



**HAL**  
open science

# Réseaux de santé en soins palliatifs : quelle place pour le pharmacien d'officine ? Exemple du réseau Palliavie de Grenoble

Perrine Fichter

## ► To cite this version:

Perrine Fichter. Réseaux de santé en soins palliatifs : quelle place pour le pharmacien d'officine ? Exemple du réseau Palliavie de Grenoble. Sciences pharmaceutiques. 2009. dumas-01116424

**HAL Id: dumas-01116424**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01116424>**

Submitted on 13 Feb 2015

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

## AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

## LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

[http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg\\_droi.php](http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php)

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



Ex 2

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2009

N° 7011

**Réseaux de santé en soins palliatifs :  
Quelle place pour le pharmacien  
d'officine ? Exemple du réseau Palliavie  
de Grenoble**

THESE  
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE  
DIPLOME D'ETAT

Melle Perrine FICHTER  
Née 27 juillet 1983 à Valence (26)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de pharmacie de Grenoble  
Le 10 mars 2009 à 18h30

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :  
Président du jury : Madame Martine DELETRAZ-DELPORTE  
Madame Brigitte LELUT  
Madame le docteur en pharmacie Anne-Hélène EYMERY  
Monsieur le docteur en pharmacie Jean CARLIN



**Réseaux de santé en soins palliatifs :  
Quelle place pour le pharmacien  
d'officine ? Exemple du réseau Palliavie  
de Grenoble**

THESE  
PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN PHARMACIE  
DIPLOME D'ETAT

Melle Perrine FICHTER  
Née 27 juillet 1983 à Valence (26)

Thèse soutenue publiquement à la faculté de pharmacie de Grenoble  
Le 10 mars 2009 à 18h30

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :  
Président du jury : Madame Martine DELETRAZ-DELPORTE  
Madame Brigitte LELUT  
Madame le docteur en pharmacie Anne-Hélène EYMERY  
Monsieur le docteur en pharmacie Jean CARLIN



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE  
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice -Doyen : Mme **Edwige NICOLLE**

**Année 2007-2008**

**PROFESSEURS A L'UFR DE PHARMACIE**

<b>BAKRI</b>	Aziz Procédés	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Pharmaceutiques (GRNR)
<b>BURMEISTER</b>	Wilhelm	Physique (U.V.H.C.I)
<b>CALOP</b>	Jean	Pharmacie Clinique (CHU)
<b>DANEL</b>	Vincent	SAMU-SMUR et Toxicologie (CHU)
<b>DECOUT</b>	Jean-Luc	Chimie Inorganique (D.P.M.)
<b>DROUET</b>	Emmanuel (U.V.H.C.I)	Immunologie / Microbiologie / Biotechnologie
<b>FAVIER</b>	Alain	Biochimie (L.C.I.B / CHU)
<b>GODIN-RIBUOT</b>	Diane	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
<b>GRILLOT</b>	Renée CHU)	Parasitologie - Mycologie Médicale (Directeur UFR et
<b>MARIOTTE</b>	Anne-Marie	Pharmacognosie (D.P.M.)
<b>PEYRIN</b>	Eric	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>RIBUOT</b>	Christophe	Physiologie - Pharmacologie (HP2)
<b>ROUSSEL</b>	Anne-Marie	Biochimie (L.B.F.A)
<b>WOUESSIDJEW</b>	Denis	Pharmacotechnie et Vectorisation (D.P.M.)

**PROFESSEUR ASSOCIE (PAST)**

<b>CHAMPON</b>	Bernard	Pharmacie Clinique (CHU)
<b>RIEU</b>	Isabelle	Qualitologie (CHU)

**CHU** : Centre Hospitalier Universitaire  
**DPM** : Département de Pharmacochimie Moléculaire  
**GRNR** : Groupe de Recherche sur les Nouveaux Radio pharmaceutiques  
**HP2** : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire  
**LBFA** : Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée  
**LCIB** : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie  
**UVHCI** : Unit of Virus Host Cell Interactions

UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
FACULTE DE PHARMACIE DE GRENOBLE  
Domaine de la Merci 38700 LA TRONCHE

Doyen de la Faculté : Mme le Professeur **Renée GRILLOT**  
Vice -Doyen : Mme **Edwige NICOLLE**

**Année 2007-2008**

**MAITRES DE CONFERENCES DE PHARMACIE**

<b>ALDEBERT</b>	Delphine	Parasitologie - Mycologie (L.A.P.M)
<b>ALLENET</b>	Benoît	Pharmacie Clinique (ThEMAS TIMC-IMAG / CHU)
<b>BATANDIER</b>	Cécile	Nutrition et Physiologie (L.B.F.A)
<b>BOUMENDJEL</b>	Ahcène	Pharmacognosie (D.P.M.)
<b>BRETON</b>	Jean	Biologie Moléculaire / Biochimie (L.C.I.B)
<b>BUDAYOVA SPANO</b>	Monika	Biophysique Structurale (U.V.H.C.I)
<b>CHOISNARD</b>	Luc	Pharmacotechnie et Vectorisation (D.P.M)
<b>COLLE</b>	Pierre Emmanuel	Anglais
<b>DELETRAZ-DELPORTE</b>	Martine	Droit Pharmaceutique Economie Santé
<b>DEMEILLIERS</b>	Christine	Biochimie (N.V.M.C)
<b>DESIRE</b>	Jérôme	Chimie Bio- organique (D.P.M.)
<b>DURMORT -MEUNIER</b>	Claire	Microbiologie (I.B.S.)
<b>ESNAULT</b>	Danielle	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>FAURE</b>	Patrice	Biochimie (HP2 / CHU)
<b>GEZE</b>	Annabelle	Pharmacotechnie et Vectorisation (D.P.M.)
<b>GERMI</b>	Raphaële	Microbiologie (I.V.H.C.I. / CHU)
<b>GILLY</b>	Catherine	Chimie Thérapeutique (D.P.M.)
<b>GROSSET</b>	Catherine	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>HININGER-FAVIER</b>	Isabelle	Biochimie (L.B.F.A)
<b>JOYEUX-FAURE</b>	Marie	Physiologie -Pharmacologie (HP2)
<b>KRIVOBOK</b>	Serge	Botanique (L.C.B.M)
<b>MOUHAMADOU</b>	Bello	Cryptogamie, Mycologie Générale (L.E.C.A)
<b>MORAND</b>	Jean-Marc	Chimie Thérapeutique (D.P.M.)
<b>MELO DE LIMA</b>	Christelle	Biostatistiques (L.E.C.A)
<b>NICOLLE</b>	Edwige	Chimie Organique (D.P.M.)
<b>PINEL</b>	Claudine	Parasitologie - Mycologie Médicale (CIB / CHU)
<b>RACHIDI</b>	Walid	Biochimie (L.C.I.B)
<b>RAVEL</b>	Anne	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>RAVELET</b>	Corinne	Chimie Analytique (D.P.M.)
<b>SEVE</b>	Michel	Biotechnologie (CHU / CRI IAB)
<b>SOUARD</b>	Florence	Pharmacognosie (D.P.M)
<b>TARBOURIECH</b>	Nicolas	Biophysique (U.V.H.C.I.)
<b>VANHAVERBEKE</b>	Cécile	Chimie Bio- organique (D.P.M.)
<b>VILLET</b>	Annick	Chimie Analytique (D.P.M.)

## ENSEIGNANTS ANGLAIS

**FITE** Andrée

**GOUBIER** Laurence

## POSTES D'ATER

½ ATER	<b>RECHOUM</b> Yassine	Immunologie
½ ATER	<b>MESSAI</b> Radja	Mathématiques
½ ATER	<b>GLADE</b> Nicolas	Biophysique
1 ATER	<b>KHALEF</b> Nawale	Pharmacie Galénique et Industrielle, Formulation et Précédés Pharmaceutiques
1 ATER	<b>NZENGUE</b> Yves	Biologie cellulaire
1 ATER	<b>PEUCHMAUR</b> Marine	Chimie Organique

## **PROFESSEUR AGREGE (PRAG)**

**ROUTABOUL** Christel Chimie Inorganique (D.P.M.)

**CHU**: Centre Hospitalier Universitaire

**CIB** : Centre d'Innovation en Biologie

**DPM** : Département de Pharmacochimie Moléculaire

**HP2** : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire

**IAB** : Institut Albert Bonniot, Centre de Recherche « Oncogenèse et Ontogenèse»

**IBS** : Institut de Biologie Structurale

**LAPM** : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse des Microorganismes

**LBFA**: Laboratoire de Bioénergétique Fondamentale et Appliquée

**LCBM** : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux

**LCIB** : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie

**LECA** : Laboratoire d'Ecologie Alpine

**NVMC** : Nutrition, Vieillesse, Maladies Cardiovasculaires

**TIMC-IMAG** : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation et de Cognition

**UVHCI**: Unit of Virus Host Cell Interactions

# Remerciements

---

## **A madame Martine DELETRAZ-DELPORTE :**

Je vous remercie pour votre aide et vos conseils tout au long de cette thèse. Je vous exprime ma profonde gratitude

## **A madame Brigitte LELUT :**

Je vous remercie pour vos renseignements et vos conseils et pour avoir bien voulu juger ce travail.

## **A madame Anne-Hélène EYMERY :**

Je vous remercie de m'avoir reçu pendant la préparation de cette thèse et d'avoir accepté d'être membre de ce jury

## **A monsieur Jean CARLIN :**

Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre de ce jury.

## **Au réseau Palliavie :**

Je vous remercie pour votre accueil et pour tous les renseignements que vous m'avez fourni pour réaliser ce travail.

## **A tous les professionnels que j'ai rencontré durant cette thèse :**

Je vous remercie d'avoir consacré un peu de votre temps à répondre à mes questions.



# Remerciements

---

**A mes parents :** Merci pour votre confiance, vos encouragements, votre générosité et votre gentillesse depuis toujours.

**A mon frère :** Merci pour ton soutien depuis toujours, pour ces années de colocation et pour les dépannages informatiques.

**A Marie et François :** Merci pour votre patience et vos encouragements.

**A mes grands-parents et toute ma famille :** Merci pour votre gentillesse et votre soutien.

**A mes amis pharma :** Laëtitia, Bénédicte, Chloé, Nicolas, Yaëlle, Pierre-Alexandre, Nadège, Pascal, Claire, Marlène, Matthieu, Maud et Jean-Charles. Merci pour votre amitié, pour les sessions de BU, les aprèm à la cafèt, les nombreuses soirées, les week-end et les vacances ; j'espère qu'il y en aura beaucoup d'autres.

**A mes autres amis :** Lise, Carine, Lydia, Evelyne, Céline, Tanguy, Delphine, Camille, Nadège, Raphaël et tous les autres. Merci pour votre amitié et votre soutien depuis si longtemps.

**A la pharmacie Miquel-Devesne où j'ai effectué mon stage de sixième année :** Merci à toutes pour votre enseignement et votre gentillesse.

**A la pharmacie de Valensolles où j'ai travaillé pendant mes études :** Merci à tous pour votre accueil.

## Liste des sigles utilisés

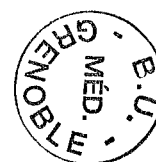
ANAES : Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé  
ARH: Agence régionale d'hospitalisation  
CNAM: Caisse nationale d'assurance maladie  
CNAMTS : Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés  
DESC: Diplôme d'études spécialisées complémentaire  
DIUSP: Diplôme interuniversitaire de soins palliatifs  
DM : Dispositif médical  
DNDR : Dotation nationale des réseaux  
DUSP: Diplôme universitaire de soins palliatifs  
EHPAD : Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes  
EMSP: Equipe mobile de soins palliatifs  
FAQSV : Fonds d'aide à la qualité des soins de ville  
FIQCS : Fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins  
GIE : Groupement d'intérêt économique  
GIP : Groupement d'intérêt public  
GCS : Groupement de coopération sanitaire  
HAD: Hospitalisation à domicile  
IDE : Infirmier diplômé d'état  
IME : Institut médico-éducatif  
JALMALV: Jusqu'à la mort accompagner la vie (association de soins palliatifs)  
LISP: Lits identifiés de soins palliatifs  
MAPAD : Maison d'accueil pour personnes âgées dépendantes  
MRS : Mission régionale de santé  
OMS: Organisation mondiale de la santé  
ONDAM : Objectif national des dépenses d'assurance maladie  
PCA : *Patient Controlled Analgesia* : analgésie contrôlée par le patient  
RESIC 38 : Réseau des insuffisants cardiaques de l'Isère  
SFAP: Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs  
UNCAM : Union nationale des caisses d'assurance maladie  
URCAM : Union régionale des caisses d'assurance maladie  
USP: Unité de soins palliatifs

# Sommaire

---

Introduction .....	10
Partie 1 : Les soins palliatifs .....	12
I. Définitions .....	13
II. Historique .....	14
II. 1- Les hospices .....	14
II. 2- L'intégration des soins palliatifs dans des structures hospitalières à partir du modèle anglo-saxon.....	14
II. 3- La prise de conscience française .....	15
II. 4- L'intervention des pouvoirs publics .....	16
III. Principes généraux : .....	19
III. 1- Enjeux et besoins en soins palliatifs .....	19
III. 2- Soins palliatifs et soins de support.....	20
III. 3- La démarche palliative.....	21
III. 4- Pluridisciplinarité et interdisciplinarité.....	21
III. 5- Le soutien des soignants .....	22
III. 5.1- Le syndrome d'épuisement professionnel .....	23
III. 5.2- L'organisation du soutien .....	23
III. 6- Formation.....	23
III. 7- Les bénévoles d'accompagnement .....	25
IV. Les différentes structures .....	26
IV. 1-Les soins palliatifs en établissement de santé.....	26
IV. 1.1-Les lits identifiés.....	27
IV. 1.2- Les équipes mobiles de soins palliatifs.....	28
IV. 1.3- Les unités de soins palliatifs .....	29
IV. 2- Les soins palliatifs à domicile.....	30
IV. 2.1- Les équipes à domicile.....	30
IV. 2.2- L'hospitalisation à domicile .....	31
IV. 2.3- Les réseaux de soins palliatifs .....	31
Partie 2 : Les réseaux de sante .....	33
I. Définition .....	34
II. Historique .....	34
II. 1- La tuberculose, les prémices .....	34
II. 2- L'épidémie de SIDA, les réseaux ville-hôpital .....	35
II. 3- Les ordonnances de 1996, les réseaux de soins .....	35
II. 4- La loi du 4 mars 2002 ; les réseaux de santé.....	37
III. Fonctionnement.....	37
III. 1- Objectifs et missions .....	37
III. 2- Composition.....	38
III. 3- Cadre juridique.....	39
III. 4- Financement.....	40
III. 5- Documents fondamentaux .....	41
III. 5.1- le document d'information.....	42
III. 5.2- La charte du réseau : .....	42
III. 5.3- La convention constitutive.....	43
III. 6- Déontologie.....	44
III. 6-1 Primauté de la personne .....	44

III. 6-2. Obligations envers le patient.....	44
III. 6-2-1. Informations du patient.....	45
III. 6-2-2. Le libre choix du patient.....	45
III. 6-2-3. Confidentialité.....	46
III. 6-3. Obligations liées à la pratique professionnelle.....	46
III. 6-3-1. Indépendance des professionnels.....	47
III. 6-3-2. Réglementation des pratiques au sein d'un réseau.....	47
III. 6-3-3. Formation continue et évaluation.....	47
III. 6-3-4. Collaboration avec les autres professionnels.....	48
III. 7- L'évaluation.....	48
III. 7-1. Objectif de l'évaluation.....	48
III. 7-2. Le guide de l'ANAES.....	49
III. 7-2-1. La grille d'autoévaluation.....	49
III. 7-2-2. Le cahier des charges de l'évaluateur externe.....	51
IV- Les réseaux de soins palliatifs.....	52
IV. 1- Définition.....	52
IV. 2- Répartition.....	52
IV. 3- Objectifs.....	53
IV. 3- Organisation générale.....	55
Partie 3 : Implication des pharmaciens d'officine dans le reseau grenoblois : palliavie.....	57
I. Présentation du réseau Palliavie.....	58
I-1. Origines.....	58
I-2. Composition.....	59
I-3. Territoire desservi.....	59
I-4. Missions du réseau :.....	60
I-5. Activité du réseau.....	61
I-6. Prise en charge des patients :.....	62
II- Enquête auprès des professionnels de santé.....	64
II.1- Présentation de l'enquête :.....	64
II.2- Résumé des résultats sous forme de tableau.....	64
II.2.1- Médecins/infirmiers.....	64
II.2.2- Pharmaciens.....	66
II.3- Discussion sur le rôle du pharmacien d'officine.....	68
II.3.1- Délivrance des médicaments.....	68
II.3.2- Délivrance des dispositifs médicaux.....	68
II.3.3- Relations avec le réseau.....	69
II.3.4- Relations avec les médecins.....	70
II.3.5- Relations avec les infirmiers.....	71
II.3.6- Relations avec les patients et leurs familles.....	72
II.3.7- Avantages du travail en réseau pour le pharmacien.....	73
II.3.8- Inconvénients du travail en réseau pour le pharmacien.....	74
III. Bilan et perspectives :.....	75
III.1- Améliorations possibles :.....	75
III.1.1- Concernant les relations avec les patients et leur entourage :.....	75
III.1.2- Concernant les médicaments :.....	76
III.1.3- Concernant les dispositifs médicaux :.....	76
III.2- Exemple de fiche pratique pouvant être mise en place.....	77
Conclusion.....	79
Bibliographie.....	81
Annexes.....	85



# INTRODUCTION

Depuis de nombreuses années, des débats sur la fin de vie et l'euthanasie sont lancés régulièrement. Les pouvoirs publics se sont toujours prononcés contre l'euthanasie et pour le développement des soins palliatifs.

Depuis la publication de la circulaire « Laroque » en 1986, de nombreux textes ont été rédigés dans le but de promouvoir de tels soins auprès des professionnels de santé et du public. La France est le premier pays d'Europe à avoir légiféré sur les soins à donner en fin de vie en 1999.

Des plans successifs de développement des soins palliatifs ont permis d'asseoir cette pratique dans le milieu hospitalier, bien qu'il reste encore de nombreuses régions sous dotées.

Le quatrième plan de développement des soins palliatifs pour 2008-2012 du ministère de la santé entend poursuivre l'effort en ce sens mais aussi promouvoir l'essor des dispositifs extrahospitaliers dont celui des réseaux de santé ayant une activité en soins palliatifs.

L'accompagnement de fin de vie relève d'une approche pluridisciplinaire du patient dans laquelle le pharmacien a une place entière ne serait ce que pour le suivi de la délivrance de thérapeutiques complexes, souvent associations d'antalgiques de palier 3 à doses importantes et de psychotropes nécessitant sa compétence pour le suivi des effets indésirables et interactions.

Les réseaux de santé ont pour but de coordonner les acteurs du domicile afin d'optimiser la prise en charge des patients.

En tant que professionnels de santé de proximité, les pharmaciens d'officine ont vocation à intégrer ces réseaux et donc les réseaux de soins palliatifs.

Devant le peu de cas rencontrés à l'officine, nous nous sommes interrogées sur la place réelle, mais aussi potentielle, des pharmaciens dans ces réseaux.

Afin de réaliser ce travail, nous nous sommes en premier lieu documentés sur les soins palliatifs et les réseaux de santé. Nous avons ensuite réalisé une enquête auprès des professionnels de santé travaillant avec le réseau Palliavie de Grenoble afin de mieux cerner le rôle des pharmaciens dans ce réseau.

PARTIE 1 :  
LES SOINS  
PALLIATIFS

## I. Définitions : [1]

Il existe de nombreuses définitions des soins palliatifs qui ont évolué au cours du temps. Nous verrons celle donnée par la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs (SFAP) et celle de l'organisation mondiale de la santé (OMS) réactualisée en 2002.

Définition de la SFAP :

*« Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.*

*Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »*

Définition de l'OMS donnée en 2002 :

*« Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.*

*Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu'à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d'équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l'évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d'autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la*



*radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge. »*

## II. Historique : [1] [2] [30]

La prise en charge des personnes en fin de vie n'est pas une préoccupation récente. Des prémices, datant du Moyen-âge, aux textes actuels, nous verrons comment est né et a évolué le concept de soins palliatifs.

