pharmacien de déterminer si l'état du malade permet ou non un traitement à son domicile, la prise en charge du patient en fin de vie chez lui est un jugement aux conséquences familiales, sociales et organisationnelles lourdes. La mise en place d'une équipe pluridisciplinaire autour du patient et de son proche entourage est indispensable. Au sein de cette équipe soignante, **le pharmacien a une place spéciale** ; souvent proche de la famille et facilement accessible aux autres professionnels de santé, il est un **véritable carrefour**. Le problème que rencontrent les officinaux est qu'ils sont rarement reconnus par les autres intervenants comme membres de l'équipe pluridisciplinaire. La vision du pharmacien cantonné dans son officine rend son intégration difficile : « Vous n'êtes pas au chevet des malades ! ».

I.1.3 Mobilisation des officinaux pour les soins palliatifs, notion de disponibilité, proximité et permanences des soins :

La pharmacie peut **offrir partout les mêmes services grâce au maillage territorial de son réseau**. Partout en France, une officine est implantée, ce qui confère à la profession une place centrale dans le dispositif d'accompagnement des malades de tous âges. En ce qui concerne la disponibilité et la permanence des soins et actes pharmaceutiques, la pharmacie organise depuis toujours des **services de gardes et d'urgence** qui permettent de toujours pouvoir joindre une officine.

A sa répartition et à sa disponibilité maximale, le pharmacien peut rajouter un autre atout à son offre de services : sa **connaissance de l'environnement géographique, familiale et du voisinage du patient en fin de vie**. Il arrive souvent que le pharmacien connaisse bien les habitudes de vie de la famille qu'il côtoie depuis longtemps et ses possibilités réelles à aider le malade et à accepter les soignants qui interviendront au domicile. Pour faciliter la coordination des divers professionnels de santé, la **proximité et la facilité d'accès** des pharmacies d'officines sont un atout indéniable.

De par sa proximité, le pharmacien peut ainsi **fractionner les délivrances** pour les **adapter au mieux à l'évolution de la maladie** ce qui est à relever dans l'évolution du contexte économique actuel. Ainsi, face à un état précaire le pharmacien peut morceler la délivrance des traitements ce qui évite de transformer le domicile en hôpital de campagne avec l'impact psychologique négatif sur la famille. Egalement en cas de nutrition complémentaire parentérale ou entérale la fourniture ne doit pas être mensuelle ce qui est parfois le cas lors de l'intervention de grosses structures et de sociétés extérieures à l'environnement du patient mais quasi hebdomadaire et selon les demandes des infirmièr(e)s ou des proches qui sont tous les jours au chevet du patient. [21]

I.1.4 Intégration du pharmacien dans l'équipe de soin pluridisciplinaire :

Une des clés dans la réussite de la prise en charge d'un patient en situation palliative est la **qualité de la collaboration entre les différents professionnels de santé**. Malheureusement, le pharmacien n'est pas ou peu reconnu comme membre de l'équipe pluridisciplinaire. Pourtant, il serait nécessaire de réfléchir à un mode d'exercice qui permettrait, à travers les compétences du pharmacien, d'obtenir une prise en charge efficiente des malades en fin de vie.

En effet, contrairement à certaines croyances, le coût médicamenteux des derniers moments de la vie n'est pas réduit : la prise en charge de la douleur et des symptômes spécifiques de fin de vie s'ajoutent souvent à des traitements de maladies préexistantes et qu'il n'est pas toujours possible d'interrompre. Afin de **bien gérer les coûts**, le pharmacien peut développer la **substitution par les génériques** ce qui demande un travail d'**information de l'équipe sur l'équivalence** des produits génériques avec les *princeps.*

Un problème courant en soins palliatifs est l'administration de plusieurs produits en mélange dans un pousse-seringue (afin de faciliter au maximum le confort et l'autonomie du malade) : cependant, des problèmes d'incompatibilité des produits se posent et le pharmacien devrait être en mesure d'**informer l'équipe sur la compatibilité des mélanges**, que ce soit de médicaments entre eux ou de médicaments avec leur diluant.

De part sa fonction de dispensateur de médicament, le pharmacien enregistre pour chaque patient son **historique médicamenteux**. Il sait par exemple que telle personne est déjà

habituée à prendre des laxatifs en dehors de toute prescription médicale et qu'il devra être vigilant dans le cas de traitements aux opiacés et peut-être le signaler au médecin à qui le malade n'a jamais parlé de cette prise quotidienne.

Enfin, le pharmacien a bien sûr comme rôle d'informer l'équipe médicale tant sur les médicaments, que sur le matériel médical utilisable.

Ces différents besoins montrent que le pharmacien pourrait jouer un rôle bien plus important qu'à l'heure actuelle, dans l'équipe de soin, en répondant aux problèmes spécifiques qui s'y posent en matière de pharmacie, à condition d'en avoir les moyens, notamment en temps. [21]

I.1.5 Formation professionnelle :

Malgré le fait que les patients en situation palliative représentent une proportion faible dans la clientèle de nos officines, **92,7%** des pharmaciens souhaitent bénéficier d'une formation concernant le thème des soins palliatifs. La complexité et la spécificité de chaque prise en charge expliquent ce besoin.

Parmi les thèmes les plus souvent cités par les pharmaciens, on retrouve :

- La **nutrition** chez les personnes en fin de vie pour **60,7%**, domaine pour lequel le pharmacien est amené fréquemment à proposer des solutions concernant l'apport de nutriments chez des malades souvent cachectiques, ou présentant des troubles de la déglutition.

