Pharmacien d'officine : nouvel accompagnant en fin de vie ?

Lucille Fabre-Pailloux

▶ **To cite this version:**

Lucille Fabre-Pailloux. Pharmacien d'officine : nouvel accompagnant en fin de vie ?. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03626486

HAL Id: dumas-03626486

https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03626486

Submitted on 31 Mar 2022

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.

UFR DE PHARMACIE
Université Clermont Auvergne

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE

UFR DE PHARMACIE

Année : 2021

THÈSE D'EXERCICE

POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Présentée et soutenue publiquement par

Lucile FABRE-PAILLOUX

Le **08 Juillet 2021**

PHARMACIEN D'OFFICINE : NOUVEL ACCOMPAGNANT EN FIN DE VIE ?

Directrice de thèse : **Axelle VAN LANDER (**MCU associé - Université Clermont Auvergne)

Jury :

- Madame la Professeure Brigitte VENNAT — Présidente
- Madame la Professeure Axelle VAN LANDER — Assesseur
- Monsieur le Professeur BALAYSSAC David — Assesseur
- Monsieur le Docteur MEDJAHDI Yassine — Assesseur

REMERCIEMENTS

À Mme Axelle VAN LANDER : Pour tout ce temps et votre infinie patience pour la rédaction de ce travail. Merci de m'avoir fait confiance.

À la belle brochette des Zouz' : Merci pour toutes ces belles années d'études à vos côtés, à tout ce que l'on a pu partager ensemble depuis la P2.

À l'équipe de la pharmacie Saint-Aubin : Merci pour ce merveilleux stage de P6 et pour ces crises de rires. Pas merci pour votre accent dont je me suis un peu trop imprégnée depuis…. Et à cet éternel « Mais c'est pas vraaaaaaiii »

À Agathe, Marine : Pour nos moments de folie pendant ces révisions à n'en plus finir, pour tous les moments partagés ensemble (surtout les restos miam miam miam). Vous êtes à mes côtés depuis plusieurs années maintenant et j'espère vous garder encore longtemps auprès de moi. Je vous aime tellement.

À Izabela : à notre rencontre à l'internat et toutes les aventures vécues ensemble. Malgré la distance notre amitié reste intacte et pour longtemps encore j'espère. Te iubesc.

À celui qui partage mon quotidien depuis quelques temps : Merci d'être rentré dans ma vie, merci de m'avoir soutenu et de m'avoir aidé pour ce travail. À nos années à venir mon mimi !

Maman : Merci d'être la personne que tu es, merci de m'avoir aidé comme tu le pouvais pendant ces longues années. Je t'aime.

Christian : Merci d'être là pour maman et pour la manière dont tu prends soin d'elle. Merci pour tous ces bons petits repas cuisinés qui m'ont remonté le moral plus d'une fois.

Papa, Martine : Merci d'avoir cru en moi, de m'avoir soutenu pendant toutes ces années. Merci d'avoir accepté de passer des petits déjeuners dans le silence car je restais au milieu du salon pour réviser. Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous faites pour moi. Je vous aime.

Serment de GALIEN

Je jure, en présence des maitres de la Faculté 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.

TABLE DES MATIÈRES

I- ÉTAT DES LIEUX SUR LES SOINS PALLIATIFS

A. Les soins palliatifs au niveau mondial

1. Le contexte culturel
2. Une inégalité d'accès
3. La situation en Afrique
4. Instauration des soins palliatifs au Rwanda

B. Les soins palliatifs dans le système de santé Français

1. Focus sur les termes relatifs à la fin de vie

A. Soins palliatifs
B. Acharnement thérapeutique
C. Abstention thérapeutique
D. Arrêt des thérapeutiques actives
E. Euthanasie VS Suicide assisté

2. Les dates clés de la législation

3. L'organisation actuelle des soins

4. Le pharmacien d'officine et les soins palliatifs en France

A. Missions principales

B. La formation en soins palliatifs
1. Formation initiale et continue
2. Formation relationnelle

C. Les atouts de l'organisation officinale
1. Pharmacien d'officine : acteur de proximité
2. Un professionnel disponible
3. L'officine : un lieu de confiance et d'écoute