### II. 1- Les hospices

Déjà au Moyen-âge, les confréries de la « bonne mort » et les Hôtels Dieux se préoccupaient des soins aux mourants, mais il n'existait pas encore de structures spécifiques.

A Lyon en 1835, Jeanne Garnier âgée de 24 ans perd successivement son mari et ses deux enfants. Cette jeune veuve en quête de sens, visite les indigents et soigne les mourants délaissés de tous dans le quartier du Calvaire. En 1842, avec d'autres veuves elles fondent l'association des Dames du Calvaire, œuvre laïque qui a pour but d'accueillir et soulager des malades dit incurables.

Cette œuvre s'implante à Paris en 1874, sous le nom de maison médicale des dames du Calvaire. Elle deviendra par la suite l'actuelle maison médicale Jeanne Garnier, structure palliative de 81 lits.

Le mot hospice prend alors le sens de « lieu accueillant des personnes en fin de vie ». Le terme est repris Outre-manche où sont fondés plusieurs hospices, dont l'hospice St Joseph qui ouvre en 1905 dans la banlieue de Londres. Mme le Dr Cicely Saunders devient le premier médecin exerçant dans un hospice.

### II. 2- L'intégration des soins palliatifs dans des structures hospitalières à partir du modèle anglo-saxon

En 1967, le Dr Cicely Saunders fonde à Londres l'hospice St Christopher qui est le premier hospice disposant d'une équipe soignante professionnelle. Dans cet hôpital, elle poursuit ses

recherches sur le soulagement de la douleur et notamment sur l'utilisation des morphiniques par voie orale. Elle développe le concept de douleur globale (total pain) qui englobe douleur physique, psychologique, sociale et spirituelle. Elle développe également la notion d'équipe pluridisciplinaire comportant des professionnels de santé, des bénévoles et des agents du culte qui collaborent autour du patient et de ses proches.

Ensuite le mouvement des soins palliatifs se développe rapidement à travers les pays anglo-saxons. En 1969, aux Etats-Unis, le Dr Elisabeth Kübler-Ross publie « on death and dying » ouvrage qui décrit les réactions psychologiques des malades atteints de cancer et confrontés à la mort. Après avoir passé un an au St Christopher, le Professeur Balfour Mount crée au Royal Victoria Hospital de Montréal, la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalo-universitaire. Le terme hospice ayant une connotation péjorative il est progressivement remplacé par l'appellation soins palliatifs.

Le développement du mouvement se poursuit aux Etats-Unis et en Europe avec, à la fin des années 70 la création de plusieurs structures sur le modèle du St Christopher et du Royal Victoria Hospital.

## II. 3- La prise de conscience française

En 1973, les publications du père Patrick Verspieren de retour d'un séjour d'étude au St Christopher hospital ont un retentissement important. Le ministère de la santé prend alors conscience de la nécessité d'une prise en charge des malades en fin de vie, il constitue un groupe d'experts qui se positionne en faveur d'un soulagement de la douleur mais aucune suite ne sera donnée à ce rapport.

Dans les années 70, le mouvement se développe progressivement en France. Plusieurs structures de gérontologie intègrent une approche palliative dans leur pratique, notamment de Dr René Sebag-Lanoë à l'hôpital Paul-Brousse à Paris. Puis en 1978, la première consultation de soins palliatifs est ouverte à la Croix Saint Simon par le Dr Michèle Salamagne.

Le mouvement des soins palliatifs ne se limite pas aux structures hospitalières, il se développe également à domicile avec notamment Monique Tavernier (anesthésiste libérale) et Jean-Marie Gomas (médecin généraliste).

A la fin des années 70, les travaux anglo-saxons sur la prise en charge de la douleur apparaissent dans les revues scientifiques françaises. Dans le même temps, les soignants

français partent se former au Québec où la prise en charge de la fin de vie et des douleurs est très avancée.

## II. 4- L'intervention des pouvoirs publics

En 1984, après dénonciation par le père Verspieren des pratiques d'euthanasie dans certains hôpitaux, le Comité Consultatif National d'Ethique est créé.

En 1985, à l'initiative d'Edmond Hervé, alors secrétaire d'état chargé de la santé, un groupe d'expert pluridisciplinaire dirigé par Geneviève Laroque, inspecteur général des affaires sociales, est créé. Cette commission a pour mission l'étude des conditions de la fin de vie et la proposition de mesures concrètes. Ses travaux aboutissent à la publication le 26 août 1986 de la « circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » dite « Circulaire Laroque » qui reste aujourd'hui un texte de référence [7].

A la suite de cette circulaire, la première unité de soins palliatifs (USP.) est créée à l'hôpital international de la cité universitaire à Paris par le Dr Maurice Abiven. Plusieurs structures similaires ouvrent leurs portes au cours de ces années aussi bien à Paris qu'en province. Un autre modèle de structure voit également le jour, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP), la première est créée en 1989 à l'Hôtel-Dieu à Paris par J.M. Lassaunière.

Cette même année se déroule à Nancy le premier congrès international de soins palliatifs.

De nombreuses associations sont fondées à cette période, notamment JALMALV (Jusqu'à la mort accompagner la vie) en 1983 à Grenoble. En 1989, ces associations se regroupent autour des professionnels de santé pour créer la Société Française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP), sous l'impulsion notamment des Pr. Laplane (neurologue à Paris) et Schaerer (cancérologue à Grenoble).

En 1991, la loi hospitalière du 31 juillet [8] reconnaît les soins palliatifs comme une mission officielle des établissements de santé.

Cette année là, le premier congrès européen de soins palliatifs se tient à Paris. La présence de François Mitterrand, président de la République, et de Claude Evin, ministre de la santé, confirme la reconnaissance et l'implication du gouvernement dans le mouvement de soins palliatifs.

En 1993, le Dr Henri Delbecque rédige un rapport visant à faire le point sur l'avancée des soins palliatifs depuis la circulaire de 1986. Ce rapport, remis à Bernard Kouchner alors ministre de la santé, formule des recommandations incitant au développement et à la diversification des structures, à la formation des professionnels et à l'information du public.

En 1998, Bernard Kouchner, secrétaire d'état à la santé, lance le premier plan triennal de développement des soins palliatifs. Les objectifs de ce plan sont le recensement de l'offre de soins palliatifs existante afin de la renforcer et de limiter les inégalités entre les régions, le développement de la formation des professionnels, la mise en place de structures permettant la prise en charge à domicile. Il prévoit de dégager des crédits spécifiques, notamment pour : la création d'unités de soins palliatifs, la création d'équipes mobiles de soins palliatifs, la création d'un congé d'accompagnement pour les proches, une aide aux associations pour la formation de leurs bénévoles d'accompagnement. Ce plan triennal permet notamment l'application de la loi du 9 juin 1999 [9]. La nécessité de formation des professionnels de santé évoquée, dans ce plan, va également aboutir à la mise en place de nombreux diplômes universitaires.

La loi n° 99-477, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs, est votée à l'unanimité le 9 juin 1999 [9]. Cette loi vise à garantir l'accès aux soins palliatifs à toute personne malade dont l'état le requiert. Elle comporte différentes dispositions visant à l'intégration des soins palliatifs dans les SROS (schémas régionaux d'organisation sanitaire), l'organisation du bénévolat, l'organisation de l'enseignement des soins palliatifs en formation initiale et continue, l'institution d'un congé d'accompagnement pour les proches des malades.

A la suite de cette loi, de nombreux textes seront publiés dans le but d'améliorer la prise en charge des patients en fin de vie et de leur famille.

Ainsi en 2000, la circulaire du 22 mars de la Caisse Nationale d'Assurance Maladie (CNAM), définit la contribution du fonds d'action sanitaire et social de la caisse pour le maintien au domicile des personnes en fin de vie. La circulaire du 30 mai encourage le développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) par les Agences Régionales d'Hospitalisation (ARH), et précise que ces structures doivent participer à la prise en charge de la douleur et des soins palliatifs [10].

En 2002, la circulaire du 19 février précise l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement [11]. Elle définit les différentes structures aussi bien à domicile qu'en établissement de santé et précise leurs missions et modalités de fonctionnement. Cette circulaire s'accompagne d'un nouveau plan triennal de développement des soins

palliatifs 2002-2005 qui s'articule autour des 3 axes : le développement des soins palliatifs à domicile, la poursuite du renforcement et de la création de structures spécialisées, la sensibilisation et l'information de l'ensemble du corps social à la démarche palliative.

En octobre 2003, mandatée par le ministre de la santé Jean-François Mattéi, Mme Marie de Hennezel, psychologue, rédige un rapport sur la « fin de vie et l'accompagnement ». Ce rapport dresse un état des lieux du développement des soins palliatifs en France, Il met ainsi en évidence le manque de formation et de temps du personnel des services confrontés à la fin de vie, la méconnaissance de l'existence et du rôle des soins palliatifs par le public et la nécessité de développer les structures permettant une prise en charge à domicile des patients. Dans ce rapport, de nombreuses propositions sont faites notamment en termes de communication, d'organisation des soins, de formation et d'amélioration des pratiques des soignants confrontés à des situations de fin de vie.

Au même moment, l'affaire Vincent Humbert relance le débat sur l'euthanasie. Une mission parlementaire dirigée par le Dr Jean Léonetti, député des Alpes-Maritimes, est mise en place. Cette mission consiste en une audition de tous les acteurs de l'accompagnement de fin de vie afin de clarifier le débat de l'euthanasie. Le résultat de ces entretiens est consigné dans un rapport déposé le 18 novembre 2004, et aboutira au vote de la loi 2005-370 du 22 avril 2005 dite « loi Léonetti » [12]. Cette loi constitue selon le Dr Bernard Devalois, président de la SFAP de l'époque, « une avancée considérable pour le mouvement des soins palliatifs et pour le droit des malades ».

Un comité de suivi du développement des soins palliatifs et de l'accompagnement est créé en 2002 par Bernard Kouchner. Le rapport annuel de ce comité remis le 12 janvier 2008 par Régis Aubry [29] va servir de base au plan 2008-2012 de développement des soins palliatifs ainsi qu'à la circulaire DHOS/O2/2008/99 qui l'accompagne [13]. Cette circulaire du 25 mars 2008 permet de définir les orientations de la politique des soins palliatifs et fournit des référentiels d'organisation des différentes structures de soins palliatifs.

Le 17 février 2009, le parlement vote à l'unanimité une proposition de loi cosignée, fait rarissime, par la droite et la gauche et créant une allocation journalière de 49 euros limitée à trois semaines qui permet à un proche d'accompagner à domicile une personne en fin de vie.

La mise en place des soins palliatifs en France a été tardive. Leur développement s'est cependant accéléré ces dernières années.

La définition de certaines notions est indispensable à la compréhension du mouvement de soins palliatifs.

### III. Principes généraux :

Avec les progrès de la médecine, le développement des soins palliatifs est devenu une nécessité. Nous allons aborder les besoins et enjeux de ce mouvement puis nous verrons les notions de soins de support, démarche palliative, pluridisciplinarité et interdisciplinarité qui sont essentielles à la compréhension du concept de soins palliatifs.

Nous aborderons ensuite les difficultés rencontrées par les soignants et les moyens de les prévenir, ainsi que les différentes modalités de formation proposées aux professionnels.

Pour finir, nous verrons quelle est la place des bénévoles dans l'accompagnement des personnes en fin de vie.

#### III. 1- Enjeux et besoins en soins palliatifs : [33]

L'OMS considère les soins palliatifs comme un défi :

- La population âgée et malade augmente (600 millions de personnes ont plus de 60 ans dans le monde dont 50% vivent en Europe)
- L'épidémie de SIDA touche 46 millions de personnes
- Il y a une augmentation des cancers (10 millions de nouveaux cas diagnostiqués par an, dont 50% dans les pays industrialisés, dont 80% au stade incurable au moment du diagnostic)

La nécessité de développer les soins palliatifs se fait sentir à tous les niveaux :

- Pour les patients : Le diagnostic d'une maladie incurable est souvent difficile sur le plan psychologique. De plus les symptômes accompagnant ces maladies sont nombreux et pas toujours pris en charge et les soins souvent lourds. L'hospitalisation et l'appréhension de la mort font également naître un sentiment d'isolement et accroissent la détresse psychologique.
- Pour les proches : Ils manquent souvent d'informations et d'explications. Ils passent par des phases de révolte contre l'échec thérapeutique et des phases d'épuisement et

d'angoisse face à la durée et à l'aggravation de la maladie. A domicile, ils doivent souvent assumer des responsabilités en terme de soins et d'accompagnement pour lesquels ils ne sont pas préparés.

- Pour les soignants : leur charge de travail importante leur donne parfois le sentiment de mal travailler. La répétition des deuils fait naître un sentiment d'impuissance qu'ils n'ont pas la possibilité d'exprimer. Les difficultés à trouver des temps d'échange, ainsi qu'à travailler en équipe contribuent à un épuisement professionnel.

### III. 2- Soins palliatifs et soins de support : [34]

La circulaire du 22 février 2005 [14] définit les soins de support comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades conjointement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves. »

Le concept de soins de support est plus large que celui de soins palliatifs car il concerne le malade de l'annonce du diagnostic à la phase curative puis aux phases palliatives initiales et terminales.

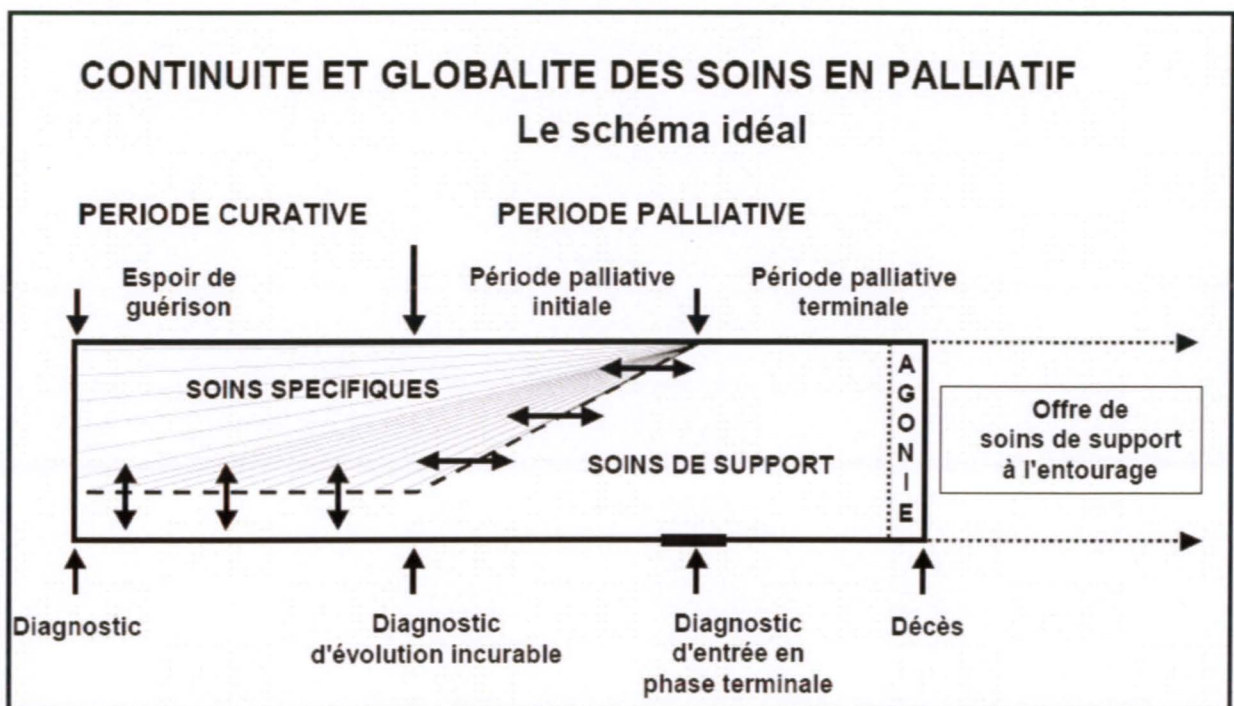


Figure 1 : D'après le guide de bonnes pratiques d'une démarche palliative en établissements [34]

Les soins de support englobent donc les soins palliatifs auxquels s'ajoutent :

- la prise en charge de la douleur
- la psycho-oncologie
- la réhabilitation : nutrition, rééducation fonctionnelle (kinésithérapie et ergothérapie), assistance sociale, socio-esthétisme.

Tous les personnels de ces différentes disciplines collaborent avec comme objectif principal la prise en charge globale du patient.

### III. 3- La démarche palliative : [34]

La définition de la démarche palliative donnée par le document ministériel du 22 février 2002 est la suivante : « Asseoir et développer les soins palliatifs dans tous les services (et à domicile) en facilitant la prise en charge des patients en fin de vie et de leurs proches par la mise en place d'une dynamique participative prenant en compte les difficultés des soignants. »

Selon la circulaire du 19 février 2002 [11], la mise en place de cette démarche palliative concerne tous les services de soins et implique une organisation interne :

- la mise en place d'une formation interne au service
- la réalisation d'un projet de service en soins palliatifs
- la formation d'un référent « soins palliatifs » (médecin, cadre infirmier, infirmier)
- l'organisation d'un soutien des soignants (groupes de parole, réunion de discussion et d'analyse des pratiques)
- réflexion sur l'accueil et l'accompagnement des familles

La mise en œuvre de cette démarche palliative nécessite l'adhésion de toutes les catégories de personnel médical et paramédical et surtout un travail collectif et interdisciplinaire.

### III. 4- Pluridisciplinarité et interdisciplinarité : [3]

La définition des soins palliatifs évoque la pluridisciplinarité de l'équipe qui les pratique.

La pluridisciplinarité est définie comme une association de disciplines qui concourent à une réalisation commune mais sans que chaque partie ait à modifier sa propre vision des choses et ses propres méthodes.



L'interdisciplinarité quant à elle, a pour objectif d'exprimer dans un langage unique les concepts, les préoccupations d'un nombre plus ou moins grand de disciplines afin de faciliter les échanges et la compréhension réciproque. Le savoir de chacun est modifié par le savoir de l'autre, l'évaluation de chacun est modifiée par l'évaluation de l'autre et ceci dans une dynamique modeste et respectueuse de l'autre dont l'avis est souhaité pour mieux comprendre et trouver une solution à la situation.

Ces deux notions sont complémentaires. En soins palliatifs leur présence est nécessaire pour :

- travailler ensemble, le malade étant au centre du soin
- permettre une prise en charge globale et respectueuse du patient
- permettre une cohérence du soin

La mise en œuvre de l'interdisciplinarité nécessite certains pré requis :

- avoir une identité professionnelle,
- avoir confiance en soi et en l'autre,
- accepter ses limites,
- connaître les valeurs professionnelles de chacun et souhaiter l'expertise de l'autre

Elle peut cependant présenter des risques :

- doute de ses compétences
- confusion des rôles
- perte de cohérence du travail en équipe
- sentiment d'insécurité et peur d'être dépossédé

Mais quand l'interdisciplinarité fonctionne il y a enrichissement de chacun par apprentissage d'un « parler ensemble » qui permet une meilleure qualité des soins.

### III. 5- Le soutien des soignants : [34] [3]

Dans un domaine tel que les soins palliatifs où l'implication humaine est nécessaire, un épuisement des soignants peut être observé ; il contribue à une altération de la qualité des soins et de l'accompagnement pouvant mettre en danger le patient.

C'est pourquoi, le soutien des soignants fait partie intégrante de la démarche palliative telle que définie dans la circulaire du 19 février 2002.

### III. 5.1- Le syndrome d'épuisement professionnel

Le syndrome d'épuisement professionnel, également appelé « *burn out* » (brûlure interne) a été défini en 1974 par H. Freudenberger comme une « sorte de dépression qui entraîne une crise d'identité, réactivée par des difficultés personnelles et lui rend le travail difficile voire impossible ».

En dehors des causes personnelles, de nombreuses causes contribuent à l'épuisement professionnel : la charge de travail aboutissant à une contrainte à mal travailler, le manque de temps pour prendre du recul, le manque de reconnaissance par la hiérarchie, le manque de soutien devant une situation difficile, le sentiment d'échec thérapeutique, les difficultés de trouver des temps d'échange, le manque de formation, etc.

L'échelle d'évaluation de Maslach permet de quantifier cet épuisement.