- Les **nouvelles techniques de prise en charge de la douleur** pour **60%**. Les thérapeutiques utilisées dans le traitement de la douleur évoluent constamment. Il est donc indispensable pour le pharmacien de se tenir informer des nouvelles techniques de prises en charge mais également de réactualiser ses connaissances sur les traitements plus traditionnels.

- La **nature des soins** prodigués pour **50%**. Il est nécessaire pour le pharmacien et son équipe de connaître les soins pouvant être dispensés au malade en fin de vie et leurs

intérêts. Il n'est pas rare que le malade ou sa famille à l'occasion d'un passage à l'officine nous questionnent à ce sujet, soit parce qu'ils ont mal compris les explications du médecin, soit parce qu'ils n'ont pas osé lui poser des questions. Il est de notre rôle de les éclairer.

- Le **matériel de type pompe à morphine** pour **49,3%**. L'usage de ce type de matériel est assez rare en secteur libéral, et la plupart du temps les pharmaciens font appel au prestataire de leur choix pour fournir la pompe. C'est au prestataire qu'incombe le service de maintenance de l'appareil, les patients disposant d'un numéro vert pour les contacter en cas de problème. Malgré tout, il semble indispensable que le pharmacien connaisse le mode de fonctionnement de ce type de matériel, car il arrive que le patient ou sa famille alerte, par réflexe, en premier lieu le pharmacien. Même si les infirmières et les médecins sont les seuls autorisés à manipuler la pompe car ceci correspond à un acte d'administration du médicament, le pharmacien doit pouvoir identifier un éventuel dysfonctionnement.

- L'**écoute et l'accompagnement** pour **40,7%**. La relation qui s'établit avec le patient et sa famille est à chaque fois différente. Le pharmacien est un interlocuteur privilégié car tout le temps disponible (il suffit de rentrer dans la pharmacie, inutile de prendre rendez-vous). Cependant, le pharmacien pourrait mieux appréhender l'abord psychologique du patient s'il savait identifier les différentes phases à travers lesquelles le patient va cheminer tout au long de sa maladie. Nous devons pouvoir déceler une souffrance morale à travers un comportement et savoir quelle attitude adopter en fonction de ce qu'exprime le patient.

- Le **matériel de maintien à domicile** pour **40%**. Les besoins en terme de matériel médical des patients en fin de vie sont très spécifiques. Le pharmacien doit donc être en mesure de dispenser le matériel le plus adéquat, ce qui impose de bien connaître les différents articles qui existent actuellement sur le marché. On notera que seuls **38%** des pharmaciens ayant répondu à l'enquête sont **titulaires du diplôme universitaire de maintien à domicile**, ce dernier devant probablement devenir obligatoire dans les années à venir.

- Les **posologies utilisées** pour **36%**. Les traitements utilisés en soins palliatifs font appels à des doses qui dépassent bien souvent celles recommandées traditionnellement par la littérature scientifique. Le pharmacien doit être en mesure d'appréhender ces prescriptions hors AMM (Autorisation de Mise sur le Marché) de façon à ne pas s'alarmer face à une dose élevée d'antalgique.

- **Oxygénothérapie** pour **24,7%**. La demande est faible pour cet item car les pharmaciens ne délivrent quasiment plus d'oxygène. La réglementation dans ce domaine étant beaucoup trop contraignante, ils laissent au soin des prestataires de services la distribution de l'oxygène.

I.1.6 Échanges ville/hôpital :

Comme nous l'avons vu précédemment, le manque d'échanges entre l'hôpital et les équipes de soins du domicile est une des difficultés recensées par les pharmaciens dans la prise en charge des malades en fin de vie. **60,7%** d'entre eux disent n'avoir **jamais été contacté par l'hôpital au cours de l'hospitalisation ou avant la sortie d'un patient**.

Les attentes des pharmaciens quant à ces échanges avec le service hospitalier sont :

- La possibilité d'**anticiper la sortie d'un patient de l'hôpital**, en ayant été informé du contenu des ordonnances de sortie au moins trois jours avant le retour au domicile du patient. Ceci permet comme nous l'avons déjà évoqué, de commander les médicaments nécessaires, ou de préparer le domicile du patient à travers la mise à disposition de matériel médical avant son arrivée.

- Etre informés sur l'**évolution de l'état de santé du malade avant sa sortie**, de façon à répondre au mieux à ses besoins.

- La possibilité de contacter en retour un interlocuteur à l'hôpital, pour répondre à d'éventuelles interrogations au cours de la prise en charge à domicile.

Plus de **95%** des pharmaciens n'ayant jamais été contactés **souhaiteraient que ce lien entre l'hôpital et le secteur libéral se développe**. C'est pourquoi il est indispensable de réfléchir aux moyens qui pourraient permettre d'établir cet échange « ville/hôpital ».

I.1.7 Collaboration avec l'HAD (Hôpital à Domicile) :

La prise en charge en HAD est initiée soit par un médecin hospitalier, soit par le médecin traitant mais la plupart du temps c'est suite à une hospitalisation en institution que l'HAD est proposée à un patient. L'HAD fait intervenir des professionnels généralement composée d'infirmière(s), d'aide(s) soignante(s), voire de kinésithérapeutes, qui se relaient sept jours sur sept, 24 heures sur 24. Le médecin généraliste reste le pivot central de la prise en charge. La fourniture des médicaments et du matériel médical n'est pas nécessairement attribuée au pharmacien d'officine. Ceci dépend des arrangements sectoriels signés dans la convention de l'HAD. Pour la région Nantaise, les pharmaciens participent à la prise en charge en fournissant les médicaments qui ne sont pas fournis par la pharmacie de l'établissement dont dépend l'HAD, par contre, le matériel médical est fournis directement par l'HAD.