### III. 5.2- L'organisation du soutien

Les modalités de soutien sont nombreuses et variées et sont à adapter en fonction des besoins et des attentes des équipes :

- Prévention du stress professionnel : diminution de la charge de travail, implication des soignants dans les prises de décisions autour d'un véritable projet de soins pour le ou les malades.
- Gestion des moments de « crises » à la suite de décès difficiles par exemple : intervention d'un psychiatre ou psychologue extérieur, proposition d'entretien individuel ou de groupes selon les techniques de débriefing.
- Soutien régulier : groupes de paroles animés par un psychologue ou un psychiatre extérieur au service, moments informels de discussion (« soutien de couloir ») entre le psychologue du service et les soignants.

### III. 6- Formation : [1]

La formation en soins palliatifs des professionnels de santé peut prendre différents aspects :

- formation interne au service : la diffusion de la démarche palliative passe par la formation de tous les soignants prenant en charge des patients en phase palliative.

Cette formation peut se faire au lit du malade par les membres des équipes mobiles de soins palliatifs ou lors de séances de formation plus formelles qui peuvent être organisées par l'équipe mobile et/ou l'unité de soins palliatifs de l'établissement en collaboration avec le comité de lutte contre la douleur (CLUD).

- formation initiale : Actuellement tous les professionnels de santé ne bénéficient pas d'une formation initiale en soins palliatifs. Au sein de la SFAP, le pôle de formation est réparti en groupes de travail qui élaborent les programmes et la mise en place de modules de formation en soins palliatifs le plus tôt possible dans la formation initiale des professionnels médicaux et paramédicaux.
  - Dans les facultés de médecine : au cours du 2<sup>ème</sup> cycle des études médicales, tous les étudiants suivent un module de soins palliatifs et prise en charge de la douleur (module 6). Pour le 3<sup>ème</sup> cycle, un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC) de médecine de la douleur et médecine palliative a été mis en place depuis 2007 (BO du 1 mars 2007)
  - Dans certaines facultés de pharmacie, un module de soins palliatifs est intégré à l'enseignement coordonné sur la douleur en 4<sup>ème</sup> année (c'est le cas de la faculté de Grenoble).
  - Le groupe de travail de la SFAP en charge de la formation travaille également sur l'instauration de modules de soins palliatifs au cours du DESS de psychologie clinique (UFR de psychologie) et dans le cursus de formation des infirmiers et aides-soignants. La réforme des programmes des écoles de kinésithérapie devrait également inclure un enseignement de la prise en charge de la douleur et de l'accompagnement à travers le massage et le toucher.
  
- formation continue : deux parcours universitaires ont été mis en place par certaines universités
  - le diplôme universitaire de soins palliatifs (DUSP) : il permet d'aborder les différentes facettes de la pratique des soins palliatifs. Il comprend une année de cours, un examen écrit, un stage et la rédaction d'un mémoire. Ce diplôme est ouvert aux titulaires d'un diplôme de Docteur en médecine ou pharmacie, aux étudiants en médecine ou en pharmacie, aux étudiants en médecine de

troisième cycle, aux infirmières, aux puéricultrices, aux sages-femmes, aux titulaires d'un diplôme d'Etat de kinésithérapie, aux psychologues, aux aides-soignantes, aux travailleurs sociaux, aux aumôniers, aux accompagnants bénévoles.

- Le diplôme interuniversitaire de soins palliatifs (DIUSP) : il est ouvert aux personnes ayant réussi la première année du DUSP. La formation qu'il propose est un complément de celle proposée par le DUSP. Le DIUSP permet l'approfondissement des compétences en soins palliatifs et l'élaboration d'une réflexion sur l'accompagnement, les soins, les traitements, l'éthique, etc.

### III. 7- Les bénévoles d'accompagnement : [13] [3]

A partir du milieu des années 1980, plusieurs associations de bénévoles se créent en France (JALMALV à Grenoble, Albatros à Lyon, etc.). Leurs objectifs sont :

- apporter une présence et une écoute autre que médicale aux personnes en fin de vie et à leurs proches.

- sensibiliser la société aux questions de la fin de vie et redonner une place dans cette société aux mourants.

La place de ces associations de bénévoles en tant que partenaires des professionnels de santé est définie par l'article L1110-11 du code de la santé publique :

*« Des bénévoles, formés à l'accompagnement de la fin de vie et appartenant à des associations qui les sélectionnent, peuvent, avec l'accord de la personne malade ou de ses proches et sans interférer avec la pratique des soins médicaux et paramédicaux, apporter leur concours à l'équipe de soins en participant à l'ultime accompagnement du malade et en confortant l'environnement psychologique et social de la personne malade et de son entourage.*

*Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles se dotent d'une charte qui définit les principes qu'ils doivent respecter dans leur action. Ces principes comportent notamment le respect des opinions philosophiques et religieuses de la personne accompagnée, le respect de sa dignité et de son intimité, la discrétion, la confidentialité, l'absence d'interférence dans les soins.*

*Les associations qui organisent l'intervention des bénévoles dans des établissements de santé publics ou privés et des établissements sociaux et médico-sociaux doivent conclure, avec les établissements concernés, une convention conforme à une convention type définie par décret en Conseil d'Etat[...]*

*Seules les associations ayant conclu la convention mentionnée à l'alinéa précédent peuvent organiser l'intervention des bénévoles au domicile des personnes malades. »*

Les bénévoles ont vocation à intervenir dans tous les lieux où se trouvent des personnes en fin de vie c'est-à-dire aussi bien en institution qu'à domicile.

Les associations de bénévoles ont en charge la sélection, la formation et le soutien des bénévoles.

Les bénévoles collaborent avec les soignants dans le but d'assurer une prise en charge globale du patient. Ils se doivent de respecter le principe de confidentialité : ils n'ont pas accès aux informations médicales du patient et ne doivent pas communiquer à l'équipe de soins des informations ou confidences qui leur ont été confiées par la personne accompagnée.

Ces différents principes illustrent la complexité du concept de soins palliatifs. Leur application l'est tout autant. C'est pourquoi il existe des structures particulières pour cette discipline.

#### IV. Les différentes structures : [11] [13]

Les soins palliatifs ne traitent pas une pathologie en particulier, leur mise en place ne peut donc pas se faire de la même façon que pour les autres spécialités médicales.

Nous allons voir quels types de structures peuvent être choisies pour pratiquer des soins palliatifs tant en établissement de santé qu'à domicile.

##### IV. 1-Les soins palliatifs en établissement de santé:

La charte de la personne hospitalisée réactualisée en 2006 garantit à tous une prise en charge de la douleur et de la fin de vie. Le développement de la démarche palliative est donc l'affaire de tous les services des établissements de santé. La circulaire du 19 février 2002 préconise pour cela la mise en place d'une organisation propre à chaque service (cf. III.3). Les

structures spécialisées en soins palliatifs aident à la diffusion de la démarche palliative au sein des différents services des établissements de santé qu'elles desservent.

#### IV. 1.1-Les lits identifiés

Les lits identifiés de soins palliatifs (LISP) sont situés en dehors des unités de soins palliatifs, dans des services ayant une activité palliative importante mais non exclusive (service d'oncologie ou d'hématologie par exemple). L'identification de ces lits au sein d'un service permet d'optimiser l'organisation du service afin d'apporter une réponse plus adaptée aux patients en phase palliative.

Les LISP sont destinés à accueillir les patients du service qui nécessitent une prise en charge palliative. Ils facilitent ainsi la continuité des soins et le confort du patient qui ne perd pas ses repères restant dans le même service et étant pris en charge par les mêmes professionnels que pendant la phase curative.

Ces LISP doivent également permettre d'accueillir des patients extérieurs au service, venant soit d'autres services de l'établissement, soit de leur domicile. Pour cela, le service travaille en collaboration avec les équipes mobiles de soins palliatifs, les réseaux de soins palliatifs et les équipes de maintien à domicile.

Les soignants de ces services ont également pour mission :

- l'écoute et l'accompagnement des proches
- la participation éventuelle aux groupes d'analyse des pratiques et/ou groupes de paroles.
- Le soutien des proches avant, pendant et après le décès (respect des rites mortuaires, aide aux démarches administratives, accompagnement systématique des personnes endeuillées)

Les services hébergeant des LISP doivent être en mesure de proposer des chambres individuelles aux patients et d'accueillir leurs proches dans de bonnes conditions (possibilité de mettre un lit de camp dans la chambre du patient, salle de repos avec coin repos, etc.).

L'équipe doit être formée à la prise en charge des situations de fin de vie et des référents « soins palliatifs » médecin et soignant doivent être identifiés afin de coordonner l'activité

palliative du service. Les référents doivent avoir une expérience professionnelle en soins palliatifs (EMSP ou USP) et être titulaire d'un diplôme de médecine palliative.

#### IV. 1.2- Les équipes mobiles de soins palliatifs

Une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) est une équipe multidisciplinaire rattachée à un établissement de santé se déplaçant auprès des malades et des soignants qui le demandent. Elle a une activité transversale au sein de l'établissement dont elle dépend, participant ainsi à la diffusion de la démarche palliative.

Elle peut également exercer une activité inter hospitalière. L'équipe mobile peut aussi intervenir au sein d'institutions médico-sociales ou à domicile, dans le cadre d'un réseau ou non.

L'EMSP a un rôle de conseil et de soutien auprès des équipes soignantes. En principe elle ne pratique pas d'actes de soins le malade restant sous la responsabilité de l'équipe référente. L'EMSP a un rôle d'accompagnement et de soutien auprès des patients et de leurs proches. Pour cela elle collabore avec l'équipe en charge du patient et met en place un relais avec les psychologues, professionnels du service social ou des bénévoles d'accompagnement quand la situation le nécessite. Elle participe ainsi à la continuité des soins au sein de l'établissement et à l'extérieur sur le territoire qu'elle dessert.

L'EMSP travaille en collaboration avec les unités de soins palliatifs, les services hébergeant des lits identifiés de soins palliatifs, les réseaux et d'autres établissements de santé lorsque des conventions ont été mises en place.

L'EMSP a également un rôle de formation :

- formation initiale : participation à l'enseignement des facultés de médecine, des instituts de formation aux soins infirmiers et des autres écoles de professionnels de santé.
- formation continue : formation spécifique aux soins palliatifs en collaboration avec le centre de lutte contre la douleur, analyse des pratiques professionnelles avec les équipes prenant en charge des patients en phase palliative, contribution aux programmes de formation tels que les DU ou DIU.

Les EMSP doivent également contribuer à la recherche en soins palliatifs.

L'équipe doit comporter au minimum : un médecin, un infirmier, un psychologue et un secrétaire. Selon les besoins, elle peut également intégrer d'autres professionnels tels que des kinésithérapeutes ou des assistants du service social.

Il est souhaitable que l'ensemble des membres de l'équipe ait une expérience professionnelle en dehors des soins palliatifs ainsi qu'une formation spécifique aux soins palliatifs et à l'accompagnement. Le médecin responsable doit avoir une formation spécifique en soins palliatifs tel qu'un diplôme inter universitaire (DIU) ou un diplôme d'études spécialisées complémentaires (DESC).

#### IV. 1.3- Les unités de soins palliatifs

Les unités de soins palliatifs (USP) sont des services hospitaliers ayant une activité spécifique et exclusive en soins palliatifs. Elles ont une triple mission de soins, de formation et de recherche.

Elles accueillent de façon temporaire ou définitive, des patients présentant des situations complexes qui ne peuvent plus être suivis dans leur structure d'origine soit parce que la charge de soins est trop lourde, soit pour soulager temporairement l'équipe de soins habituelle du patient.

Les USP travaillent en collaboration avec les autres structures palliatives et leur servent de recours lorsque la situation de certains patients devient trop complexe.

Selon les recommandations, les USP doivent avoir une capacité minimum de 10 lits. Les patients doivent avoir des chambres individuelles avec possibilité d'y installer un lit d'appoint pour les proches. L'unité doit également disposer d'une pièce de repos pour les proches, ainsi que d'un lieu de réunion pour les bénévoles, l'équipe et les entretiens avec les proches.

Les USP contribuent à la formation des différents professionnels de santé. Elles accueillent et accompagnent des stagiaires dans le cadre de leur formation initiale ou continue. Elles participent aux différents comités éthiques qui s'occupent de la fin de vie. Elles contribuent au fonctionnement des centres de documentation de leur région. Elles ont également un rôle de formation auprès des médecins référents en soins palliatifs dans les réseaux et structures de la région.

Elles participent à la mise en place de diverses actions de recherche clinique et thérapeutique dans le domaine des soins palliatifs, de l'accompagnement et de l'éthique de la fin de vie.



Pour un bon fonctionnement, les unités de soins palliatifs doivent disposer d'au moins deux médecins, d'un cadre infirmier, de neuf infirmières, de dix aides-soignants, de trois ASH et d'un psychologue. D'autres professionnels tels qu'un kinésithérapeute, un psychomotricien ou un assistant social peuvent également intégrer l'équipe à temps plein ou partiel selon les besoins.

Tous les personnels de l'USP doivent avoir suivi une formation type « approfondissement en soins palliatifs ». Les médecins, le cadre de santé et la majorité des soignants doivent avoir un diplôme de soins palliatifs type diplôme interuniversitaire ou diplôme d'études spécialisées complémentaires.

#### IV. 2- Les soins palliatifs à domicile :

De nombreux patients atteints de maladie grave souhaitent finir leur vie à domicile ou dans leur lieu de vie habituel. C'est pourquoi le développement des soins palliatifs à domicile constitue le premier axe du plan quadriennal 2008-2012. Les patients qui le souhaitent doivent pouvoir être accompagnés et recevoir des soins à domicile, leurs proches doivent également être soutenus. Ces missions incombent aux équipes à domicile, aux réseaux de soins palliatifs et aux structures d'hospitalisation à domicile.

##### IV. 2.1- Les équipes à domicile :

L'équipe à domicile est constituée de professionnels de santé exerçant à titre libéral ou en établissement de santé. Cette équipe, notamment composée du médecin traitant du patient et de personnel infirmier, est choisie par le patient lui-même.

La coordination de l'équipe est généralement assurée par le médecin généraliste. La mise en place d'une équipe à domicile permet d'assurer une continuité de soins à des patients en phase palliative ainsi qu'un soutien approprié à leurs proches, tout en préservant le cadre de vie du patient.

Les membres de l'équipe adhèrent au réseau de soins palliatifs lorsque celui-ci existe, bénéficiant ainsi des prestations de ce réseau. Lorsqu'un tel réseau n'existe pas les modalités de fonctionnement seront définies par les membres de l'équipe eux-mêmes.

#### IV. 2-2- L'hospitalisation à domicile :

L'hospitalisation à domicile (HAD) concerne des patients atteints de pathologies graves aiguës ou chroniques qui, en l'absence d'un tel service, seraient hospitalisés en établissements de santé (Circulaire DH/EO2/2000/295 du 30 mai 2000). En tant que structure hospitalière les structures d'HAD se doivent d'assurer des soins palliatifs.

Dans le cadre des soins palliatifs les structures d'HAD permettent un retour ou un maintien à domicile des patients en fin de vie. Compte tenu des exigences liées à la prise en charge palliative, les structures d'hospitalisation à domicile peuvent définir un certain nombre de places réservées aux soins palliatifs ce sont les places « identifiées ».

Les équipes d'HAD restent en lien avec l'équipe mobile ou toute autre structure de soins palliatifs pour maintenir la continuité des soins dans le cas où une hospitalisation « traditionnelle » serait jugée nécessaire.

Les soins palliatifs délivrés par les équipes d'hospitalisation à domicile permettent d'assurer des soins coordonnés tout en respectant le cadre et la qualité de vie du patient. Ils apportent une prise en charge psychosociale au patient ainsi qu'à ses proches. Le personnel de l'équipe d'hospitalisation à domicile assure un soutien aux proches du patient pendant les heures qui précèdent et qui suivent le décès du patient. L'équipe d'hospitalisation à domicile permet le maintien à domicile du patient jusqu'à son décès et aide ses proches pour les démarches administratives à effectuer en cas de décès à domicile. Elle s'occupe également du retrait du matériel et des équipements médicaux après le décès.

L'équipe à domicile assure l'interface entre le médecin traitant, l'équipe hospitalière et les acteurs du domicile. Elle met en place un système de traçabilité permettant une bonne communication entre les différents professionnels en charge du patient. Les professionnels de l'hospitalisation à domicile participent à la formation des différents intervenants tel que les bénévoles, les aides à domicile, les assistantes sociales et les autres professionnels libéraux.

#### IV. 2-3- Les réseaux de soins palliatifs :

Les réseaux de soins palliatifs ont pour mission de coordonner les différentes structures de soins palliatifs et les différents professionnels de santé libéraux afin de permettre une prise en

charge à domicile des patients en fin de vie. (Leur fonctionnement sera détaillé dans la partie 2).

**PARTIE 2 :**  
**LES RESEAUX**  
**DE SANTE**

## I. Définition :

L'article L6321-1 du code de la santé publique définit ainsi les réseaux de santé :

*« Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.*

*Ils sont constitués entre les professionnels de santé libéraux, les médecins du travail, des établissements de santé, des groupements de coopération sanitaire, des centres de santé, des institutions sociales ou médico-sociales et des organisations à vocation sanitaire ou sociale, ainsi qu'avec des représentants des usagers.*

*Les réseaux de santé qui satisfont à des critères de qualité ainsi qu'à des conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation fixés par décret peuvent bénéficier de subventions de l'Etat, dans la limite des crédits inscrits à cet effet chaque année dans la loi de finances, de subventions des collectivités territoriales ou de l'assurance maladie ainsi que de financements des régimes obligatoires de base d'assurance maladie pris en compte dans l'objectif national de dépenses d'assurance maladie visé au 4° du I de l'article LO 111-3 du code de la sécurité sociale »*

## II. Historique [4] [31]:

### II. 1- La tuberculose, les prémices

Les premiers réseaux sont apparus dans les années 1920, dans le cadre de la lutte contre la tuberculose. Au début du XXème siècle, cette maladie représentait un énorme problème de santé publique par son absence de traitement actif et sa forte contagiosité. C'est dans ce contexte que les autorités mettent en place un plan de prise en charge globale, un réseau, avec

pour pivot le dispensaire. La découverte de la streptomycine, en 1946, permettant de venir à bout de la maladie va entraîner la fin de ces premiers réseaux.

## II. 2- L'épidémie de SIDA, les réseaux ville-hôpital :

Au début des années 1980, l'épidémie du SIDA modifie les habitudes et les comportements des acteurs de santé. C'est dans ce contexte que vont émerger les premiers réseaux contemporains : les réseaux ville-hôpital. L'enjeu de ces réseaux étant de rassembler, autour d'un patient, tous les professionnels et les ressources nécessaires à sa prise en charge.

Rapidement le concept de réseaux ville-hôpital va s'élargir à d'autres pathologies telles que la toxicomanie, l'alcoolisme, le cancer, etc.

Les pouvoirs publics vont intervenir à partir de 1991, avec la circulaire DGS/DH n°612 du 4 juin 1991 relative à la mise en place des réseaux ville-hôpital dans le cadre de la prévention et de la prise en charge sanitaire et sociale des personnes atteintes d'infection à VIH. , qui permet un financement limité des coordonnateurs et des secrétariats des réseaux.

De 1991 à 1996, diverses circulaires vont se succéder afin d'élargir le champ des réseaux.

## II. 3- Les ordonnances de 1996, les réseaux de soins :

En avril 1996, deux ordonnances, dites « ordonnances Juppé » vont légaliser les réseaux : ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins [23] et ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée [24]. La dénomination « réseaux ville-hôpital » est remplacée par « réseaux de soins ».

On distingue alors deux types de réseaux de soins :

- les réseaux de soins hospitaliers : définis dans l'ancien article L.712-3-2 du code de la santé publique. Ils consistent en une coopération entre établissements de santé pour la mise en commun d'équipements lourds, ou la prise en charge de pathologies lourdes.
- les réseaux de soins expérimentaux : définis par l'ancien article L.162-31-1 du code de la sécurité sociale. Ils ont pour but de mettre en place une collaboration entre les

médecins de ville (généralistes et spécialistes) afin d'aboutir à une meilleure prise en charge médico-économique des patients.

Ces réseaux d'expérimentation n'ont pas le succès escompté puisqu'en 5 ans et demi d'expérimentation seuls 19 projets ont été agréés par le conseil d'orientation des filières et réseaux expérimentaux (COFRES) dite « commission Soubie » du nom de son président.

L'agrément et le financement des réseaux restant difficiles, certaines régions créent, dès 1998, des comités régionaux des réseaux (CRR). Ces comités ont pour but d'accompagner les promoteurs de réseaux sur le plan administratif et financier.

L'utilité et l'efficacité des CRR ayant été prouvées, leur création est maintenant recommandée par la circulaire du 19 décembre 2002, relative à la dotation de développement des réseaux [21].

La loi n° 98-1194 [25] de financement de la sécurité sociale pour 1999, va donner l'impulsion financière qui manquait au développement des réseaux de soins en créant le fonds d'aide à la qualité des soins de ville (FAQSV). Ce fond rattaché à la caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS) est également gérée par les professionnels de santé exerçant en ville et les autres régimes obligatoires d'assurance maladie.

Le FAQSV permet le financement « *des actions concourant à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville, par l'octroi d'aides à des professionnels de santé exerçant en ville ou à des regroupements de ces mêmes professionnels, et, le cas échéant, d'aides au développement de nouveaux modes d'exercice et de réseaux de soins liant des professionnels de santé exerçant en ville à des établissements de santé.* »

En moins de trois ans, environ 200 réseaux sont créés. Face à ce succès, la clôture du FAQSV, initialement prévue en décembre 2003, a été reportée une première fois à décembre 2006, puis à décembre 2007.

L'échec des agréments par la commission Soubie conduit à un allègement de la procédure. La loi de financement de la sécurité sociale pour 2001 prévoit un examen des projets d'intérêts régionaux par « *la commission exécutive de l'agence régionale d'hospitalisation, sur avis conforme du directeur de l'union régionale des caisses d'assurance maladie.* »

Ces réseaux ne bénéficiant pas de financement spécifique, la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 [26] crée la dotation nationale de développement des réseaux au sein de l'objectif nationale des dépenses d'assurance maladie (ONDAM).

## II. 4- La loi du 4 mars 2002 ; les réseaux de santé :

La loi du 4 mars 2002 [17] relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins, donne une définition légale et unique des réseaux de santé. (Définition actuelle de l'article L.6321-1 du code de la santé publique). Tous les textes antérieurs concernant les réseaux sont ainsi abrogés.

Cette loi permet également de fixer un cadre juridique et financier aux réseaux de santé.

Les décrets du 25 octobre 2002 [15] et du 17 décembre 2002 [16] vont permettre la mise en application de cette loi.

La loi du 4 mars 2002 est encore aujourd'hui la loi de référence en ce qui concerne les réseaux de santé.

## III. Fonctionnement

### III. 1- Objectifs et missions [4] [17]

Les objectifs et missions des réseaux de santé sont donnés dans la définition du code de la santé publique.

L'objet des réseaux de santé est de favoriser :

- l'accès aux soins
- la coordination
- la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge.

Les objectifs des réseaux sont donc de compléter et valoriser les actions des structures existantes (établissements de santé, cabinets médicaux, structures médico-sociales, etc.)

Les réseaux de santé ont pour mission « *d'assurer une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins.* »



Les missions des réseaux ne sont plus concentrées uniquement sur les soins. Elles englobent maintenant la totalité de la prise en charge d'une personne malade. Cet élargissement des compétences est à l'origine de la modification de l'appellation « réseaux de soins » en « réseaux de santé ».

En dehors de cette mission, les réseaux doivent également « *participer à des actions de santé publique* » et « *procéder à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations.* »

### III. 2- Composition [4] [17]

La composition des réseaux de santé est définie dans l'article L.6321-1 du code de la santé publique. Ils sont constitués entre des personnes physiques ou morales telles que :

- *les professionnels de santé libéraux* : ce sont ceux cités dans la quatrième partie du code de la santé publique à savoir :
  - les professionnels médicaux (médecin, chirurgien-dentiste, sage-femme)
  - les pharmaciens
  - les professionnels paramédicaux (infirmières, masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, etc.)
- *les médecins du travail* : ce sont les seuls médecins salariés à pouvoir participer à un réseau de santé à titre individuel.
- *des établissements de santé* (publics ou privés): la participation des établissements de santé à un réseau fait partie de leur mission telle que définie par l'article L.6111-1 du code de la santé publique : « *Ils participent à des actions de santé publique et notamment à des actions médico-sociales coordonnées et à des actions d'éducation pour la santé et de prévention* ».
- *des groupements de coopération sanitaire* (publics ou privés) : ils ont été ajoutés à la définition par l'article 17 de l'ordonnance 2003-850 du 4 septembre 2003 et sont définis par l'article L.6133-1 du code de la santé publique.

- *des centres de santé* : ils sont définis par l'article L.6323-1 du code de la santé publique. Ces centres « assurent des activités de soins sans hébergement et participent à des actions de santé publique ainsi qu'à des actions de prévention et d'éducation pour la santé et à des actions sociales. »
- *les institutions sociales ou médico-sociales* : l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles énumère les différents établissements qui entrent dans cette catégorie. Ces établissements « délivrent des prestations à domicile, en milieu de vie ordinaire, en accueil familial ou dans une structure de prise en charge. Ils assurent l'accueil [des patients] à titre permanent, temporaire ou selon un mode séquentiel, à temps complet ou partiel, avec ou sans hébergement, en internat, semi-internat ou externat. »
- *des représentants [d'association] des usagers* : l'article L.1114-1 du code de la santé publique définit les associations pouvant être agréées pour représenter les usagers. Il s'agit d' « associations, régulièrement déclarées, ayant une activité dans le domaine de la qualité de la santé et de la prise en charge des malades. »

### III. 3- Cadre juridique : [4]

L'article L.6321-2 du code de la santé publique prévoit : « Afin de remplir les missions définies par l'article L.6321-1, les réseaux de santé peuvent se constituer en groupements de coopération sanitaire (GCS), groupement d'intérêt économique (GIE), groupements d'intérêt public (GIP) ou association. »

- Le GCS créé par l'ordonnance du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée [24] est doté de la personnalité morale ses membres choisissant entre une nature publique ou privée. Le GCS permet de donner une assise juridique aux interventions croisées de personnel de statut différent au sein des réseaux de santé.
- Le GIE institué par l'ordonnance du 23 juillet 1967 est une personne morale de droit privé. Le but d'un tel groupement est de faciliter l'activité de ses membres mais ne peut avoir qu'une activité auxiliaire par rapport à celle de ses membres. Il peut donc être utilisé pour un groupement d'établissement autour d'équipements lourds mais non pour un réseau de soins.

- Le GIP crée par la loi n°82-610 du 15 juillet 1982 sur la recherche et le développement technologique [28] a été étendu au domaine de l'action sanitaire et sociale par le décret n°88-1034 du 7 novembre 1988 [29]. Le GIP, considéré comme une personne morale de droit public, a pour objet de permettre à ses membres d'exercer ensemble des activités pendant une durée déterminée.
- L'association définie par la loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 [27] constitue une personne morale de droit privé. Elle est actuellement la structure la plus commode et la plus utilisée pour créer un réseau de santé. Etant fondée sur le bénévolat, tout comme la plupart des réseaux à l'origine, elle permet une souplesse et un faible coût de fonctionnement qui la font préférer aux autres structures possibles.

### III. 4- Financement [4] [32]

La loi n°2006-1640 de financement de la sécurité sociale pour 2007 [22] crée un nouveau mode de financement des réseaux de santé : le fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (FIQCS). En réalité ce fonds résulte de la fusion des deux fonds qui existaient jusqu'alors : le FAQSV et la DNDR.

- le FAQSV (fonds d'aide à la qualité des soins de ville) a été créé par la loi de financement de la sécurité sociale pour 1999 [25]. Il participait à l'amélioration de la qualité et de la coordination des soins dispensés en ville et contribuait au financement d'actions concourant notamment à l'amélioration des pratiques professionnelles et à leur évaluation, à la mise en place et au développement de formes coordonnées de prise en charge et notamment des réseaux de soins liant des professionnels de santé exerçant en ville à des établissements de santé.

Ce fond était géré par des représentants de l'assurance maladie et des représentants des professionnels de santé libéraux.

- La DNDR (dotation nationale des réseaux) a été créée par la loi de financement de la sécurité sociale pour 2002 [26] au sein de l'objectif national des dépenses d'assurance maladie (ONDAM). Il s'agissait d'une enveloppe mixte qui s'impute sur celles de l'hospitalisation publique, privée, de ville et médico-sociale. Contrairement au FAQSV, cette enveloppe était spécifiquement dédiée aux réseaux de santé.

Cette dotation était déclinée au niveau de chaque région et les décisions de financement étaient prises par les directeurs de l'union régionale des caisses d'assurance maladie (URCAM) et de l'ARH.

- Le FIQCS, qui se substitue aux deux fonds précédents, a pour objet de financer des actions et des expérimentations concourant à l'amélioration de la qualité et la coordination des soins dispensés en ville. Il permet également de financer le développement de nouveaux modes d'exercice et de réseaux de santé liant des professionnels de santé exerçant en ville et des établissements de santé et médico-sociaux, des actions ou des structures concourant à l'amélioration de la permanence des soins, visant au maintien de l'activité et à l'installation de professionnels de santé, favorisant un exercice pluridisciplinaire et regroupé des professionnels de santé.

Ce fonds est constitué par une dotation des régimes obligatoires d'assurance maladie et dispose d'un comité national de gestion associant des représentants de l'état et de l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM), et d'un conseil national de la qualité et de la coordination des soins, où les professionnels de santé, les établissements de santé et médico-sociaux sont représentés. L'attribution des aides pour l'ensemble des actions régionales et locales est confiée aux missions régionales de santé (créées entre l'ARH et l'URCAM). Les missions régionales de santé (MRS) peuvent attribuer des aides pour une durée maximale de 5 ans et leur renouvellement est subordonné à l'évaluation.

Les priorités d'action et d'affectation du FIQSC sont prises après avis d'un conseil régional de la qualité et de la coordination des soins. Ce conseil est composé de représentants de l'assurance maladie, des professionnels de santé, des établissements de santé et médico-sociaux, des personnalités et des élus locaux tous nommés par le préfet.

Un bureau présidé par le président de l'URCAM décide de l'attribution des aides. La MRS assure le secrétariat du conseil régional et de son bureau.

### III. 5- Documents fondamentaux [4] [16]

Afin de bénéficier des financements cités précédemment, les réseaux doivent présenter un dossier comprenant les documents définis par le décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002

relatif aux critères d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique. Ces documents, énoncés dans les articles D. 766-1-3, D. 766-1-4 et D. 766-1-5 du code de la santé publique sont un document d'information des usagers, une charte du réseau et une convention constitutive.

### III. 5.1- le document d'information :

*Ce document « précise le fonctionnement du réseau et les prestations qu'il propose, les moyens prévus pour assurer l'information de l'utilisateur à chaque étape de sa prise en charge, ainsi que les modalités lui garantissant l'accès aux informations concernant sa santé et le respect de leur confidentialité. »*

L'article D. 766-1-3 du code de la santé publique prévoit que ce document soit signé par le patient ou le cas échéant par le titulaire de l'autorité parentale ou le tuteur.

Ce document a pour but de permettre le respect des droits des usagers en terme de droit à l'information, recueil de consentement et confidentialité.

La charte du réseau et sa convention constitutive doivent également être remises au patient en annexes du document d'information.

### III. 5.2- La charte du réseau :

*Cette charte « définit les engagements des personnes physiques et morales, notamment des associations, intervenant à titre professionnel ou bénévole. Cette charte cosignée par chacun des membres du réseau rappelle les principes éthiques. En outre, elle précise :*

*1° Les modalités d'accès et de sortie du réseau ;*

*2° Le rôle respectif des intervenants (et donc l'étendue de leurs responsabilités), les modalités de coordination et de pilotage ;*

*3° Les éléments relatifs à la qualité de la prise en charge ainsi que les actions de formation destinées aux intervenants ;*

*4° Les modalités de partage de l'information dans le respect du secret professionnel et des règles déontologiques propres à chacun des acteurs. »*

La charte est un texte obligatoire pour tous les réseaux. Elle doit être signée par toute personne physique ou morale intervenant dans le réseau et est portée à la connaissance des usagers.

Elle permet de définir les engagements et les obligations des membres du réseau.

Le document d'information des usagers est également annexé à cette charte.

### III. 5.3- La convention constitutive :

Cette convention « précise notamment :

1° *L'objet du réseau et les objectifs poursuivis ;*

2° *L'aire géographique du réseau et la population concernée ;*

3° *Le siège du réseau ; l'identification précise des promoteurs du réseau, leur fonction et, le cas échéant, l'identification du responsable du système d'information ;*

4° *Les personnes physiques et morales le composant et leurs champs d'intervention respectifs ;*

5° *Les modalités d'entrée et de sortie du réseau des professionnels et autres intervenants ;*

6° *Les modalités de représentation des usagers (par des membres d'associations d'usagers par exemple) ;*

7° *La structure juridique choisie et ses statuts correspondants, les différents conventions et contrats nécessaires à sa mise en place. ;*

8° *L'organisation de la coordination et du pilotage, les conditions de fonctionnement du réseau et, le cas échéant, les modalités prévues pour assurer la continuité des soins ;*

9° *L'organisation du système d'information et l'articulation avec les systèmes d'information existants ;*

10° *Les conditions d'évaluation du réseau ;*

11° *La durée de la convention et ses modalités de renouvellement ;*

12° *Le calendrier prévisionnel de mise en œuvre ;*

13° *Les conditions de dissolution du réseau. »*

De plus l'article D.766-1-5 mentionne que cette convention doit être signée, au moment de la constitution du réseau par le ou les promoteurs et tous les membres du réseau. Par la suite, chaque nouveau membre qui intègre le réseau doit également la signer.

La convention permet donc de définir l'objet et les modalités de fonctionnement du réseau. C'est également un document juridique ayant une nature contractuelle pour les membres du réseau

### III. 6- Déontologie [4] [17] [18] [19]

Les professionnels de santé en exercice sont soumis à des règles déontologiques fixées par des codes de déontologie spécifiques à chaque profession.

La déontologie regroupe les règles que les professionnels concernés doivent respecter dans l'exercice de leur profession. Elle permet de les guider dans leur pratique professionnelle. Les instances ordinales ont pour missions de veiller au respect des règles déontologiques par les professionnels qu'elles représentent.

Les professionnels de santé qui exercent au sein d'un réseau doivent naturellement se conformer à leur code de déontologie respectif.

Bien qu'il existe des codes de déontologie spécifiques à chaque profession, plusieurs principes communs peuvent se dégager. Nous allons voir comment ces règles s'appliquent aux professionnels exerçant au sein d'un réseau de santé.

#### III. 6-1 Primauté de la personne :

Les professionnels de santé doivent exercer leur activité au service de l'individu, dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le rôle des professionnels de santé est donc de répondre aux besoins de la personne malade. Ce qui rejoint la définition des réseaux : « *Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne [...]* »

Le patient étant l'acteur majeur dans les réseaux de santé, les professionnels de santé sont soumis à des obligations envers ce patient.

#### III. 6-2. Obligations envers le patient

Le document d'information remis au patient détermine les obligations que le réseau et les professionnels qui le composent ont envers lui. A savoir, l'information, le respect du libre choix du patient et la confidentialité.

### III. 6-2-1. Informations du patient

Pendant longtemps, cette obligation d'information était une obligation déontologique pour les professionnels médicaux. La loi du 4 Mars 2002 l'a étendue à tous les professionnels de santé et lui a donné une valeur légale.

Ainsi, « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...] Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables.* »

Cette obligation d'information comprend :

- une information préalable portant sur l'état de santé, les actes médicaux envisagés (leur contenu, leur utilité, leurs conséquences), les conséquences prévisibles en cas de refus de soins, ainsi que les coûts et les conditions de remboursements des actes envisagés.
- Une information continue tout au long de la prise en charge et *a posteriori*, lorsque de nouveaux risques sont identifiés après la fin de la prise en charge.

Cette obligation d'information présente cependant deux exceptions :

- l' « *urgence ou l'impossibilité d'informer* »
- « *la volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée* » (Art. L.1111-2 du code de la santé publique) sauf s'il existe un risque de transmission de la pathologie à des tiers.

### III. 6-2-2. Le libre choix du patient

L'article 6 du code de déontologie médicale stipule : « *Le médecin doit respecter le droit que possède toute personne de choisir librement son médecin. Il doit faciliter l'exercice de ce droit.* »

Cette notion de libre choix s'étend à tous les professionnels de santé. Dans le cadre des réseaux de santé, l'article D.766-1-3 mentionne que « *le réseau garantit à l'utilisateur le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'utilisateur le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau.* »

Le recueil de consentement préalable à l'intégration de tout patient dans un réseau de santé permet de faire respecter pleinement ce droit.



### III. 6-2-3. Confidentialité

L'obligation de confidentialité est mentionnée par l'article L.1110-4 du code de la santé publique : *« Toute personne prise en charge par un professionnel, un établissement, un réseau de santé ou tout autre organisme participant à la prévention et aux soins a droit au respect de sa vie privée et du secret des infos le concernant. »*

Le même article définit ensuite le secret professionnel comme *« l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel de santé, de tout membre du personnel de ces établissements ou organismes et de toute personne en relation, de par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tout professionnel de santé, ainsi qu'à tous les professionnels intervenant dans le système de la santé. »*

Cependant, les réseaux se devant d'assurer la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge, la communication des informations relatives aux patients entre les différents professionnels de santé le prenant en charge est nécessaire.

La loi prévoit cette exception : *« Deux ou plusieurs professionnels de santé peuvent toutefois, sauf opposition de la personne dûment avertie, échanger des informations relatives à une même personne prise en charge, afin d'assurer la continuité des soins ou de déterminer la meilleure prise en charge possible. »*

*Lorsque la personne est prise en charge par une équipe de soins dans un établissement de santé, les informations sont réputées confiées par le malade à l'ensemble de l'équipe. »*  
(Article L.1110-4, alinéa 3 du code de la santé publique).

### III. 6-3. Obligations liées à la pratique professionnelle

Les professionnels qui choisissent de collaborer avec un réseau de santé ont des droits et des devoirs qui découlent de cette collaboration. Ces droits et ces devoirs relèvent du respect de l'indépendance des professionnels, de la nécessité de suivre la réglementation du réseau, de la formation continue et du travail en interdisciplinarité.

### III. 6-3-1. Indépendance des professionnels

Le code de déontologie des pharmaciens stipule que le pharmacien « ne peut aliéner son indépendance sous quelque forme que ce soit ». Il en va de même pour tous les professionnels de santé.

Cette règle est particulièrement importante dans le cadre des réseaux de santé. C'est pourquoi, la convention constitutive du réseau doit préciser les modalités d'entrée et de sortie des professionnels du réseau. L'indépendance des professionnels de santé passe également par la liberté de la pratique professionnelle. Ainsi, bien que les décisions puissent être prises en commun dans le cadre d'une prise en charge par un réseau, le médecin, par exemple, doit rester libre de ses prescriptions.

Cependant, tout en conservant l'indépendance de chaque professionnel, leur exercice au sein d'un réseau doit être encadré.

### III. 6-3-2. Réglementation des pratiques au sein d'un réseau

Les professionnels qui décident de collaborer avec un réseau de santé, doivent signer la charte de ce réseau. Par cette signature, ils s'engagent à respecter les règles du réseau et à assumer les missions qui leur sont confiées par ce réseau notamment :

- suivre les référentiels et les protocoles mis en place par le réseau
- participer aux actions de prévention et d'éducation thérapeutique
- participer à des formations pluridisciplinaires
- procéder à l'évaluation de leur pratique au sein du réseau

### III. 6-3-3. Formation continue et évaluation

Les codes de déontologie imposent aux professionnels de santé d'actualiser leurs connaissances. Cela passe notamment par la participation à des actions de formation continue. Dans le cadre du réseau, les professionnels doivent participer à des formations pluriprofessionnelles et interdisciplinaires portant sur l'objet du réseau ou sur les modalités du travail en réseau. Ces formations ont pour but de préciser les compétences de chacun et ainsi d'améliorer la prise en charge globale du patient par le réseau.

Les professionnels de santé qui exercent au sein d'un réseau doivent également participer à l'évaluation de ce dernier.

### III. 6-3-4. Collaboration avec les autres professionnels

La collaboration entre les différents professionnels de santé fait partie intégrante de la définition des réseaux.