En tenant compte du fait que seules les officines situées sur la zone géographique ou intervient l'HAD (c'est-à-dire 20 kilomètres autour de l'établissement dont elle dépend) sont concernées par cette question, **47,3%** des pharmaciens ayant participé à l'enquête ont répondu collaborer fréquemment avec l'HAD dans la prise en charge des patients en situations palliatives.

Leur opinion sur ce mode de prise en charge est assez partagée :

- **35,2%** considèrent que leur **collaboration avec l'HAD** est **satisfaisante**, et quelle permet une **bonne organisation** de la prise en charge.
- **21,1%** reprochent un **manque de relation** avec les intervenants propres à l'HAD.
- **14,1%** sont **très critiques**, reprochant le fait de ne pas être impliqués dans la délivrance de matériel médical ni dans celle des produits de nutrition.

Cependant, il est important d'expliquer pourquoi la délivrance du matériel est effectuée par l'HAD. Pour la location du matériel médical, l'HAD fonctionne sur la base d'une tarification à la journée, alors que la réglementation pour les officinaux impose une tarification à la semaine. C'est pour cette raison économique que la fourniture du matériel médical est prise en charge directement par l'HAD et non par les pharmaciens libéraux.

I.1.8 Intégration d'un réseau :

A la quasi unanimité, soit **91,4 %,** les pharmaciens ont répondu qu'ils souhaitaient intégrer un éventuel réseau de soins palliatifs. D'après leurs réponses, il semble que le réseau soit le moyen le plus adapté pour pallier aux différentes difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients en fin de vie.

Le pharmacien d'officine et certains membres de son équipe sont amenés, au cours de leur exercice, à se rendre au domicile des patients dont l'état le requiert pour dispenser aussi bien les médicaments que les autres biens de santé (CSP art. L5125-25). Cette particularité, désormais juridiquement acquise permet sa participation à des réseaux de soins et de maintien à domicile.

Sur le plan déontologique, nous rappellerons juste les problèmes essentiels sur lesquels les Ordres professionnels ont attiré l'attention :

- **Respect du libre choix du malade**
- **Respect du secret professionnel**
- **Respect de l'indépendance de chaque professionnel**

Ceci étant posé, il est évident que le fonctionnement en réseau peut avoir pour avantage d'offrir aux professionnels investis dans cette prise en charge une aide précieuse en terme de **soutien**, d'**échanges** et de **formation continue**.

Certaines expériences, au sein de réseaux de soins palliatifs, constitués officiellement et soutenus financièrement par les autorités sanitaires ou non, c'est dire constitués librement par divers professionnels de santé autour de quelques cas personnels de malades graves, nous montrent l'**intérêt** et le **bénéfice** que cela procure **au bon déroulement des soins palliatifs**.

La **coordination des soins** autour d'un patient en fin de vie **doit se faire naturellement avec tous les acteurs de santé** que le malade a connu et qui le connaissent.

Le pharmacien peut **livrer** lui-même les médicaments, **donner les conseils de posologie**, **aider à la bonne administration des traitements** et à leur traçabilité et **fournir le matériel** nécessaire au meilleur déroulement du traitement et au soulagement de la douleur du patient. Là, il va rencontrer souvent les autres intervenants de santé qui soignent ce malade en fin de vie.

Rien ne s'oppose à la tenue de ces réunions et à la participation effective du pharmacien à ces rencontres de coordination entre les divers professionnels de santé, si ce n'est la **codification administrative d'un tel acte pharmaceutique**. Ce n'est pas l'appartenance à un réseau qui doit conditionner la mise en œuvre de ces réunions mais bien l'intérêt du malade, la préservation de sa dignité et de sa qualité de vie et de mort.

Il est en effet clair que la profession pharmaceutique ne pourra, à l'instar des autres professions libérales de santé, s'impliquer encore plus dans les soins palliatifs à domicile que dans la mesure où une **cotation réelle** existera pour cet **acte de coordination** qui vient naturellement compléter l'acte pharmaceutique.

En plus, au sein de ces réunions de coordination, grâce à sa connaissance des prises en charge administratives, le pharmacien d'officine sera souvent un **conseiller pour prescrire à moindre coût.**

Il est en effet très important que la meilleure prise en charge administrative soit assurée dans le cas des traitements à domicile car cet **aspect économique** est un **facteur d'acceptabilité pour l'entourage** qui dans le cas de l'hospitalisation, croit à une gratuité totale. Cette hospitalisation a pu couper le malade de son voisinage et de son entourage, qui déjà souvent sur le plan moral va vivre difficilement son retour à domicile. Face à ces graves problèmes, autant ne pas en soulever d'autres, secondaires, administratifs et économiques.

Cette difficulté du retour à domicile en fin de vie est réelle, et les pharmaciens la vivent de très près chez les proches du malade qui eux aussi demandent tant de soutien.

L'intérêt de la participation des officinaux à ces réunions de coordination tient aussi au fait que par la suite, c'est **souvent vers eux que l'on se tournera pour venir demander des explications** et se faire traduire tel ou tel mot saisi au détour d'une conversation. Pour tous, il est **facile de venir à la pharmacie** pour se faire également expliquer tel ou tel aspect du traitement, se renseigner quant à l'effet secondaire du médicament et se rassurer. Il est important de **se sentir épaulé par un professionnel** qui tenu au **secret médical** peut tout **écouter**, tout **entendre** et bien **conseiller**. [12] [21]

I.2 Synthèse :

La population de **malades en situation palliative** représente une **faible proportion** de la clientèle de nos officines, mais demande une **très grande disponibilité de la part du pharmacien et de son équipe**.