Cette interdisciplinarité nécessaire au fonctionnement du réseau nécessite certaines règles :

- connaissance et respect des compétences de chacun
- transmission des informations nécessaires à la prise en charge des patients
- mise au point de stratégies thérapeutiques et de protocoles de soins communs afin d'aboutir à une prise en charge globale et cohérente du patient.

### III. 7- L'évaluation [4] [35]

Le décret du 17 décembre 2002 [16] prévoit les conditions d'évaluation des réseaux de santé. Cette démarche d'évaluation doit être décrite dans la convention constitutive.

D'autre part le décret du 15 mai 2007 [20] relatif au fond d'intervention pour la qualité et la coordination des soins, prévoit que les actions (dont les réseaux) financées par ce fond fassent l'objet d'une évaluation au moins tous les 3 ans. Cette évaluation subordonne le renouvellement du financement.

Le rapport d'activité annuel, que les promoteurs du réseau doivent transmettre chaque année aux organismes de financement, doit, outre le bilan financier et les documents comptables, comporter des éléments d'évaluation.

#### III. 7-1. Objectif de l'évaluation :

L'objectif de cette évaluation est précisé dans l'article D.766-1-7 du code de la santé publique :

*« Un rapport d'évaluation est réalisé permettant d'apprécier :*

- 1° le niveau d'atteinte des objectifs ;*
- 2° la qualité de la prise en charge des usagers (processus et résultats) ;*
- 3° la participation et la satisfaction des usagers et des professionnels du réseau ;*

- 4° l'organisation et le fonctionnement du réseau ;*
- 5° les coûts afférents au réseau ;*
- 6° l'impact du réseau sur son environnement ;*
- 7° l'impact du réseau sur les pratiques professionnelles. »*

Ainsi la démarche d'évaluation a pour but d'améliorer la qualité de la prestation du réseau et de permettre un développement du réseau adapté à l'évolution de son environnement.

L'évaluation du réseau concerne tous les membres. En effet, par la signature de la charte ceux-ci s'engagent à participer, entre autres, à la démarche d'évaluation.

Pour mener à bien cette évaluation, les réseaux peuvent s'aider du « Guide d'évaluation des réseaux de santé » de l'agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) (devenue haute autorité de santé : HAS).

### III. 7-2. Le guide de l'ANAES

Ce guide constitue une trame générale des éléments incontournables de l'évaluation. Il doit être adapté en fonction des besoins et objectifs de chaque réseau. L'ANAES prévoit également une relecture et une mise à jour régulière de ce guide afin qu'il s'adapte au contexte de développement des réseaux et qu'il puisse être enrichi par les expériences des acteurs de réseaux de santé.

Ce guide est composé de deux parties :

- une grille d'autoévaluation destinée à être complétée par les membres du réseau eux-mêmes ;
- un cahier des charges destiné à guider un éventuel évaluateur externe.

#### III. 7-2-1. La grille d'autoévaluation.

Cette grille composée de quatre parties vise à évaluer :

- L'intégration et la satisfaction des patients et des professionnels de santé : cette partie comprend des questionnaires d'autoévaluation « patients » et « professionnels de santé », ainsi que des tableaux de recueil de données quantitatives concernant l'inclusion des patients, des professionnels libéraux, des établissements de santé et médico-sociaux et des institutions, associations et divers organismes à vocation

sociale. Cette partie comporte également une grille de recueil de données portant sur la satisfaction des patients et des professionnels de santé.

- Le fonctionnement du réseau : cette partie est uniquement composée d'une grille d'autoévaluation qualitative portant sur :
  - Le pilotage du réseau : par qui, comment, et avec quels moyens est-il effectué ?
  - La coordination : existe-t-il un coordinateur, quelles sont ses missions et comment communique-t-il avec les autres membres ?
  - L'organisation : quelle est la forme juridique et quels sont les effectifs du réseau ?
  - Le fonctionnement interne : analyse du circuit d'information, de la mise en place des procédures et/ou des règles de fonctionnement.
  - L'environnement : quel est l'environnement sanitaire du réseau ? Comment le réseau interagit-il ou prévoit-il d'interagir avec cet environnement ?
  
- La qualité de la prise en charge au sein du réseau : cette partie comporte :
  - Une grille qualitative composée de quatre parties :
    - La première partie traite de l'organisation mise en place par le réseau pour permettre la prise en charge globale et continue des patients. Elle aborde les différents processus de prise en charge et de gestion des risques.
    - La deuxième partie concerne la prise en charge en terme de soins. Elle interroge le réseau sur les différents référentiels et protocoles utilisés.
    - La troisième partie aborde le système d'information mis en place par le réseau. Elle traite de la gestion des données patient et du contrôle du secret professionnel.
    - Enfin, la quatrième partie s'intéresse à l'impact du réseau sur son environnement. Elle interroge sur les évolutions engendrées par le réseau en terme de prise en charge et de santé publique.
  - Des grilles de recueil de données quantitatives :
    - Une portant sur la qualité : formation des professionnels du réseau, protocoles de soins, éducation des patients.

- Une deuxième relative à la sécurité : événements sentinelles (situations devant être évitées par le réseau), événements indésirables.
  - Une dernière traitant de l'efficacité : par exemple modification des pratiques professionnelles dans le cadre du réseau.
- L'économie du réseau : cette partie rassemble une évaluation qualitative qui traite du financement du réseau, de la gestion budgétaire, de l'analyse budgétaire (quels sont les frais liés à la coordination, à la qualité de la prise en charge, à la délivrance des soins ?) et de l'analyse médico-économique du réseau.
- L'évaluation économique du réseau comporte également un recueil de données quantitatives qui reprennent partiellement les items de l'analyse budgétaire et peuvent servir à l'analyse médico-économique.

### III. 7-2-2. Le cahier des charges de l'évaluateur externe.

L'évaluateur externe peut intervenir à différents moments dans le développement du réseau :

- lors de la création : il aide le(s) promoteur(s) à définir l'évaluation et ses modalités ;
- lors de la montée en charge : il vérifie que les conditions nécessaires au bon fonctionnement sont réunies ;
- lors de la phase de stabilisation : il apprécie le fonctionnement du réseau.

Quelle que soit la phase concernée, l'évaluateur externe dispose de la documentation interne du réseau et de la partie autoévaluation du guide.

Son appréciation du fonctionnement du réseau porte sur :

- la réalité du réseau : vérification de la cohérence des objectifs avec les demandes et besoins de l'environnement. Le réseau doit être ancré dans l'environnement tant chez les professionnels (il ne doit pas s'agir d'une organisation marginale) que chez les patients (un nombre significatif de patients doivent être inclus).
- La sécurité et la qualité de la prise en charge. L'évaluateur externe s'assure de la présence et de l'utilisation de protocoles de soins et d'organisation, de l'identification et de l'anticipation des situations critiques et de la valeur ajoutée du réseau par rapport aux structures existantes.

- L'optimisation des ressources : l'évaluateur apprécie le rapport coût/qualité de la prise en charge en analysant notamment les coûts globaux de fonctionnement et les coûts analytiques.
- L'adaptabilité du dispositif. L'évaluateur doit enfin s'assurer que le réseau n'est pas figé. Le réseau doit, en effet, pouvoir évoluer en s'adaptant aux besoins de son environnement.

## IV- Les réseaux de soins palliatifs

L'approche des soins palliatifs s'intègre parfaitement dans le cadre d'une organisation en réseau de santé. C'est une approche transversale aux différentes spécialités médicales. Elle décloisonne la ville et l'hôpital, le secteur sanitaire et le secteur médico-social et s'adapte à l'évolution du besoin du patient quels que soient le lieu ou la structure qui l'accueillent. Elle impose un travail coordonné entre professionnels.

Le développement des réseaux ayant une activité en soins palliatifs fait partie d'un des axes du programme de développement des soins palliatifs pour 2008-2012 établi par le ministère de la santé.

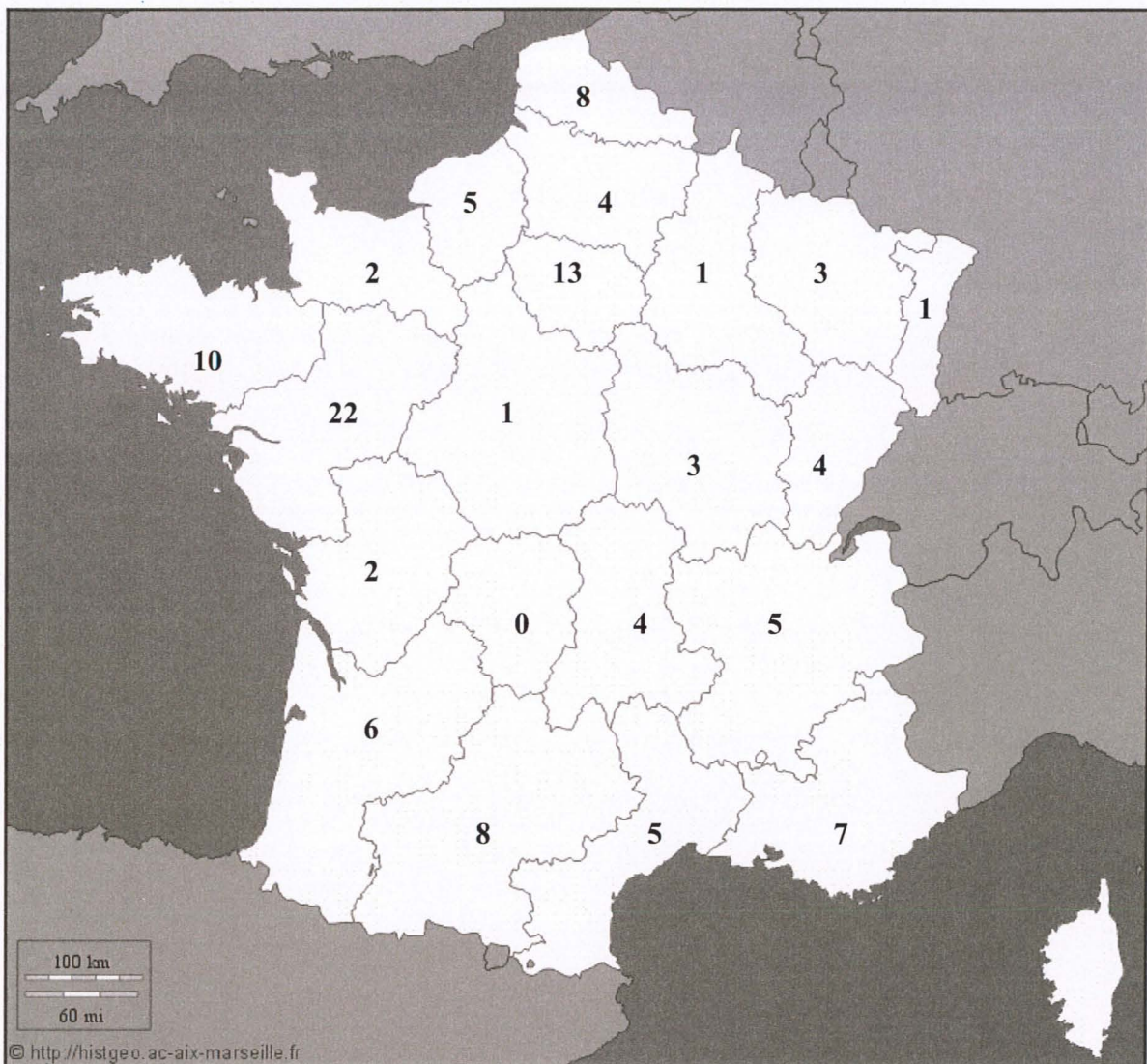
Nous allons voir quels sont les objectifs et l'organisation actuelle de ces réseaux.

### IV. 1- Définition [13]

Les réseaux de soins palliatifs sont des réseaux de santé tels que définis par l'article L6321-1 du code de la santé publique. Ils favorisent l'accès aux soins et coordonnent l'action des différents professionnels autour de patients relevant de soins palliatifs

### IV. 2- Répartition [36]

En 2008, on compte 110 réseaux ayant une activité dominante en soins palliatifs et lutte contre la douleur.



Sources : La France palliative ; Rapport de Marie de Hennezel 25 mars 2008 (sauf pour la Lorraine : source : répertoire des structures [www.sfap.org](http://www.sfap.org) février 2009)

Comme on peut le constater il existe de fortes disparités entre les régions. L'objectif du plan de développement des soins palliatifs pour 2009 est de favoriser le développement des réseaux susceptibles de mettre en œuvre des soins palliatifs et une prise en charge de la douleur dans chaque territoire de santé.

#### IV. 3- Objectifs [36]

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif global de permettre à la personne en situation palliative de bénéficier de soins de qualité sur le lieu de vie de son choix.

Le réseau facilite la continuité du suivi de la personne sur l'ensemble du parcours de prise en charge et particulièrement à la sortie de l'hôpital, à domicile (ou dans des structures médico-



sociales) ou en cas de ré-hospitalisation, tout en garantissant au malade le respect de ses droits fondamentaux.

Les réseaux de soins palliatifs ont pour objectif principal de promouvoir et de développer la démarche palliative, à travers des modalités de fonctionnement visant le décloisonnement du système de santé, l'amélioration de la cohérence et de la continuité des soins en proposant de nouvelles pratiques professionnelles et bénévoles sous tendues par l'interdisciplinarité.

Le réseau diffuse également des informations. Il propose des actions de formation auprès des professionnels et des bénévoles, des actions de communication, de sensibilisation, d'éducation et de réflexion sur la démarche palliative envers les professionnels et le public.

Par leur activité de coordination, ils mettent en lien l'ensemble des acteurs pour une continuité des soins cohérente et efficace.

Les réseaux de santé de soins palliatifs ont vocation à intervenir auprès de malades en situation palliative mais aussi auprès de leur entourage.

- Auprès des patients, les réseaux de santé en soins palliatifs permettent :

- de coordonner l'élaboration d'un projet de soins personnalisé,
- de favoriser le soulagement du malade, notamment par la prise en charge de sa douleur et des autres symptômes,
- de mettre en place un soutien relationnel et/ ou psychologique,
- de proposer un soutien social.

- Auprès des proches, ils permettent :

- d'accompagner les aidants naturels pour qu'ils participent à la prise en charge et à l'accompagnement,
- de faciliter l'accompagnement des proches dans leur souffrance,
- de prévenir l'épuisement des aidants,
- de contribuer à la prévention des deuils compliqués et de proposer un soutien aux endeuillés qui le nécessitent.

- Auprès des soignants, ils permettent :

- de développer le travail en pluridisciplinarité,
- de conseiller, soutenir et permettre une concertation dans des situations particulières ou complexes,

- de mettre en place des protocoles de soins et des dispositifs de formation,
- d'assurer la diffusion de bonnes pratiques.

- Auprès des bénévoles d'accompagnement et des professionnels non soignants, les réseaux de santé en soins palliatifs permettent :

- de collaborer à la formation des bénévoles d'accompagnement,
- de sensibiliser les aides à domicile et de contribuer à leur formation.

#### IV. 3- Organisation générale [13]

Le référentiel national d'organisation des réseaux en soins palliatifs, annexé à la circulaire du 25 mars 2008, expose les modalités d'organisation d'un réseau de soins palliatifs.

- **L'aire géographique** desservie par le réseau doit être en cohérence avec les orientations du SROS (schéma régional d'organisation sanitaire). Elle doit permettre l'inclusion d'environ 150 patients par an.

##### - **Les acteurs du réseau :**

- L'équipe de coordination : elle est constituée de professionnels salariés. Cette équipe assure deux fonctions :

- Fonction de pilotage : c'est-à-dire mise en œuvre du projet, management de l'équipe salariée et organisation des actions de formation et de communication.

- Fonction d'appui : c'est-à-dire intervention au lieu de vie du patient, coordination des différents intervenants et évaluation régulière de la situation du patient. L'équipe de coordination aide les professionnels de proximité intervenant auprès du patient mais ne s'y substitue pas.

- Les autres acteurs : il s'agit des professionnels de proximité intervenants auprès du patient (médecin, infirmier, pharmacien, kinésithérapeute, psychologue, etc.). Ces professionnels sont choisis librement par le patient.

##### - **Les usagers et leurs proches :**

Le réseau décide lui-même de l'inclusion des patients, en accord avec le médecin traitant et dans le respect des droits fondamentaux du patient.

Le réseau permet la participation des proches aux soins et à l'accompagnement. Il leur assure un soutien matériel (mise à disposition d'aide à domicile, fourniture de matériel, aide financière) et psychologique tout au long de la prise en charge et après de décès du patient si nécessaire.

**- Organisation de la prise en charge :**

Pour chaque patient inclus dans le réseau un plan personnalisé d'intervention est réalisé. Il comporte :

- le projet de soins et de vie du patient : respect des souhaits du patient en terme de lieu de vie, objectifs de la prise en charge, répartition des missions de chaque professionnel, anticipation des éventuelles complications, proposition de soutien psychologique et d'accompagnement par des bénévoles.
- le plan d'aide : mise en œuvre des aides sociales et réévaluation régulière de la situation du patient, intervention des professionnels de l'aide sociale.

**- Relation du réseau avec son environnement :**

- les autres réseaux : les réseaux de santé en soins palliatifs ont vocation à collaborer avec les autres réseaux du territoire particulièrement les réseaux de prise en charge de la douleur, de cancérologie et de prise en charge des personnes âgées.

- les autres acteurs de soins palliatifs : les structures de soins palliatifs du territoire concerné (LISP, USP, EMSP) ont vocation à intégrer le réseau de soins palliatifs.

- les structures d'intervention à domicile : HAD, services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), services de soins à domicile (SSAD), centres de soins infirmiers (CSI) sont elles aussi membres du réseau de soins palliatifs ou sont des partenaires du réseau.

**PARTIE 3 :**

**IMPLICATION DES**

**PHARMACIENS**

**D'OFFICINE DANS**

**LE RESEAU**

**GRENOBLOIS :**

**PALLIAVIE**

## I. Présentation du réseau Palliavie

Palliavie « vivre jusqu'au bout » est un réseau de santé (association loi 1901) dont le rôle est d'assurer la qualité et la coordination des soins palliatifs à domicile.

L'objectif du réseau est de créer les conditions favorables :

- au retour à domicile,
- au maintien à domicile,
- à une ré-hospitalisation,
- à une hospitalisation de proximité pour les personnes atteintes d'une maladie grave nécessitant une prise en charge de leur confort physique, psychologique et matériel.

Palliavie permet de trouver les ressources humaines et matérielles et de mettre en lien toutes les personnes impliquées dans la situation afin d'élaborer un projet de soins commun.

Les personnes concernées par le réseau sont des patients de tous âges atteints de maladie grave, évolutive, mettant en jeu le pronostic vital, en phase avancée ou terminale.

### I-1. Origines

Palliavie a pour origine une initiative d'un particulier de la Bièvre au milieu des années 1990. Ce jeune homme s'intéressant aux soins palliatifs, voulait créer une structure d'accueil pour les personnes en fin de vie. A son décès sa mère et son frère ont souhaité continuer son projet. Ils ont pris contact avec le cadre de l'HAD et ensemble ont décidé de monter un groupe pluridisciplinaire pour l'étude du projet (l'association Source de vie). Le projet de structure d'accueil ne semblant pas réalisable, le groupe a proposé la création d'un réseau de maintien à domicile.

Entre 1999 et 2001, le groupe a présenté 4 projets. Le dernier a été accepté en 2001 par les organismes de tutelle. L'association Palliavie a ainsi été créée en juin 2002.

Le réseau a recruté ses premiers salariés en mai 2003 et les premiers patients ont été inclus en septembre 2003.

## I-2. Composition

Palliavie est une association loi 1901, dont le conseil d'administration est composé de 3 collèges : un collège de représentants des structures de soins et d'hébergement, un collège de représentants du secteur libéral et du domicile et le dernier représentant les associations adhérentes (JALMALV et Source de vie).