On sait que **75% des français veulent mourir chez eux**. Or dans la réalité, ils ne sont que 25% dans ce cas. Le travail des acteurs de santé n'est pas à remettre en cause, mais, face à des cas extrêmement douloureux, à des familles qui s'épuisent, il est nécessaire de **coordonner les prises en charge**.

Dans ce cadre le rôle du pharmacien est d'**anticiper les besoins en matière de médicaments**. Le pharmacien reste au contact des patients et connaît bien les contraintes d'approvisionnement et de stockage. De plus, les prescriptions se situent sur des créneaux très particuliers. Il s'agit de produits sur lesquels nous devons bien sûr être formés, mais surtout qui ne tournent pas tous les jours, loin s'en faut, en officine. Nous devons donc **travailler en liaison étroite avec le médecin prescripteur** pour avoir une meilleure visibilité de ce qui se passe au domicile du malade. Il faut aussi que nos contraintes, en terme de disponibilité de produits et de stock, soient prises en compte. [12]

I.3 Perspectives :

I.3.1 Poursuivre la formation des pharmaciens d'officines :

Les **revues médicales et pharmaceutiques** consacrent de plus en plus d'articles sur le sujet de la prise en charge des patients en fin de vie à leur domicile, et sur l'émergence des réseaux de soins.

Les traitements classiques de la douleur sont dans l'ensemble bien connus. Par contre, les techniques plus spécifiques aux soins palliatifs nécessiteraient d'être enseignées.
Le domaine de la nutrition des personnes en fin de vie est également un sujet sur lequel il est nécessaire d'approfondir les connaissances.
Cet enseignement pourrait être envisagé soit dans le cadre de la **formation continue** professionnelle (UTIP ou Enseignement Post-Universitaire), soit dans le cadre d'un éventuel réseau de soins palliatifs.

Seuls 38% des pharmaciens interrogés sont titulaires du **diplôme universitaire de Maintien à Domicile**. Depuis quelques années déjà, les autorités de santé réfléchissent à l'idée de rendre cette formation obligatoire. Son contenu semble apporter une bonne base de connaissances concernant les différents thèmes évoqués ci-dessus.

Enfin, il me semble indispensable que les pharmaciens soient en mesure d'expliquer les modalités d'une hospitalisation en soins palliatifs au malade ou à ses proches. Ceci demande un travail de communication du service du CHU à l'égard des pharmaciens libéraux.

I.3.2 Développer les échanges entre les différents intervenants du domicile :

Les différents acteurs de santé ne peuvent plus aujourd'hui travailler de manière cloisonnée. Leurs échanges ne peuvent qu'améliorer la prise en charge des patients, et pas seulement dans le domaine des soins palliatifs.

Certains réseaux comme celui d'Onco-Vannes proposent des réunions de concertations entre le médecin, l'infirmière et le pharmacien d'officine la veille du retour au domicile du patient de façon à discuter des modalités de sa prise en charge et du projet inhérent à ce retour. Ils effectuent une nouvelle réunion de concertation huit jours après pour faire un premier bilan et évaluer les éventuels besoins du patient. Ces réunions de concertations s'effectuent de préférence au domicile du malade, mais si l'un ou l'autre des intervenants n'est pas en mesure de se déplacer, la concertation a lieu par téléphone. Enfin un carnet de liaison est mis en place, sur lequel chaque praticien peut inscrire un message qui sera lu par tous les autres.

I.3.3 Le dossier médical partagé :

Le retard pris dans le cadre du développement du dossier médical partagé sur le support Sesam Vitale est à regretter car il permettrait à tout confrère de contrôler avec plus de pertinence les risques iatrogéniques. En effet, même en cas d'urgence, il pourrait vérifier les traitements antérieurs, donc limiter les interactions parfois non recherchées et contrôler la bonne observance de tout traitement ce qui est souvent important en fin de vie avec des antalgiques majeurs. [21]

I.3.4 Mise en place d'un réseau ville/hôpital : hypothèse de la lettre pharmaceutique.

Pharmaciens hospitaliers et pharmaciens d'officine sont deux protagonistes essentiels et nécessaires à la réussite d'une parfaite prise en charge des patients en soins palliatifs.
Chacun agit dans son domaine, hospitalier ou officinal, en mettant ses compétences au service du malade. Trop souvent ces deux domaines restent très cloisonnés, sans qu'aucune communication ne s'établisse entre les deux, alors qu'ils ont pourtant un point commun : le malade.

Alors que nos homologues médecins ont toujours entretenu des liens au moins épistolaires autour de leurs patients, le pharmacien d'officine n'est jamais informé du suivi du patient.

Le pharmacien hospitalier pourrait, par une lettre confraternelle à son confrère libéral, transférer les informations qu'il détient concernant le traitement, les dispositifs médicaux et le matériel médical. Cette « lettre » viendrait enrichir le dossier pharmaceutique, particulièrement important pour le malade en sortant de l'hôpital. Toute l'équipe libérale bénéficierait ainsi d'une information précise et complète nécessaire à la tenue du « dossier malade », car c'est bien lui qui est au centre des préoccupations des professionnels de santé et c'est pour son soutien que la mobilisation de chacun est utile.

La nécessité de l'enseignement de la pharmacie clinique trouve ici toute son importance, le pharmacien hospitalier ne pouvant assurer pleinement son rôle s'il n'est pas confronté au malade.

I.3.5 Expérimentation d'un protocole de maintien à domicile par la MSA (Mutualité Sociale Agricole) :

Soucieuse de l'accès aux soins de ses assurés, et dans l'objectif de développer leur prise en charge globale, la MSA a mis en place une expérimentation dans dix départements en France sur le thème du maintien à domicile. Le maintien à domicile doit ici être entendu comme l'ensemble des prestations effectuées par un professionnel de santé exerçant en ambulatoire permettant à un assuré présentant une perte d'autonomie ou une incapacité

physique, définitive ou transitoire, de bénéficier sur son lieu de vie habituel des actes et soins que son état de santé requiert.

Les personnes qui peuvent bénéficier de ce service supplémentaire financé par la MSA doivent répondre à différents critères (cumulatifs) :

- Avoir la qualité d'**assuré du régime agricole** ;
- **Présenter une perte d'autonomie** ou une **incapacité physique**, définitive ou transitoire ;
- **Souhaiter bénéficier à leur domicile de soins ou prestations que leur état de santé requiert**.

La procédure prévoit pour l'établissement du diagnostic de besoins, que **le pharmacien ou le médecin détecte une nécessité d'aide au maintien à domicile**. Ensuite, le pharmacien effectue le **diagnostic de besoins**, à la demande du patient, à son domicile. Ce diagnostic concerne le **matériel médical**, mais également les **aspects « environnementaux »** (adaptation du logement) et la **détection des comportements inadaptés** (observance, nutrition, hygiène dentaire…). Il rédige une **fiche navette à destination du médecin traitant** et obtient par écrit le consentement du patient. Le médecin est ensuite libre de reprendre ou non les propositions du pharmacien.

Le pharmacien joue ici un **rôle de pivot technique**, notamment sur les aspects de logistique, et se met donc en rapport avec les autres professionnels de santé intervenant au domicile du patient pour le choix du matériel les concernant.

La proposition de biens et prestations doit également inclure un **aspect économique** (devis) afin d'informer correctement l'assuré et sa famille des sommes engagées par lui-même et l'Assurance maladie. Le pharmacien suggère au besoin au patient de contacter les services sociaux de la MSA afin de bénéficier de certaines aides.

Le pharmacien peut également initier la **formation des aidants naturels** (famille, amis, voisins…).

Si les propositions du pharmacien sont acceptées par le médecin (cette confirmation doit se faire par ordonnance), **le pharmacien fournit le matériel nécessaire et organise un suivi personnalisé à domicile** : observance et lutte contre la iatrogénie, adaptation du matériel à des besoins nouveaux, matériovigilance, information et formation des aidants.

Le pharmacien titulaire participant à cette expérimentation s'engage à **suivre une formation** sur le maintien à domicile agréée par la profession, pendant la réalisation de l'expérimentation dans la mesure où elle est proposée dans sa région d'exercice.

Cette expérience se déroulera sur toute l'année 2006. A l'issue de cette étude, la MSA procédera à son évaluation.

80% des pharmaciens contactés initialement par la MSA pour adhérer au projet ont accepté le principe de la prise en charge. Dans les faits, sachant que nous n'en sommes qu'à la moitié de l'expérimentation, il semble que les pharmaciens se soient nettement moins mobilisés dans la pratique. Il n'est pas possible de tirer de conclusion aujourd'hui pour expliquer ce décalage. Il semble cependant que les pharmaciens aient un travail important à faire vis-à-vis des autres professionnels de santé et vis-à-vis des malades pour être reconnus comme des acteurs indispensables dans la prise en charge à domicile. Ceci ne pourra se faire qu'à travers leur engagement et leur professionnalisme.

I.3.6 Création d'un réseau de soins palliatifs :

Un réseau de soins palliatifs est en cours d'installation sur la région nantaise : le réseau RESPAVIE-domicile.

Le réseau RESPAVIE est un réseau de soins palliatifs et d'accompagnement qui doit améliorer la prise en charge des patients et leur permettre d'accéder à des soins palliatifs de qualité quel que soit leur lieu de prise en charge, à domicile ou en institution.

Il est composé d'un réseau **RESPAVIE-établissement** existant depuis la création de RESPAVIE. Ce réseau est constitué d'environ soixante établissements ainsi que d'une équipe de coordination dont l'activité est centrée sur :

- La recherche de la qualité de vie des personnes malades
- L'écoute et l'accompagnement de la famille et des proches
- La formation et le soutien des soignants
- Une réflexion sur la place de la fin de vie dans notre société.

La création du réseau **RESPAVIE-domicile**, branche du réseau RESPAVIE doit permettre :

- D'améliorer la prise en charge des patients
- De faciliter les relations entre le domicile et les institutions
- Aider les soignants à évaluer les situations complexes

- Proposer un bilan social afin de mettre en place les aides facilitant le maintien à domicile
- Soutenir l'entourage
- Favoriser la prise en charge des patients à domicile lorsqu'elle est possible et que les patients le souhaitent
- Améliorer les conditions d'hospitalisation qui se font souvent dans un contexte d'urgence très anxiogène pour le malade et son entourage
- Eviter, lorsque c'est possible, le passage en service d'urgence
- Aider à l'orientation du patient lorsque la prise en charge à domicile n'est pas possible.