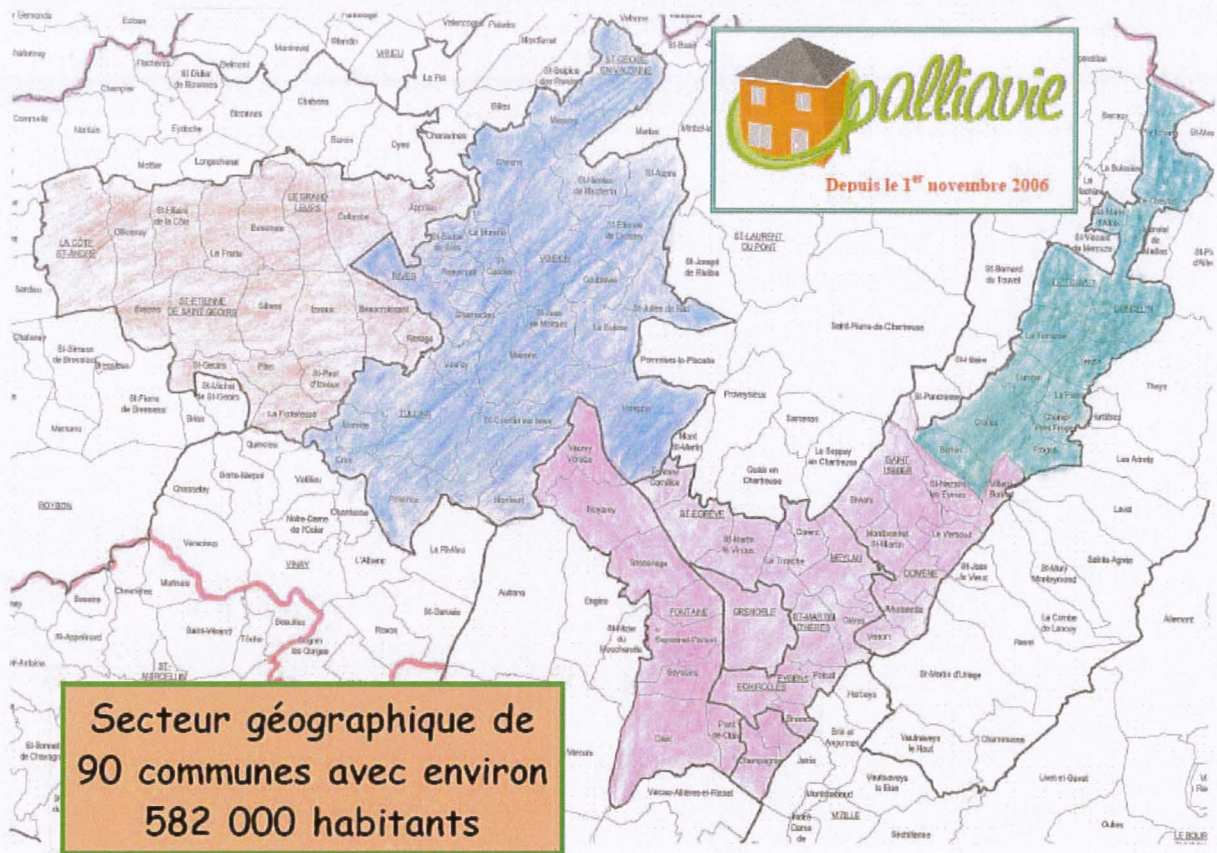
L'association salariée des professionnels de santé qui constituent l'équipe de coordination.

Cette équipe de coordination est composée de 8 personnes :

- un coordonnateur référent et infirmier régulateur à mi-temps
- une assistante du coordonnateur à mi-temps
- une secrétaire à temps plein
- deux infirmières régulatrices : l'une à temps plein, l'autre à mi-temps
- deux médecins coordonnateurs, chacun à mi-temps
- une assistante sociale à 75%

## I-3. Territoire desservi

Le réseau Palliavie couvre un secteur de 90 communes ce qui représente environ 582 000 habitants. Ce secteur s'étend sur la Bièvre, le Voironnais, la vallée du Grésivaudan et l'agglomération grenobloise.



Carte du territoire desservi par le réseau, fournie par Palliavie

Le réseau prend uniquement en charge des patients à domicile. Sont considérés comme domicile : l'appartement ou la maison, la résidence secondaire, la résidence d'un des proches (enfant), les résidences de personnes âgées (type foyer-logement, domicile collectif), les structures d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD, MAPAD), les IME, MAS pour les enfants et adultes handicapés.

#### I-4. Missions du réseau :

Les missions du réseau sont nombreuses :

- réceptionner les demandes d'intervention et savoir les réorienter si besoin
- mettre en place une prise en charge globale des patients en coordonnant les différents intervenants
- collaborer avec les services sociaux afin d'obtenir les aides financières nécessaires et mettre en place un dispositif d'aide à domicile

- mettre en place selon le souhait des patients ou de leur entourage l'intervention de bénévoles ou de psychologue à domicile
- soutenir les équipes et répondre à leur questions qu'elles soient d'ordre professionnel ou personnel
- participer à la formation des professionnels. Le réseau a fait surtout des formations pour les auxiliaires de vie. Cette année un module de formation sur l'écoute a été mis en place. Animé par un psychologue, ce module s'adressait à tous les professionnels.

Tous les appels reçus par le réseau ne débouchent pas sur une inclusion, il y a quatre niveaux de prise en charge :

Niveau 0	Recueil d'un signalement (+/- explication du fonctionnement du réseau)	Pas d'inclusion
Niveau 1	Demande avec orientation et/ou conseil et/ou écoute (un seul échange téléphonique)	
Niveau 2	Demande avec mise en lien recherche de renseignements, +/- soutien, +/- travail avec équipe d'intervenants de la personne	Inclusion
Niveau 3	Demande avec visite d'évaluation et suivi, coordination. Visite avec le patient ou pour le patient avec l'équipe d'une structure.	

### I-5. Activité du réseau

En 2008, le réseau a reçu 343 signalements. 204 de ces appels ont abouti à l'inclusion du patient (133 niveau 3 et 71 niveau 2). 26 patients étaient suivis au premier janvier 2008. . Pour l'année 2008, le réseau Palliavie a donc pris en charge 230 patients.

En moyenne, le réseau suit 40 patients par mois et la proportion homme/femme est de 50/50. 80% des patients sont atteints de cancer. La durée moyenne de prise en charge est de 58 jours. Sur l'année 2008, 92 patients sont décédés.



## I-6. Prise en charge des patients :

La prise en charge d'un patient par le réseau se fait toujours selon un cadre précis :

- En premier lieu elle résulte d'un signalement par un professionnel de santé, un travailleur social, un bénévole, le patient lui-même ou son entourage.
- Le médecin du réseau prend contact avec le médecin traitant du patient et ensemble ils vérifient que le patient correspond aux critères d'inclusion, à savoir :
  - o que le patient est en phase palliative avec engagement du processus vital à court ou moyen terme ;
  - o que le patient et sa famille ont donné leur accord pour une prise en charge par le réseau
  - o que le médecin traitant a également donné son accord
  - o que le patient habite sur le territoire desservi par le réseau
- Si tous ces critères sont remplis le médecin du réseau prend contact avec le médecin traitant du patient pour faire le point sur l'état médical du patient
- L'équipe du réseau fait ensuite une visite d'évaluation au domicile du patient (ainsi que dans la structure hospitalière dans le cadre d'un patient qui sortirait d'hospitalisation). Lors de cette visite sont présents un médecin, une infirmière et une assistante sociale du réseau ainsi que le patient ou un membre de sa famille. Le but de cette visite est d'identifier les besoins du patient mais également ses projets, ainsi que ceux de son entourage. La visite d'évaluation permet également d'identifier les moyens déjà en place (infirmière à domicile, pharmacie, kinésithérapeute) et de rechercher ceux qui pourraient manquer.
- Le réseau prend ensuite contact avec ces professionnels et organise une réunion de coordination initiale.
- La réunion de coordination initiale a pour objectifs :
  - o de créer une cohésion entre les différents acteurs qui peuvent ainsi se présenter les uns aux autres ;

- de définir le projet de vie du patient, son projet de soin et le plan d'aide sociale à mettre en œuvre ;
  - d'identifier les complications et les situations d'urgence qui pourraient se présenter et ainsi de les anticiper.
- A la suite de cette réunion, un courrier est adressé à tous les acteurs impliqués qu'ils aient été présents ou non à la réunion. Ce courrier reprend les points abordés lors de la réunion et récapitule les décisions qui ont été prises. La liste de tous les intervenants ainsi que leurs coordonnées est également jointe à ce courrier.
  - Des visites de suivi sont ensuite effectuées tous les mois au domicile du patient. C'est l'infirmière du réseau qui les effectue. Elle peut être accompagnée du médecin, de l'assistante sociale. en fonction des besoins. Ces visites peuvent avoir lieu plus souvent si un soignant en fait la demande ou bien si le réseau détecte un problème.
  - Tout au long de la prise en charge le réseau se charge de répercuter tous les nouveaux évènements aux différents intervenants (par exemple : aggravation de l'état, hospitalisation ou retour à domicile, etc.)
  - Lors des prises en charge longues, le réseau peut organiser des réunions intermédiaires : réunions de coordination de suivi.
  - Enfin une réunion de coordination finale est organisée lorsque le patient sort du réseau (soit suite à son décès, soit dans le cas d'une hospitalisation sans retour prévu à domicile, soit lors d'un relais par l'HAD, soit si l'état du patient se stabilise ou encore si le patient le souhaite). Cette réunion vise à identifier les points positifs de la prise en charge ainsi que les points négatifs afin de les améliorer. Cette réunion sert également d'espace de paroles pour les intervenants.

## II- Enquête auprès des professionnels de santé :

### II.1- Présentation de l'enquête :

Afin de mieux cerner le rôle des pharmaciens d'officine dans la prise en charge des patients par le réseau Palliavie, nous avons réalisé une enquête qualitative auprès de professionnels ayant travaillé avec ce réseau.

Cette enquête s'est déroulée au cours des mois de décembre 2008 et janvier 2009. Après une prise de rendez-vous téléphonique, nous nous sommes rendus sur les lieux d'exercice des différents professionnels. Afin de diriger les entretiens deux grilles de questions ont été réalisées : une pour les médecins et infirmiers et une autre pour les pharmaciens d'officine [Annexes 1 et 2].

Dans le cadre de ces entretiens, nous avons interrogé 5 médecins généralistes, 10 pharmaciens d'officine et 4 infirmiers libéraux.

Les résultats de cette enquête seront présentés dans un premier temps sous forme de tableau. Les différents rôles du pharmacien d'officine seront ensuite discutés.

### II.2- Résumé des résultats sous forme de tableau

#### II.2.1- Médecins/infirmiers

	Médecins	Infirmiers
Age	entre 45 et 60 ans	entre 35 et 50 ans
Sexe	2 femmes	3 femmes
	3 hommes	1 homme
Exercice	Généralistes libéraux	Libéraux
Formation	1 formation avec les réseaux 1 formation à la douleur	1 formation sur l'écoute et le toucher (par JALMALV) 1 formation sur la douleur 1 formation avec le réseau
Antériorité de travail avec le réseau	3-4 ans en moyenne	2 à 6 ans
Nombre de patients	Variable entre 2 et 6	2 à 4 par an
Missions au sein du réseau	Signalement Suivi patient habituel	Signalement Suivi patient habituel demande d'évaluation de la douleur

		demande aides diverses (notamment niveau social)
Professionnels rencontrés	Tous à la réunion de prise en charge Après surtout infirmiers	Tous à la réunion de prise en charge Après médecin, pharmacien, assistante sociale et professionnels du réseau
Mode de communication	Mail ou téléphone	Téléphone
Collaboration avec d'autres réseaux	2 réseaux de prise en charge de la douleur	RESIC 38
Intervention du pharmacien		
Contacts avec le pharmacien	rarement contacts directs Téléphone	presque tous les jours même en dehors du réseau
Sollicitation du pharmacien:	surtout pour dépannage	surtout pour se faire délivrer les traitements des patients
* médicaments	Quelquefois adaptations traitement (morphiniques)	Dépannages Questions sur les effets indésirables
* DM	Ce sont les infirmiers qui sollicitent les pharmaciens	Aide pour la prescription du matériel qu'ils ont le droit de prescrire Discussion sur le matériel médical nécessaire (lits, fauteuils, etc.) Discussion sur les références de matériel de perfusion à commander Discussions sur le matériel médical de "confort" (cousins anti-escarres, matériel orthopédique)
* Autres	Compléments nutritionnels	dépôts des prélèvements pour le laboratoire d'analyses de biologie médicales
Intérêts de la collaboration avec le pharmacien	* disponibilité presque 7 jours/7 * communication facilitée * Coordination et cohérence du discours auprès du patient * dépannages et livraisons facilités * meilleure connaissance du matériel médical	disponibilité pour répondre aux questions des patients esprit d'équipe création de liens facilitant la collaboration Livraisons
Difficultés rencontrées avec le pharmacien	questions sur approvisionnement de produits particuliers	
Améliorations éventuelles		proposition sur les nouveaux médicaments de confort ou les pansements proposition et information sur le matériel médical qu'ils peuvent se procurer

## II.2.2- Pharmaciens

	Pharmaciens d'officine
Age	Entre 40 et 60 ans
Sexe	8 femmes 2 hommes
Exercice	9 Titulaires 1 Adjoint
antériorité	Entre 1 et 5 ans
Nombre de patients	De 1 patient à 4 par an
Temps consacré	1 heure par réunion (1 à 3 réunions par patients)
Mode communication	Téléphone
Qui de l'équipe?	Généralement les titulaires vont à la réunion (ou adjoint) l'équipe est souvent impliquée à l'officine
Professionnels rencontrés	Tous à la réunion Après médecin et infirmiers
Sollicitation	Quand un patient entre dans le réseau
* Médicaments	Livraisons Réalisation de plan de prise Occasionnellement questions des infirmiers sur les interactions médicamenteuses
* DM	Matériel pour nutrition parentérale Discussion avec les infirmiers sur le type de matériel pour injection qu'ils veulent utiliser Mise en place du matériel médical Questions sur le matériel annexe (par exemple système pour aider le patient à se mettre sur le coté) Matériel orthopédique (par exemple des ceintures pour soulager les dorsalgies) Matériel de prévention des escarres Pompe à morphine
* Autres	
Fréquence et lieux intervention	Dès qu'il y a une nouvelle prescription à l'officine Livraisons ou prises de mesures à domicile
Contacts patients/famille	A l'officine: l'entourage et les infirmiers A domicile: le patient et son entourage
Apports du pharmacien	Proximité et disponibilité pour répondre aux questions ou pour l'écoute Important pour le patient de garder la même équipe autour de lui Rassurant pour les patients et leur famille que leur pharmacien les connaisse Les patients et leur famille se confient facilement aux pharmaciens qui peuvent faire remonter les informations nécessaires Confort pour le patient que les soins soient coordonnés Affichage à l'officine permet engager le dialogue

	<p>Proposition de matériel médical et retrait du matériel qui ne sert plus</p> <p>Dépannages/livraisons</p>
Avantages	<p>Le réseau relaye les informations ce qui permet l'anticipation</p> <p>Contact direct avec les professionnels permet de mieux définir le matériel nécessaire: gain de temps</p> <p>Sécurisant on n'est pas tout seul dans son coin: connaître les autres professionnels permet de savoir vers qui se tourner quand on rencontre un problème</p> <p>Meilleure implication dans la prise en charge et meilleure connaissance de la pathologie</p> <p>Facilite les contacts avec les médecins et les infirmiers</p> <p>Quand relations difficiles avec la famille le réseau permet de les atténuer</p> <p>Echanges fructueux avec les autres professionnels chacun prend conscience des difficultés des autres</p>
difficultés rencontrées/ inconvénients	<p>Le pharmacien n'est pas toujours impliqué dans la mise en place du matériel médical</p> <p>Pas facile pour le pharmacien d'orienter le patient quand il pense que la situation nécessite une inclusion</p> <p>Pas toujours facile pour le pharmacien de se rendre aux réunions pendant la journée</p>
Améliorations	<p>Formation sur la douleur dont formation commune avec les médecins sur les morphiniques particulièrement sur leur diminution difficile à mettre en place</p> <p>Formation sur la nutrition parentérale et le matériel médical</p> <p>Plus de sollicitation des pharmaciens pour la mise en place du matériel médical</p> <p>Plus de communication sur l'état psychologique des patients et de leur famille pour améliorer l'écoute</p> <p>Eventuellement organiser des réunions à l'officine avec les infirmiers pour définir précisément le matériel médical à référencer</p> <p>Réalisation de fiches pratiques sur le matériel d'injection nécessaire en fonction des préférences des infirmiers, de l'état du patient et du type de produits utilisé</p>
Formation	<p>4: formation sur la fin de vie et l'accompagnement par le réseau</p> <p>2: formation sur la douleur (hors réseau)</p> <p>1: formation interne sur les voies injectables et le matériel</p> <p>Plusieurs documentations personnelles sur les soins palliatifs</p>
Autres réseaux et différences	<p>5: RESIC 38: réseau plus axé sur la formation des pharmaciens à l'éducation thérapeutique</p> <p>1: cohérence 38: ancien réseau de prise en charge des toxicomanes: formation communes avec d'autres pharmaciens et des médecins</p>

## II.3- Discussion sur le rôle du pharmacien d'officine

### II.3.1- Délivrance des médicaments

En ce qui concerne la délivrance des médicaments le travail du pharmacien avec le réseau ne diffère pas de sa pratique courante.

Il peut cependant être amené à effectuer des dispensations à domicile plus fréquemment, cela tient surtout aux particularités des patients en fin de vie qui bien souvent ne peuvent pas se rendre à l'officine et n'ont pas toujours un entourage qui peut s'occuper d'eux.

Le travail en réseau permet cependant de faciliter les « dépannages ». Dans le cadre des fins de vie des modifications de traitement sont souvent effectuées en urgence. Dans ces cas-là, le médecin prévient la pharmacie ou mieux faxe l'ordonnance et les médicaments peuvent être dispensés ou livrés avant que l'original de la prescription ne soit présenté au pharmacien. Cette pratique bien que courante est facilitée par le réseau. Les pharmaciens étant certains que la régularisation du dossier sera effectuée dans les meilleurs délais, ils délivrent ces médicaments en toute confiance.

L'infirmière coordinatrice du réseau prévient généralement les pharmaciens en cas de modification de traitement. Cela facilite le travail du pharmacien qui peut anticiper la commande des produits qu'il n'a pas en stock. Il en résulte un bénéfice pour le patient, ses symptômes peuvent être pris en charge le plus rapidement possible, son entourage n'a pas besoin de se déplacer plusieurs fois à l'officine.

### II.3.2- Délivrance des dispositifs médicaux.

Les dispositifs médicaux les plus souvent prescrits dans le cadre des soins palliatifs sont le matériel pour nutrition parentérale et les nécessaires d'injection et de perfusion. Pour ces dispositifs, les pharmaciens se concertent avec les infirmiers afin de commander le matériel le plus adapté au patient, au produit à administrer et aux habitudes de l'infirmier.

Le pharmacien peut également être sollicité pour trouver d'autres types de matériel médical tel que : des coussins de décharges pour la prévention des escarres, des systèmes permettant de mobiliser les patients, du matériel orthopédique pour soulager des dorsalgies ou des douleurs articulaires. Pour tous ces dispositifs, la responsabilité de choisir le mieux adapté revient au pharmacien, bien souvent il agit en concertation avec l'infirmier du patient qui peut notamment le renseigner sur les contraintes liées à l'état du patient.

Les pharmaciens se chargent également du matériel médical à louer tel que les pompes à morphine, le matériel d'oxygénothérapie, le lit médicalisé, le fauteuil roulant, etc. Si certains pharmaciens sont bien impliqués dans cet aspect de la prise en charge, d'autres regrettent que le réseau ou les patients fassent régulièrement appel à des magasins de matériel médical et ne les sollicitent pas. Les patients sollicitent parfois les pharmaciens pour des problèmes relatifs au fonctionnement du matériel médical. Lorsque les pharmaciens n'ont pas mis en place le matériel eux même, leur intervention est plus délicate car ils ne connaissent pas toujours le fonctionnement de ce matériel.

De plus, leur proximité géographique avec le domicile du patient leur permet d'intervenir rapidement en cas de problèmes ou de nécessité de changement de matériel.

Dans ce domaine, certains infirmiers regrettent de ne pas être assez informés sur le matériel que le pharmacien peut se procurer. Selon eux les pharmaciens devraient leur faire plus de propositions sur le matériel qui existe et qui pourrait aider à la prise en charge du patient.

### II.3.3- Relations avec le réseau

Le réseau contacte le pharmacien habituel du patient au moment de l'inclusion de ce dernier. Le pharmacien est convié à la réunion de prise en charge. Cette réunion regroupe tous les professionnels qui vont intervenir auprès du patient (médecin, infirmiers, kinésithérapeute, assistante sociale, auxiliaire de vie, etc.). Lors de cette réunion, les projets de soins et de vie du patient sont définis. Cette réunion permet également de définir les aides à mettre en place et les stratégies thérapeutiques qui vont être employées. Le but de cette réunion est également de faire se rencontrer les différents professionnels qui vont intervenir auprès du patient afin de faciliter leur collaboration.



Cette réunion se déroule généralement entre midi et deux heures et dure environ une heure. Elle constitue la seule charge de travail supplémentaire du pharmacien travaillant avec le réseau. Ce sont bien souvent les pharmaciens titulaires qui s'y rendent.

Par la suite, les contacts avec le réseau se font essentiellement par téléphone. L'infirmière coordinatrice reçoit les appels des différents professionnels et retransmet ensuite aux pharmaciens (et aux autres professionnels), les problèmes rencontrés et les modifications de prise en charge qui en découlent.

Enfin, lorsque la prise en charge du patient par le réseau est terminée, une autre réunion est organisée afin de faire le bilan de la prise en charge. Les pharmaciens qui ont assisté à cette réunion l'ont trouvée intéressante car elle permet à chacun d'exprimer les difficultés professionnelles et personnelles qu'il a rencontrées avec le patient et son entourage.

Le réseau organise également des groupes de paroles animés par un psychologue. Certains pharmaciens s'y sont rendus et ont appréciés le fait de pouvoir parler de leurs difficultés à gérer certaines situations de deuils difficiles.

Enfin, le réseau a organisé cette année une formation de 5 séances sur l'écoute, l'accompagnement et la prise en charge psychologique des patients en fin de vie et de leur famille. Certains des pharmaciens que nous avons rencontrés s'y sont rendus. Cette formation leur a permis d'améliorer leur relation avec les patients et l'entourage, ils savent ainsi mieux les écouter et les conseiller.

#### II.3.4- Relations avec les médecins

En dehors du réseau, les pharmaciens contactent fréquemment les médecins pour des questions relatives à leur prescription. Le fait de travailler en réseau ne modifie pas cette habitude de travail.

Cependant, la réunion de prise en charge permet au pharmacien de rencontrer les médecins et ainsi de mettre « un visage sur un nom » ce qui bien souvent facilite la communication.

D'autre part, le fait de se présenter en tant que pharmacien travaillant avec le réseau, facilite également les contacts, les médecins se rendant souvent plus disponible pour répondre aux questions des pharmaciens dans le cadre du réseau.

Néanmoins comme le soulignent certains pharmaciens, lorsque les relations sont difficiles avec certains médecins le fait de travailler en réseau n'améliore pas nécessairement ces relations. A contrario, certains médecins et pharmaciens ont l'habitude de travailler ensemble et de se solliciter mutuellement. Le réseau encore une fois ne modifie pas ces habitudes.

Les médecins quant à eux sollicitent peu les pharmaciens. Ils reconnaissent cependant, que le fait de travailler en réseau facilite la communication. Lorsqu'ils sollicitent les pharmaciens pour un dépannage ou une livraison, le fait du travail en réseau rend le pharmacien plus coopérant.

Les relations entre médecins et pharmaciens dépendent des personnalités de chacun. Lorsque ces relations sont bonnes au départ, le réseau n'apporte rien. En revanche, lorsque ces relations n'existent pas ou peu, le réseau permet bien souvent de les mettre en place et de les rendre intéressantes pour les deux parties.

#### II.3.5- Relations avec les infirmiers

Le pharmacien qui travaille avec le réseau étant la plupart du temps le pharmacien de proximité tout comme l'infirmier, ces professionnels se connaissent déjà et ont l'habitude de travailler ensemble.

Les infirmiers libéraux se rendent fréquemment à l'officine pour déposer des ordonnances et récupérer les traitements de leurs patients. Ils déposent les prélèvements pour le laboratoire d'analyses de biologie médicales qui les traite ensuite.

Les infirmiers apprécient de connaître les pharmaciens et ainsi de pouvoir se faire délivrer des médicaments manquants en urgence si le médecin n'est pas disponible pour renouveler l'ordonnance immédiatement.

Lorsqu'ils ont besoin de matériel spécifique tel que des coussins anti-escarres, ou autres, ils en discutent généralement avec les pharmaciens afin de trouver le matériel le plus adapté au patient.

Lorsque les infirmiers connaissent peu ou pas les médicaments prescrits, ils se renseignent auprès du pharmacien qui est souvent plus disponible pour répondre à leurs questions.

La collaboration entre les infirmiers libéraux et les pharmaciens d'officine est importante notamment en ce qui concerne le matériel médical. Chaque cabinet d'infirmiers a ses habitudes de travail et les infirmiers, qui se rendent au domicile des patients au moins une fois par jour, connaissent bien l'état de ces derniers. De plus ce sont les infirmiers libéraux qui manipulent les dispositifs médicaux. La confrontation des connaissances du pharmacien avec celles de l'infirmier leur permet de définir ensemble le matériel le plus adapté à l'état de chaque patient.

### II.3.6- Relations avec les patients et leurs familles

Les patients en soins palliatifs ne peuvent généralement pas se rendre eux-mêmes à l'officine. Les pharmaciens ont donc plus souvent des contacts avec leur entourage lorsque celui-ci est présent ou avec les infirmiers et auxiliaires de vie. Ils rencontrent cependant les patients quand ils se rendent à domicile pour effectuer des livraisons.

Généralement, les patients (et leur famille) connaissent bien leur pharmacien à qui ils se confient facilement. Le maintien de cette relation, lors de la prise en charge à domicile est importante tant pour le patient et son entourage que pour l'équipe officinale.

Les patients en fin de vie qui souhaitent rester à domicile ont besoin de garder leurs repères, c'est pourquoi il est important pour eux que le réseau travaille avec les professionnels de santé qu'ils connaissent déjà. Le médecin traitant, le pharmacien, l'infirmier à domicile connaissent bien les patients, ils connaissent souvent leur histoire personnelle et celle de leur maladie. Les patients sont rassurés de voir que tous ces professionnels qu'ils connaissent continuent à s'occuper d'eux et travaillent ensemble pour leur assurer une prise en charge globale de qualité.

Parmi tous les professionnels de santé le pharmacien d'officine est sans doute le plus accessible. Les médecins et infirmiers ont souvent un emploi du temps chargé et ne consultent

que sur rendez-vous alors qu'à la pharmacie "il suffit de pousser la porte pour pouvoir parler à quelqu'un". Il est donc plus facile pour les patients (ou leur famille) de se rendre à la pharmacie pour demander conseil ou pour parler. L'avantage du travail en réseau sur ce point est que lorsque les patients font part aux pharmaciens de données importantes concernant leur état de santé le pharmacien peut facilement répercuter ces informations au reste de l'équipe de prise en charge et ainsi des solutions adéquates peuvent être trouvées dans les meilleurs délais.

Certains pharmaciens ont suivi une formation organisée par le réseau sur l'écoute et l'accompagnement des personnes en fin de vie. Ils se sentent ainsi moins démunis pour aborder le délicat sujet de la fin de vie avec les patients et leur entourage.

Certains des pharmaciens que nous avons rencontrés ont mis une affiche du réseau dans leur officine. Cet affichage a permis à certains patients de questionner le pharmacien sur le réseau et ainsi d'en parler avec leur médecin pour éventuellement demander une inclusion.

### II.3.7- Avantages du travail en réseau pour le pharmacien

Le fait de travailler en réseau présente plusieurs avantages pour le pharmacien d'officine :

- le fait de faire partie d'une équipe de prise en charge au même titre que les autres professionnels renforce le sentiment de certains pharmaciens d'être des professionnels de santé à part entière.
- le fait de participer aux réunions de prise en charge et d'avoir des contacts fréquents avec le réseau et les autres professionnels de santé, permet aux pharmaciens de mieux connaître les patients et leur pathologie. Ils se sentent ainsi plus impliqués dans la prise en charge et peuvent mieux répondre aux attentes des patients. Ils peuvent assurer un meilleur suivi de leur patient
- le réseau permet aux pharmaciens de mieux connaître les autres professionnels de santé ce qui favorise la communication entre tous. En cas de problème, ils savent à qui s'adresser ; "on n'est pas tout seul dans son coin, en cas de doute ou de questions on peut contacter plus facilement les autres professionnels".
- l'infirmière coordinatrice du réseau répercute rapidement les informations à tous les professionnels de santé. Les pharmaciens peuvent ainsi anticiper leur commande en cas de changement de traitement et se renseigner sur les modalités d'administration et

le matériel nécessaire. Cette anticipation permet un gain de temps pour le pharmacien mais surtout pour les patients.

- la communication avec les infirmiers, bien que souvent présente en-dehors du réseau, permet de mieux définir le matériel nécessaire. Cela évite les retours de matériel inadapté et donc la perte de temps pour l'infirmier, le pharmacien et le patient.
- l'appartenance au réseau facilite la communication avec les autres professionnels de santé. Les médecins et les infirmiers ne sont pas facilement joignables, se présenter comme le pharmacien du réseau permet un contact plus rapide.
- rencontrer les autres professionnels permet des échanges fructueux. Lors des réunions chacun peut exprimer ses difficultés professionnelles et ainsi se rendre compte de celles des autres. Les différents professionnels peuvent ainsi s'adapter aux méthodes de travail des uns et des autres, la prise en charge des patients en est améliorée.

### II.3.8- Inconvénients du travail en réseau pour le pharmacien

Les pharmaciens d'officine rencontrés apprécient la collaboration avec le réseau Palliavie. Cependant ils ont rencontré certaines difficultés :

- les réunions de prise en charge ont lieu en journée. Pour les pharmaciens ce n'est pas toujours possible de quitter l'officine pour s'y rendre surtout lorsque le lieu de la réunion est éloigné de la pharmacie.
- Les pharmaciens regrettent de ne pas être toujours impliqués dans la mise en place du matériel médical. Aujourd'hui de plus en plus de pharmaciens d'officine se chargent du matériel médical de leurs patients. Du lit médicalisé au pousse-seringue, la collaboration avec certains prestataires leur permet de tout se procurer. Dans certains cas au moment où le pharmacien intervient, le domicile du patient est déjà équipé. Les pharmaciens pensent que dans ce domaine, ils ont un rôle à jouer. Dans le cadre des prises en charge par le réseau, les pharmaciens sont amenés à se rendre régulièrement au domicile des patients, ils peuvent ainsi évaluer les besoins en matériel médical, en discuter avec les infirmiers et les médecins et faire des propositions de mise en place de matériel adapté. En cas de problème ou de panne, le pharmacien peut se rendre rapidement au domicile afin d'évaluer la situation et de mettre en œuvre les moyens nécessaires au dépannage ou au remplacement du matériel. Au décès du patient ou

lorsque le matériel n'est plus utilisé, les pharmaciens peuvent se charger du retrait du matériel.

- Beaucoup de patients se confient aux pharmaciens, il n'est cependant pas évident pour les pharmaciens d'engager la discussion sur la fin de vie et le réseau. Quand ils jugent qu'un patient nécessite une inclusion, les pharmaciens ne savent pas toujours comment orienter ce patient vers le réseau. La présence d'affiche du réseau à l'officine peut néanmoins aider à ouvrir le dialogue.

### III. Bilan et perspectives :

De cette enquête il ressort un bilan positif de l'activité du réseau Palliative et de la collaboration pharmacien-réseau. Les pharmaciens que nous avons rencontrés sont satisfaits du travail qu'ils font avec le réseau, toutefois ils pensent que certains points pourraient être améliorés et certaines dispositions prises.

#### III.1- Améliorations possibles :

##### III.1.1- Concernant les relations avec les patients et leur entourage :

Les patients et leur famille profitent souvent de leur visite à l'officine pour se confier au pharmacien. Plusieurs pharmaciens que nous avons rencontrés ont suivi une formation sur l'accompagnement et l'écoute dans le cadre du réseau. Cette formation leur permet de mieux appréhender les conversations personnelles avec les patients. Certains pharmaciens souhaiteraient être plus au courant de l'évolution psychologique du patient et de son entourage afin de mieux répondre à leurs attentes en terme de soutien.

### III.1.2- Concernant les médicaments :

De plus en plus de patients à domicile reçoivent des traitements pour la douleur comprenant des morphiniques. Cette pratique n'est pas spécifique au réseau, mais le contexte de fin de vie s'y prête particulièrement.

Les pharmaciens d'officine comme les médecins généralistes ne sont pas toujours bien formés sur le maniement de ces médicaments particuliers. Il serait intéressant que ces professionnels reçoivent une formation commune dans ce domaine, notamment en ce qui concerne la législation, la mise en route et l'arrêt de ces traitements.

La durée légale de prescription de morphinique est de 28 jours. Or dans un contexte palliatif, les douleurs sont réévaluées régulièrement (parfois plusieurs fois par semaine) et les traitements modifiés. Les prescriptions de 28 jours ne sont donc pas adaptées. Les modifications de posologies en cours de traitement entraînent des problèmes de gestion pour les pharmaciens : chevauchement d'ordonnance, recalcul des doses en fonction de ce qu'il reste chez le patient etc. Dans ce contexte particulier, les pharmaciens souhaiteraient que les médecins fassent des prescriptions de plus courte durée afin de faciliter la gestion administrative de ces produits.

### III.1.3- Concernant les dispositifs médicaux :

La mise à disposition de matériel médical constitue une part importante du travail des pharmaciens dans le cadre d'une prise en charge de patients à domicile.

Comme nous l'avons évoqué précédemment, les pharmaciens d'officine souhaitent être impliqués d'avantage dans cet aspect de la prise en charge. Ils sont cependant conscients qu'ils ont parfois un manque de connaissance dans ce domaine. Pour cela, ils nous ont suggérés plusieurs pratiques qui pourraient être mise en place :

- des formations sur la nutrition parentérale, les médicaments injectables et le matériel d'injection. A l'officine, lorsqu'une ordonnance de médicament injectable est présentée, la nature des dispositifs nécessaires à l'administration de ces médicaments n'est pas toujours précisée de façon explicite. Les pharmaciens ayant des lacunes dans ce domaine, doivent se renseigner auprès des infirmières et des laboratoires pour effectuer une délivrance adéquate. Il en résulte une perte de temps pour le pharmacien mais surtout pour le patient. Une formation des pharmaciens dans ce domaine leur

permettraient d'être plus à l'aise avec ce type de prescription et surtout d'effectuer la commande du matériel et la délivrance plus rapidement.

- des réunions pourraient être organisées à l'officine avec les infirmiers pour définir le matériel à commander. Les infirmiers ont chacun leur habitude de travail et leur préférences en terme de matériel médical, de plus l'état, notamment veineux, des patients fait que pour un même médicament, le dispositif d'injection utilisé ne sera pas toujours identique. En début de prise en charge, une réunion entre le pharmacien et le (ou les) infirmier(s) permettrait de définir précisément le matériel à référencer à l'officine. Les commandes pourraient ainsi être anticipées et le matériel adéquat mis à disposition des patients dès la prescription.
- enfin, des fiches pratiques de délivrance pourraient être réalisées. A la suite des réunions évoquées précédemment, des fiches formalisant le type de matériel nécessaire en fonction des produits à administrer, des habitudes des infirmiers et de l'état veineux du patient pourraient être rédigées. Ces fiches pourraient porter également sur la délivrance de médicaments à statuts particuliers tel que les stupéfiants, ou sur la mise à disposition de matériel spécifique tel que les poussettes- seringues électriques.

Afin d'illustrer cette proposition, nous avons réalisé une fiche pratique concernant la mise à disposition de pompe à morphine ayant une fonction PCA (patient controlled analgesia)

### III.2- Exemple de fiche pratique pouvant être mise en place. [5] [6]

La prise en charge de patient en fin de vie à domicile comprend notamment une prise en charge optimale des symptômes douloureux. Dans bien des cas, la voie orale ne peut plus être utilisée. Les soignants ont alors recours à la voie parentérale et pour cela utilisent des pompes à morphine. Afin de soulager au mieux les douleurs de fond et les pics douloureux une pompe ayant un système de PCA est souvent choisie.

Cette pratique devient de plus en plus courante en ville et les pharmaciens d'officine ne sont pas toujours bien informés sur les modalités de délivrance de ces systèmes.

Afin d'illustrer la proposition de certains pharmaciens de réaliser des fiches pratiques dans le but d'optimiser la délivrance de matériel médical, il nous a semblé judicieux de réaliser une fiche pratique pour la délivrance à l'officine des pompes à morphine dotées d'un système PCA [Annexe 3].



Cette fiche rappelle le principe de la PCA et les indications de l'utilisation de la morphine par voie parentérale. Elle indique les différentes présentations de morphine injectable disponibles ainsi que les différents modèles de pompes utilisables et les consommables qui leur sont associés. Afin de faciliter la délivrance par les pharmaciens d'officine, cette fiche contient un rappel sur la législation des stupéfiants et les modalités de remboursement des pompes. Enfin, elle mentionne quelques conseils qu'il est utile de rappeler aux patients lors de la délivrance.

# CONCLUSION

Le vieillissement de la population dû en partie aux progrès de la médecine est la cause directe de l'augmentation des besoins en soins palliatifs dans notre pays ; de nombreuses personnes souhaitent finir leurs jours à leur domicile, entourées de leurs proches.

Les pouvoirs publics se sont penchés sur la question depuis plusieurs années et de nombreux textes ont été publiés à ce sujet. Le programme de développement des soins palliatifs pour 2008-2012 en fait partie. Il prône, entre autres, le développement des réseaux de santé ayant une activité dominante en soins palliatifs et dans la lutte contre la douleur.

Les réseaux de prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs ont pour but de coordonner l'action de tous les professionnels intervenants auprès de ces patients.

Dans ce contexte, nous avons souhaité nous interroger sur la place des pharmaciens d'officine. Nous avons donc mené une enquête auprès de professionnels travaillant avec le réseau de soins palliatifs de la région grenobloise : le réseau Palliavie « vivre jusqu'au bout ».

Il ressort de cette enquête une différence d'implication des pharmaciens dans ces réseaux en fonction de leur lieu d'exercice et des relations qu'ils entretiennent avec les autres professionnels de santé. Toutefois, la majorité d'entre eux désirent s'impliquer d'avantage dans ces réseaux et se former en conséquence.

La fiche pratique de délivrance de pompe à morphine que nous avons réalisée donne un exemple de ce qui pourrait être mis en place en terme de formation et d'information des pharmaciens d'officine.

Les pharmaciens d'officine ont un rôle à jouer dans le développement des réseaux de santé que ce soit dans le domaine des soins palliatifs ou dans la prise en charge d'autres pathologies. Il faut pour cela qu'ils montrent une volonté d'implication et qu'ils approfondissent leurs connaissances en fonction des besoins des patients et de ceux des autres professionnels.

Les pharmaciens ont de larges compétences qui ne sont pas assez exploitées. Le travail au sein de réseaux de santé peut constituer l'impulsion qui manquait pour renforcer notre rôle d'acteur de santé auprès des patients et des autres professionnels.