Le réseau RESPAVIE-domicile est une aide à la prise en charge des personnes malades en situation palliative quelle que soit leur pathologie (cancer, maladies neurologiques dégénératives, polypathologies notamment en gériatrie…), quel que soit leur âge (hors pédiatrie) sur Nantes et la grande couronne. Une évaluation est prévue dans deux ans, qui devrait permettre l'extension de son activité.

L'accès au réseau des professionnels de santé s'effectue par la **signature d'une convention** rappelant les valeurs fondamentales des soins palliatifs et l'engagement des acteurs du réseau.
Cet engagement est renouvelé à chaque nouvelle prise en charge de personne malade en situation palliative.
Tout acteur participe au réseau sur la base du **volontariat** et du **libre choix**, et doit s'engager à respecter la convention du réseau RESPAVIE-domicile. Il peut se retirer à tout moment du réseau sous réserve de le notifier à l'équipe ressource-domicile. De la même manière, le réseau peut exclure un membre s'il ne respecte pas la convention signée.

Le patient et son entourage sont informés que les professionnels de santé qui le prennent en charge s'organisent au sein du réseau RESPAVIE. Parallèlement, les acteurs du réseau s'engagent à **élaborer un projet de soin, et de vie** avec la personne malade et son entourage.

Les pharmaciens ont tout à fait leur place au sein de ce réseau, notamment parce qu'il répond à bon nombre de leurs attentes (formation, échanges avec les autres intervenants que

ce soit du domicile ou d'une institution, aide à la résolution des situations complexes, etc…). Cependant, pour approfondir la base de travail proposer par le réseau RESPAVIE-domicile, nous pourrions réfléchir à d'autres éléments pouvant contribuer à une bonne prise en charge des patients en fin de vie à leur domicile :

- La création d'un « dossier malade » (sous forme de classeur), sur lequel pourraient figurer : les noms et coordonnées des différents intervenants, les modalités de prise en charge (par exemple, les traitements en cours, s'il y a des soins de kinésithérapie, etc…). De même, on pourrait imaginer que ce dossier serve de carnet de liaison entre les différents professionnels.

- Faire en sorte que les sorties d'institutions pour le domicile se fassent en début de semaine pour éviter des situations délicates le week-end, et que les pharmaciens se voient faxer les ordonnances de sortie au moins trois jours avant le retour du patient chez lui.

Le pharmacien d'officine participe pleinement à la toile tissée autour du patient. La coordination des soins palliatifs à domicile, si elle est menée avec humanisme, contribue au meilleur soulagement des douleurs de fin de vie et elle accompagne l'entourage et l'environnement du malade dans cette épreuve de la mort qui est tout simplement le propre et l'aboutissement de la vie de chacun d'entre nous. [26]

CONCLUSION

Parce qu'il est un professionnel de santé de proximité, qu'il connaît ses patients autant qu'il est connu d'eux, le pharmacien joue un rôle fondamental dans le maintien à domicile des patients en fin de vie.

Il accomplit un suivi thérapeutique de qualité : dispensation des médicaments, adaptation des doses selon l'état du patient, suivi de l'observance, prévention de la dénutrition, etc…

Il peut également répondre aux besoins et demandes des patients, notamment par la mise à disposition du matériel médical nécessaire : lits médicalisés, poches, pansements pour les escarres, etc…

Enfin, par la rencontre avec le patient et/ou sa famille, l'évocation des difficultés rencontrées, il joue un rôle humain essentiel.

De par l'ensemble de ses compétences, le pharmacien est appelé à jouer un rôle prépondérant dans la prise en charge des patients en fin de vie, et ceci notamment en intégrant des réseaux de soins palliatifs, au sein desquels il participera, en collaboration avec les autres professionnels intervenants, au bon déroulement des soins.

A l'avenir, l'hôpital et les institutions ne pourront plus assumer 80% des prises en charge des personnes en fin de vie. L'explosion démographique que représente l'arrivée des « papy boomers », et les enjeux économiques que cela représente le laissent présager.

Si l'on souhaite répondre au désir de la majorité de nos concitoyens, il est donc indispensable de mettre en œuvre les moyens nécessaires au développement du maintien à domicile des patients en situation palliative.

ANNEXES

Annexe 1 : Lettre d'accompagnement

Le 02 juin 2005

Melle Marie SENELET
Etudiante en 5ème année de pharmacie à Nantes

Madame, Monsieur,

Etudiante en cinquième année de pharmacie, je réalise, dans le cadre de ma thèse de fin d'études sous la direction du Docteur Nathalie Denis Praticien Hospitalier au sein de l'unité fixe de soins palliatifs du CHU de Nantes, une enquête concernant le rôle du pharmacien dans le suivi des patients en fin de vie.
Le but de cette enquête est de favoriser la collaboration des différents acteurs de santé autour des patients en situation palliative afin de permettre leur maintien à domicile.
Je me permets donc de vous envoyer, ainsi qu'à tous vos confrères de Loire Atlantique, ce questionnaire, dont l'analyse des réponses servira de base de réflexion aux différents acteurs de santé quant au rôle fondamental du pharmacien dans la prise en charge au domicile des patients en situation palliative.
Je vous précise en outre que cette enquête est entièrement anonyme.
Veuillez agréer, Madame, Monsieur, mes remerciements les plus sincères quant à l'attention que vous porterez à ce courrier.

Dr Nathalie Denis
(Directrice de thèse)

Mademoiselle Marie Senelet

NB : Merci de renvoyer le questionnaire soit par **fax** au **02 40 76 .. ..**, soit par courrier à l'adresse suivante,

Melle Marie Senelet
Service de soins palliatifs – CHU Hôtel Dieu
1 place Alexis Ricordeau
44093 Nantes cedex

Annexe 2 : Questionnaire pharmacien

1) **Présentation de votre officine :**
   a) ***Votre pharmacie se situe :*** □ dans une grande ville (>10 000 habitants)
   □ dans une ville moyenne
   □ en milieu rural
   □ en centre commercial

   b) ***Etes vous titulaire du DU de Maintien à Domicile :*** □ Oui, année d'obtention….
   □ Non

2) **Quelle proportion de patients en situation palliative suivez-vous en moyenne par an ?**
   □ moins de 1% □ entre 1 et 5% □ plus de 5%

3) **Concernant la mise à disposition de matériel médical :**
   □ vous possédez votre propre matériel que vous louez aux malades
   □ vous travaillez par l'intermédiaire de prestataires de services
   □ les 2 à la fois

4) **Pensez-vous être suffisamment impliqué dans la prise en charge à domicile des patients en situation palliative ?**
   □ Oui □ Non

Si non, comment cette implication pourrait-elle se traduire ?

……...……

5) **Vous arrive-t-il de vous rendre au domicile des patients en situation palliative?**
   □ Oui □ Non

6) **Quelles sont les principales difficultés que vous avez pu rencontrer au cours de la prise en charge de patients en fin de vie ?**
   □ Complexité des traitements
   □ Complexité du matériel médical
   □ Difficulté à honorer immédiatement une prescription (produits sur commande)
   □ Ecoute et accompagnement du patient ou des proches
   □ Disponibilité
   □ Manque de formation

7) **Est-ce qu'il vous semble que le suivi des patients est plus facile lorsque celui-ci est pris en charge par son médecin traitant plutôt que par l'hôpital ?**
   □ Oui □ Non

8) **Pensez vous collaborer suffisamment avec les différents acteurs de santé concernant le suivi de ces patients ?**
   □ Oui □ Non

9) **Estimez vous passer suffisamment de temps à l'écoute et à l'accompagnement du malade ou de ses proches ?**
   □ Oui □ Non

10) Souhaiteriez vous bénéficier d'une formation continue sur la prise en charge des patients en situation palliative ?

□ Oui □ Non

Si oui, quels thèmes vous semblent utiles d'aborder :

- □ nouvelles techniques de prise en charge de la douleur
- □ nature des soins prodigués
- □ nutrition chez les patients en fin de vie
- □ matériel d'administration type pompe à morphine
- □ posologies utilisées
- □ oxygénothérapie
- □ écoute et accompagnement du patient ou des proches
- □ matériel de maintien à domicile

11) Souhaiteriez vous que cette formation se fasse conjointement avec les médecins et personnels soignant ?

□ Oui, → □ Partiellement □ Totalement

□ Non

12) Avez-vous connaissance de l'existence d'une unité de soins palliatifs (USP) au CHU de Nantes ?

□ Oui □ Non

Si oui, pensez vous disposer de suffisamment d'informations pour expliquer aux patients (et/ou aux proches) les modalités d'une prise en charge dans l'USP :

□ Oui □ Non

13) Vous est il arrivé d'être contacté par un pharmacien ou un médecin du service avant la sortie des patients en situation palliative ?

- □ Jamais → question 14
- □ Quelques fois → question 15
- □ Souvent → question 15

14) Auriez vous souhaité qu'un pharmacien ou un autre professionnel hospitalier vous contacte afin d'organiser la sortie du patient (préparation d'ordonnance ou mise à disposition de matériel médical) ?

□ Oui □ Non

15) Qu'est-ce que cela vous a apporté ?

……...……
……...

16) Etes vous amené à collaborer avec l'HAD (hôpital à domicile) ?

□ Oui, qu'en pensez vous : ……

□ Non

17) Souhaiteriez vous, en tant que pharmacien, intégrer un éventuel réseau réunissant les différents acteurs de santé concernant la prise en charge au domicile des patients en situation palliative ?

□ Oui □ Non

BIBLIOGRAPHIE

1. **S.-G. Arter, J. Dubé, J.-J. Mahoney**,
   Hospital care and the pharmacist,
   American Pharmacy, 1987, NS27, 616-620.

2. **ANAES,**
   Recommandations et références professionnelles – Modalités de prise en charge de l'adulte nécessitant des soins palliatifs.
   Décembre 2002.

3. **Bouleuc Carole, Copel Laure**,
   Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie, accompagnement d'un mourant et de son entourage.
   La revue du Praticien, 31 janvier 2006, Vol. 56, n°2, 213-221.

4. **L.-R. Bresseler, M.-C Geraci, B.-S Schatz**,
   Misperceptions and Inadequate Pain Management in Cancer Patients,
   DICP, The Annals of Pharmacotherapy, 1991, 25, 1225-1230.

5. **Les cahiers du moniteur,**
   Le maintien à domicile
   Cahier 2, n°2445. 18 mai 2002

6. **Curiale V et Faggiano F**,
   Les soins palliatifs à domicile : une revue systématique.
   11ème congrès national de soins palliatifs, Bordeaux, Juin 2005.

7. **Couvreur, Chantal**.
   Nouveaux défis des soins palliatifs.
   Bruxelles : De Boeck & Larcier, 1995.

8. **M.-M. Diment and B.-L Evans**,
   Implementation of a Pharmaceutical Care Practice Model for Palliative Care Practice Model for Palliative Care,
   The Canadian Journal of Hospital Pharmacy, 1995, 48, 228-237.