# BIBLIOGRAPHIE

## Sites Internet :

[1] [www.sfap.org](http://www.sfap.org) juin - août - septembre - octobre 2008

[2] <http://www.croix-saint-simon.org> Les soins palliatifs en France août 2008

## Ouvrages :

[3] PERRIER M. FONDRAS JC. *Soins palliatifs*. Ed. Doin. Rueil-Malmaison. 2004

[4] BARRE S. EVIN C. FOURE P.Y. HOUDART L. LAROSE D. POUTOUT G. PTAKHINE E. *Traité pratique des réseaux de santé* Ed. Berger-Levrault Paris 2005

[5] VIBES J. *Guide de la douleur Le syndrome douloureux chronique* Ed. Estem Paris 2001

[6] LAVAL G. SANG B. VILLARD M.L. *Les principales thérapeutiques en soins palliatifs chez l'adulte et la personne âgée* 2<sup>ème</sup> édition Ed. Sauramps medical Montpellier 2004

## Textes réglementaires :

[7] Circulaire DGS/3D du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et l'accompagnement des malades en phase terminale dite « circulaire Laroque » (BOMSP n° 86/DGS/3D)

[8] Loi n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière (JORF n°179, 2 août 1991)

[9] Loi n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir l'accès au soins palliatifs (JORF n°132 du 10 juin 1999)

[10] Circulaire DH/EO 2 n°2000-295 du 30 mai 2000 relative à l'hospitalisation à domicile (BOMSP 2000-25)

[11] Circulaire DHOS/O2/DGS/SD5D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (BOMSP 2002-12)

[12] Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie dite « Loi Léonetti » (JORF n°95 du 23 avril 2005)

[13] Circulaire N°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs (BOMSP n° 08/04)

[14] Circulaire DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. (BOMSP du 8 mars 2005)

- [15] Décret n°2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et portant application des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et modifiant ce code (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) (JORF n° 252 du 27 octobre 2002)
- [16] Décret n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement ainsi que d'évaluation des réseaux de santé et portant application de l'article L.6321-1 du code de la santé publique (JORF du 18 décembre 2002)
- [17] Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins (JORF du 5 mars 2002).
- [18] Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale (JORF n°209 du 8 septembre 1995)
- [19] Code de déontologie des pharmaciens Article R-4235-1 à R-4235-77 du code de la santé publique
- [20] Décret n° 2007-973 du 15 mai 2007 relatif au fonds d'intervention pour la qualité et la coordination des soins (JORF n° 113 du 16 mai 2007)
- [21] Circulaire DHOS/03/DSS/CNAMTS n° 2002-610 du 19 décembre 2002 relative aux réseaux de santé, en application de l'article L. 6321-1 du code de la santé publique et des articles L. 162-43 à L. 162-46 du code de la sécurité sociale et des décrets n° 2002-1298 du 25 octobre 2002 relatif au financement des réseaux et n° 2002-1463 du 17 décembre 2002 relatif aux critères de qualité et conditions d'organisation, de fonctionnement et d'évaluation des réseaux de santé
- [22] Loi n° 2006-1640 du 21 décembre 2006 de financement de la sécurité sociale pour 2007 (JORF n°296 du 22 décembre 2006)
- [23] Ordonnance n° 96-345 du 24 avril 1996 relative à la maîtrise médicalisée des dépenses de soins (JORF n°98 du 25 avril 1996)
- [24] Ordonnance n° 96-346 du 24 avril 1996 portant réforme de l'hospitalisation publique et privée (JORF n°98 du 25 avril 1996)
- [25] Loi n° 98-1194 du 23 décembre 1998 de financement de la sécurité sociale pour 1999 (JORF du 23 décembre 1998)
- [26] Loi n°2001-1246 du 21 décembre 2001, de financement de la sécurité sociale pour 2002 (JORF n°299 du 26 décembre 2001)
- [27] Loi du 1<sup>er</sup> juillet 1901 relative au contrat d'association (JORF du 2 juillet 1901)
- [28] loi n°82-610 du 15 juillet 1982 sur la recherche et le développement technologique (JORF du 16 juillet 1982)
- [29] Décret n°88-1034 du 7 novembre 1988 (JORF du 11 novembre 1988)

### Articles de périodiques :

[30] WARY B. Le mouvement palliatif français, petite histoire et évolution, *Revue de la fédération JALMALV*, juin 2002, 69.

[31] VINAS J.M. L'avènement des réseaux, de la tuberculose aux ordonnances de 1996 *Actualité et dossier en santé publique*, Septembre 1998, 24

[32] JAFFRE D. Du FAQSV au FIQCS en passant par la DNDR : les réseaux de santé *Objectif soins*, Août/Septembre 2007, 158

### Rapports et guides :

[33] AUBRY R. Rapport de fin d'exercice du comité national de suivi et de développement des soins palliatifs et de l'accompagnement

[34] DHOS Guide de bonnes pratique d'une démarche palliative en établissements de santé / Ministère de la santé et des solidarités. Avril 2004

[35] Réseaux de santé Guide d'évaluation ANAES Juillet 2004

[36] Programme de développement des soins palliatifs 2008-2012 / Ministère de la santé 13 juin 2008

# ANNEXES



## Entretien avec les médecins et les infirmiers

- Présentation de la thèse
- Personne interrogée : nom, âge, sexe, spécialité, exercice libéral ou hospitalier, formation complémentaire spécifique aux soins palliatifs
- Rôle dans le réseau :
  - Quand est comment avez-vous commencé à travailler avec le réseau ?
  - Quelles sont vos missions au sein du réseau ?
  - Quelle est votre fréquence d'intervention dans le réseau ?
  - Quelle est la composition de l'équipe ?
  - Quel professionnel rencontrez-vous le plus souvent ?
  - Quel mode de communication utilisez-vous au sein du réseau ?
  - Collaborez-vous avec d'autres réseaux (douleur, cancer ?)
- Travail avec le pharmacien :
  - A quel moment intervient le pharmacien dans la prise en charge ?
  - Avec quelle fréquence avez vous des contacts avec le pharmacien du réseau ? Sous quelle formes : réunion, conversation téléphonique, entretien ? Quels professionnels travaillent le plus avec le pharmacien ?
  - Suivez-vous ensemble des ateliers de formation continue, des journées organisées par des labos, des séminaires etc....
  - Pourquoi sollicite-t-on le pharmacien ?
    - Questions sur les médicaments : formes disponibles, interactions, effets indésirables, posologies, autres ?
    - Question sur les dispositifs médicaux ?
    - Autres ?
  - Qu'apporte le pharmacien au réseau ? au patient ?
  - Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans la collaboration avec les pharmaciens ?
  - Quelles améliorations pourraient être apportés dans le travail du pharmacien au sein du réseau ?

## Entretien avec les pharmaciens d'officine

- Présentation de la thèse
- Personne interrogée : nom, âge, sexe, lieu d'exercice actuel et antérieur, titulaire ou adjoint, taille de l'officine : nombre de pharmaciens et de préparateurs
- Travail avec le réseau :
  - Quel réseau ?
  - Quand et comment avez-vous commencé à travailler avec le réseau ?
  - Combien de patients avez-vous pris en charge avec le réseau, depuis l'origine ? par an ? par mois ?
  - Quel temps consacrez-vous au travail avec le réseau ? (temps professionnel ou personnel, rémunéré ou non ?)
  - Quels modes de communication avez-vous avec le réseau : réunion, téléphone ? Si réunion qui y participe : au niveau de l'équipe du réseau et au niveau de l'équipe officinale ?
  - Quels professionnels rencontrez-vous le plus souvent : au sein de réunions « formelles » et en dehors de celles-ci par exemple dans le cadre de la formation continue ou de réunions organisées par les laboratoires ou de séminaires etc. ?
  - Pour quels problèmes vous sollicite-t-on ? : médicament (effets indésirables, interactions médicamenteuses, contre-indications, posologies, autres), dispositifs médicaux, autres ?
  - A quelle fréquence intervenez-vous dans la prise en charge des patients ? Intervenez-vous à domicile ou uniquement à l'officine ?
  - Avez-vous des contacts avec les patients ou avec leur famille et à quelle fréquence ?
  - Que pensez-vous apporter au réseau et à la prise en charge des patients ?
  - Quels sont les avantages du travail en réseau ?
  - Quels en sont les inconvénients ?
  - Quelles difficultés avez-vous rencontrées en travaillant avec le réseau ?
  - Selon vous quelles améliorations pourraient être faites dans la collaboration réseau-pharmacien ?
  - Avez-vous eu une formation spécifique aux soins palliatifs ? sous quelle forme ? Suivez-vous de la formation continue sur ce sujet ?
  - Travaillez-vous ou avez-vous travaillé dans le cadre d'un autre réseau ? Si oui lequel ? Quelles différences avez-vous constatées ?

## Fiche pratique pompe PCA

**Description** : PCA : Patient Controlled Analgesia (analgésie contrôlée par le patient)

Il s'agit d'un système d'administration continue de morphine permettant au patient de recevoir à sa demande par auto administration des doses unitaires supplémentaires (ou « bolus ») de morphine.

Ces pompes permettent l'administration de la morphine par voie sous-cutanée ou par intraveineuse lorsque le patient a une chambre implantable ou un cathéter veineux central.

Il existe des pompes fixes ou portables.

**Le médicament** : La morphine antalgique opioïde de palier III.

Indication de la voie parentérale :

- voie orale impossible ou inefficace
- douleurs mal contrôlées par voie orale
- Effets indésirables importants par voie orale (à doses équivalentes les effets indésirables sont moins importants par voie parentérale)
- Hyperalgie nécessitant des doses élevées (augmentation des doses en limitant les EI)

**Concentration et dosage des ampoules injectables de chlorhydrate ou sulfate de morphine disponibles à l'hôpital et en ville.**

Laboratoire	Sel	Quantité totale par ampoule	Volume	Concentration en mg/ml	Commercialisation ville (V) / hôpital (H)
AGUETTANT	Chlorhydrate	0,5 mg	5 ml	0,1 mg/ml	V / H
		1 mg	1 ml	1 mg/ml	V / H
		10 mg	1 ml*	10 mg/ml	V / H
		50 mg	5 ml		V / H
		100 mg	10ml		V / H
		20 mg	1 ml*	20 mg/ml	V / H
		200 mg	10 ml		V / H
		400 mg	10 ml		V / H
AP-HP	Chlorhydrate	250 mg	5 ml	50 mg/ml	H
		1000 mg	20 ml		H
LAVOISIER	Sulfate	1 mg	1 ml*	1 mg/ml	V / H
	Chlorhydrate	10 mg	1 ml*	10 mg/ml	V / H
		50 mg	5 ml		V / H
		20 mg	1 ml*	20 mg/ml	V / H
		100 mg	5 ml		V / H
	Sulfate	500 mg	10 ml	50 mg/ml	V / H




COOPER	Chlorhydrate	10 mg	1 ml*	10 mg/ml	V / H
		20 mg	2 ml		V / H
		50 mg	5 ml		V / H
		100 mg	10 ml		V / H
MERAM	Chlorhydrate	10 mg	1 ml*	10 mg/ml	V / H
		20 mg	1 ml*	20 mg/ml	V / H
RENAUDIN	Chlorhydrate	1 mg	1 ml*	1 mg/ml	H
		10 mg	1 ml*	10 mg/ml	H
		50 mg	5 ml		H
		20 mg	1 ml*	20 mg/ml	H
		100 mg	5 ml		H
		400 mg	10 ml	40 mg/ml	H

\* : formes non adaptées à l'utilisation d'une PCA

**Les différentes pompes** : elles possèdent des caractéristiques communes :

- Alarmes : de purge, d'occlusion, de fin de perfusion, de défaut d'alimentation électrique, de présence d'air, de panne de machine
- Sécurité : propres à la législation des morphiniques : sécurité anti-effraction, verrouillage, sécurisation de la prescription.
- Programmation : un microprocesseur permet d'entrer les données de programmation de la perfusion de base, des bolus en cas de pics douloureux et éventuellement une dose de charge au départ

Trois modèles de pompes portables programmables PCA sont disponibles à l'officine :

Pompes		CADD-Legacy® PCA 	Gemstar® Seven 	Gemstar® pain 
Fabricant		Smiths medical	Abbott	
Références		21-6300	331308701	33108801
Indications		Traitement de la douleur dont PCA	Multithérapie dont PCA	Traitement de la douleur dont PCA
Alimentation		Piles 2x1,5V Secteur	Piles 2x1,5V Secteur: recharge batterie	
Consommables	Tubulure	Tubulure d'extension CADD 76cm Ref: 21-7045-24 Tubulure d'extension CADD 114cm Ref: 21-7046-24	Tubulure Gemstar® IV avec cassette intégrée Ref: 13716 Tubulure Gemstar® PCA IV Ref: 12640	

		Tubulure d'extension CADD 152 cm Ref: 21-7047-24	
	réservoir	Casette 50 ml: Ref: 21-7001-24 Casette 100ml: Ref: 21-7002-24 Poches souples 250ml: Ref: 21-6167-24	Poches souples
Accessoires	Cordon patient pour administration des bolus	Ref: 21-6220-24	Ref: 331302700
	Support de fixation	Ref: 21-6118-24	Ref: 331307600
	Boîtier de sécurité	Ref: 21-6186-24	Ref: 330P38900
	Adaptateur secteur	Ref: 21-6206-26	Ref: 331307200 + 330K43400
	Transport	Poche de pompe réutilisable 50/100 ml Ref: 21-6260-24 Poche de pompe réutilisable 250/500 ml Ref: 21-6265-24	Sac de transport 250ml Ref: 331359400 Sac de transport 500ml Ref: 331307900

La préparation des cassettes et la programmation de la pompe sont faites par l'IDE sur prescription médicale.

**Cadre juridique :** la morphine est inscrite sur la liste des stupéfiants, sa prescription et sa délivrance suivent les règles particulières à ces produits (Articles R-5132-29 ; R-5132-30 ; R-5132-33 ; R-5132-35 et R-5132-36 du code de la santé publique):

- Le prescripteur doit indiquer en toutes lettres sans ratures ni surcharge le nombre d'unités thérapeutiques par prise, le nombre de prises et le dosage s'il s'agit de spécialités, les doses ou les concentrations de substances et le nombre d'unités ou le volume s'il s'agit de préparations.
- La durée de prescription maximale est de 28 jours pour la morphine lorsqu'elle est prescrite avec un système actif de perfusion, la morphine injectable sans système actif de perfusion ne peut être prescrite que pour une durée maximale de 7 jours.
- Si l'ordonnance est présentée plus de 72 heures après sa rédaction, elle ne peut être exécutée que pour la durée de la prescription ou de la fraction de traitement restant à courir. En cas de chevauchement d'ordonnance le prescripteur doit le mentionner sur l'ordonnance.

- Une copie de toute ordonnance comportant la prescription d'un médicament classé comme stupéfiants est conservée pendant trois ans par le pharmacien
- La délivrance de stupéfiants doit être inscrite sur un registre ou enregistrée par un système informatique spécifique

### **Remboursement :**

La location des pompes est remboursable selon la tarification LPP. La facturation se fait à la journée.

Les consommables associés sont également remboursables selon la tarification LPP.

### **A vérifier sur l'ordonnance :**

- la prescription de morphine doit systématiquement s'accompagner d'une prescription de laxatifs
- Les nausées sont fréquentes en début de traitement (disparition en 5 à 10 jours), la prescription peut donc s'accompagner d'un traitement antiémétique en début de traitement
- La morphine présente des interactions pharmacodynamiques avec les antalgiques de palier II et les antagonistes ou agonistes partiels (Buprénorphine par exemple)
- Co-prescription possible d'antalgique de palier I

### **Conseils aux patients :**

- Rassurer sur la morphine : pas de dépendance physique ou psychique quand il y a des douleurs ; pas d'accoutumance significative, de doses plafond ni de troubles de la conscience quand le traitement est bien conduit ; la bonne dose c'est celle qui soulage ; il est nécessaire de réévaluer régulièrement les douleurs (ne pas hésiter à prendre contact avec les professionnels de santé si les douleurs reviennent)
- Ne pas attendre que la douleur se soit installée pour administrer le bolus
- Connaître les signes de surdosage : somnolence, dépression respiratoire



# Serment

des

## Apothécaires



Je jure, en présence des maîtres de la faculté, des conseillers de l'ordre des pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.

THESE SOUTENUE PAR : Perrine FICHTER

**TITRE : Les réseaux de santé en soins palliatifs, quelle place pour le pharmacien d'officine ?**

**Exemple du réseau Palliavie de Grenoble**

CONCLUSION

Le vieillissement de la population dû en partie aux progrès de la médecine est la cause directe de l'augmentation des besoins en soins palliatifs dans notre pays ; de nombreuses personnes souhaitent finir leurs jours à leur domicile, entourées de leurs proches.

Les pouvoirs publics se sont penchés sur la question depuis plusieurs années et de nombreux textes ont été publiés à ce sujet. Le programme de développement des soins palliatifs pour 2008-2012 en fait partie. Il prône, entre autres, le développement des réseaux de santé ayant une activité dominante en soins palliatifs et dans la lutte contre la douleur.

Les réseaux de prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs ont pour but de coordonner l'action de tous les professionnels intervenants auprès de ces patients.

Dans ce contexte, nous avons souhaité nous interroger sur la place des pharmaciens d'officine. Nous avons donc mené une enquête auprès de professionnels travaillant avec le réseau de soins palliatifs de la région grenobloise : le réseau Palliavie « vivre jusqu'au bout ».

Il ressort de cette enquête une différence d'implication des pharmaciens dans ces réseaux en fonction de leur lieu d'exercice et des relations qu'ils entretiennent avec les autres professionnels de santé. Toutefois, la majorité d'entre eux désirent s'impliquer d'avantage dans ces réseaux et se former en conséquence.

La fiche pratique de délivrance de pompe à morphine que nous avons réalisée donne un exemple de ce qui pourrait être mis en place en terme de formation et d'information des pharmaciens d'officine.



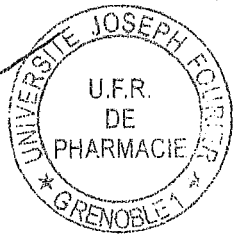
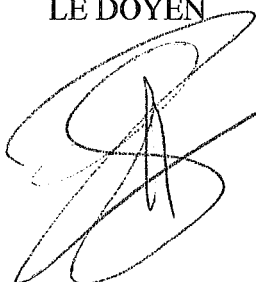
Les pharmaciens d'officine ont un rôle à jouer dans le développement des réseaux de santé que ce soit dans le domaine des soins palliatifs ou dans la prise en charge d'autres pathologies. Il faut pour cela qu'ils montrent une volonté d'implication et qu'ils approfondissent leurs connaissances en fonction des besoins des patients et de ceux des autres professionnels.

Les pharmaciens ont de larges compétences qui ne sont pas assez exploitées. Le travail au sein de réseaux de santé peut constituer l'impulsion qui manquait pour renforcer notre rôle d'acteur de santé auprès des patients et des autres professionnels.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le 13 Février 2009.

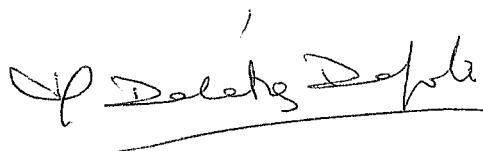
LE DOYEN



UNIVERSITE JOSEPH FOURIER  
U.F.R.  
DE  
PHARMACIE  
\* GRENOBLE 1 \*

Professeur Renée GRILLOT

LE PRESIDENT DE LA THESE



Madame Martine DELETRAZ-DELPORTE

**FICHTER Perrine**

Réseaux de santé en soins palliatifs : Quelle place pour le pharmacien d'officine ? Exemple du réseau Palliavie de Grenoble

TH.D.Pharm, Grenoble, 2009, 92p

**RESUME**

Les soins palliatifs se développent de plus en plus dans notre pays. La volonté de beaucoup de patients de finir leurs jours à domicile encourage le développement de réseaux de santé.

Les soins palliatifs prônent une approche pluridisciplinaire de la prise en charge de patients en fin de vie. Les réseaux de santé ont pour objectif de rassembler les différents acteurs de santé du domicile dans le but d'optimiser la prise en charge des patients.

En tant que professionnel de santé de proximité, les pharmaciens d'officine ont vocation à intégrer les réseaux de santé dont ceux ayant pour objet les soins palliatifs.

A travers une enquête auprès de différents professionnels ayant travaillé avec le réseau Palliavie de Grenoble, nous avons voulu montrer l'implication des pharmaciens d'officine dans un réseau de santé en soins palliatifs.

Il ressort de cette enquête une implication différente des pharmaciens dans le réseau. Ils montrent cependant une volonté d'accroître leurs connaissances afin d'améliorer la prise en charge de leur patient.

Nous avons donc réalisé une fiche pratique d'aide à la délivrance des pompes PCA, afin d'illustrer ce qui pourrait être fait en terme de formation des pharmaciens d'officine.

**MOTS-CLES:**

- Soins palliatifs
- Réseaux de santé
- Pharmaciens d'officine
- Pompe PCA

**JURY:**

Président: Madame Martine DELETRAZ-DELPORTE

Membres: Madame Brigitte LELUT

Madame le docteur en pharmacie Anne-Hélène EYMERY

Monsieur le docteur en pharmacie Jean CARLIN

**DATE DE SOUTENANCE**

10 mars 2009

**ADRESSE DE L'AUTEUR**

Les Clos

26760 MONTELEGER