9. **Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins / Ministère de la santé et de la protection sociale**.
Guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements – Comité de suivi soins palliatifs et accompagnement 2002-2005
Avril 2004.

10. **T.W. Dean**,
Pharmacist as a member of palliative care team,
The Canadian Journal of Hospital Pharmacy, 1987, 40, 95-96.

11. **DHOS,**
Guide de l'élaboration du dossier de demande de lits identifiés en soins palliatifs.
Comité de suivi. Mars 2004

12. **Fellmann A**.
Leroy des réseaux.
Revue Pharma, mars 2006, vol 11, 6-8

13. **Ouvrage collectif par Gomas Jean-Marie, Blanchet Véronique, Pillot Jeannine, Roquefeuil Bernard, Albanesi-Melandri Elisabeth, Astruc Monique, Verspierin Patrick, Siffret Martine, Lassauniere Jean-Michel, Richard Marie-Sylvie, Burucoa Benoît.**
Soins palliatifs réflexions et pratiques
Montpellier : Formation et développement, 1993.

14. **B.-D. Greenwald, M.-D. And J.- Narcessian**,
Opioids for Managing Patients with Chronic Pain : Community Pharmacist's Perspectives and Concerns,
Journal of Pain and Symptom Management, 1999, 17, 369-375.

15. **N. Hanif**,
Role of the Palliative Care Unit Pharmacist,
Journal of Palliative Care, 1991, 7, 35-36.

16. **Ouvrage collectif coordonné par Jacquemin, Dominique**.
Manuel de soins palliatifs
Paris : Dunod, 2001.

17. **N° 1708 – Rapport de la mission d'information sur l'accompagnement de la fin de vie. – tome I – Président et rapporteur : M. Jean Leonetti**
Enregistré à la présidence de l'Assemblée Nationale le 30 juin 2004.

18. **C. Lucas, P.-A. Glare, J.-V Sykes,**
Contribution of a Laison Clinical Pharmacist to an Inpatient Palliative Care Unit,
Palliative Medecine, 1997, 11, 209-216.

19. **Marchand Alice**,
Les soins palliatifs et le rôle du pharmacien d'officine dans un réseau de soin à domicile.
Thèse de doctorat en pharmacie / Strasbourg, 2001.

20. **Marco P**,
Les soins palliatifs et le rôle du pharmacien.
Thèse de doctorat en pharmacie / Limoges, 2000.

21. **Martial F**,
Place du pharmacien dans la prise en charge d'une personne en fin de vie au domicile.
11ème congrès national de soins palliatifs, Bordeaux, Juin 2005.

22. **Marmet T**,
Soins palliatifs, accompagnement, grand âge, questions ?
11ème congrès national de soins palliatifs, Bordeaux, Juin 2005.

23. **Martine Nectoux**,
Mourir chez soi : possibilités et limites d'un ultime projet de vie.
Congrès régional de Lorraine de soins palliatif. 14 octobre 2000.

24. **J. Porter and H. Jick**,
Addiction Rare in patients Treated with Narcotics,
N. Engl. J. Med., 1980, 902, 123.

25. **Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005**.

26. **Projet d'un réseau de soins palliatifs sur l'agglomération nantaise**.
Document interne, Respavie.

27. **SFAP,**
Etat des lieux national des structures de soins palliatifs : enquête auprès des acteurs de terrain.
Novembre 2003.

28. **SFAP,**
Conférence de consensus – L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches.
Faculté Xavier Bichat Paris, 14-15 janvier 2004.

29. **Van Eersel, Patrice**,
Réapprivoiser la mort, avènement des soins palliatifs et recherches sur les derniers instants en France, entre 1977 et 2000.
La Flèche : Albin Michel, 1997.

30. **Dr Wary Bernard**,
Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution.
Revue de la fédération JALMAV, n°69. Juin 2002.

UNIVERSITE DE NANTES **Année de la Soutenance :**
FACULTE DE PHARMACIE **2006**

Nom - Prénom : SENELET Marie

Titre de la Thèse : Le pharmacien acteur dans la prise en charge palliative.

Résumé de la thèse :

La prise en charge des patients en fin de vie relève de la collaboration d'une équipe interprofessionnelle entre les différents acteurs de santé. Le pharmacien fait partie intégrante de cette équipe pluridisciplinaire. Cette thèse montre à travers une enquête effectuée auprès des pharmaciens titulaires de Loire-Atlantique, leur niveau d'implication ainsi que leur rôle dans cette prise en charge. Nous montrons en quoi le développement des réseaux de soins palliatifs représente l'avenir de la prise en charge des patients en fin de vie à leur domicile, et en quoi le pharmacien en est un acteur indispensable.

MOTS CLES :

SOINS PALLIATIFS, RESEAUX, HAD, ACCOMPAGNEMENT, FIN DE VIE, MAINTIEN A DOMICILE.

JURY : PRESIDENT : M. Alain PINEAU, Professeur de Toxicologie
Faculté de Pharmacie de Nantes

ASSESSEURS : Mme Nathalie DENIS, Pneumologue PH à l'USP
Faculté de Médecine de Nantes
Mme Anne FOURQUIER, Médecin à l'HAD de Nantes
Rue Meunier de Kerlon 44000 NANTES
M. Jean François ROBERT, Pharmacien
Faculté de Pharmacie de Nantes
M. Bernard SAUVETRE, Pharmacien
112, Bvd Schuman 44300 NANTES

Adresse de l'auteur : 79 rue Bouchaud 44000 NANTES