D. Complexité des accompagnements palliatifs

E. Symptômes et médicaments courants en soins palliatifs
   a. Une diversité de symptômes
   b. La douleur ou Les douleurs ?
   c. Le traitement des autres symptômes
   d. Les limites du domicile concernant la SPCMJD

II- MATÉRIEL ET MÉTHODE

A. Objectif de l'étude

B. Type d'étude

C. Méthode de rédaction du questionnaire

D. Critères d'inclusion et d'exclusion

E. Période de recueil

F. Données collectées

G. Traitement des données

III- RÉSULTATS

A. Caractéristiques générales de l'échantillon
   e. Sexe
   f. Âge
   g. Statut
   h. Ancienneté
   i. Répartition géographique

B. Les soins palliatifs selon les équipes officinales

C. Prise en charge palliative

D. Les différents rôles du pharmacien

E. En pratique à l'officine

F. Éléments d'amélioration

G. Niveau de compétence

H. Les compétences clés à maitriser

I. Collaboration : état des lieux

J. Difficulté du rôle

IV- DISCUSSION

A. Forces et Faiblesses de notre étude

1. **Forces**
2. **Faiblesses**

B. Discussion des principaux résultats

1. **Analyse détaillée**
2. **Comparaison des résultats**

C. Piste de réflexion : Communication autour du rôle

V- CONCLUSION

VI- BIBLIOGRAPHIE

VII- ANNEXES

1. Structure du questionnaire
2. Questions ouvertes : Verbatims

LISTE DES ABREVIATIONS

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

CNO : Compléments nutritionnels oraux

CépiDc : Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Équipes mobiles de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

HRW : Human Right Watch

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

LAT : limitation et arrêt de traitement

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

OMS : Organisation mondiale pour la santé

ONG : Organisation non gouvernementale

SFAP : Société française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

SRLF : Société de Réanimation en Langue Française

USP : Unité de soins palliatifs

PRÉAMBULE

Aujourd'hui en France, seuls 46 % des français avouent avoir peur de la mort (1), pour 1 français sur 2 la mort ne serait donc pas un tabou. Pourtant la fin de la vie reste une source d'angoisse, notamment la question de la dépendance face à la perte d'autonomie mais aussi le lieu des derniers instants de vie. Selon une étude de l'IFOP, le domicile reste pour 85% des Français le lieu privilégié pour finir ses jours, loin devant l'hôpital (6%) et les EHPAD (9%). Pourtant la majorité des décès (58%) survient en institution selon un rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales de novembre 2009. Les progrès de la médecine dans notre société permettent de rallonger l'espérance de vie. Pour autant vivre longtemps ne signifie pas vivre sans souffrance et de nombreux individus doivent être pris en soin dans les services de soins palliatifs. Ces centres spécialisés, quelques fois perçus comme des mouroirs, sont bien souvent synonymes de mort proche ou imminente. Or « les soins palliatifs (…), soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort » (OMS 2002).

Depuis l'institutionnalisation de la médecine palliative dans les années 1980, la nouvelle « médicalisation du mourir » fait débat et la question sur l'euthanasie et le « bien mourir » est de nouveau mis en avant. Les interrogations relatives à ce sujet révèlent un réel manque de repères de la part de la population générale. Tous les professionnels de santé peuvent être amenés à aborder ces sujets : médecins, infirmiers, aide – soignants mais aussi pharmaciens. Le pharmacien d'officine est un interlocuteur privilégié des patients, par son accessibilité et son écoute. Il possède un rôle d'information et de conseil et se doit donc d'être renseigné sur les soins palliatifs afin d'informer au mieux ses patients. C'est pourquoi la loi Claeys Léonetti du 2 Février 2016, précise dans son article 1er que : « La formation initiale et continue des médecins, des pharmaciens, des infirmiers, des aides-soignants, des aides à domicile et des psychologues cliniciens comporte un enseignement sur les soins palliatifs » (2).

Selon la définition du dictionnaire Larousse, un rôle se définit comme l'ensemble des normes et attentes qui régissent le comportement d'un individu, du fait de son statut social ou de sa fonction dans un groupe (3). Se pose alors la question suivante : **Comment le pharmacien d'officine peut-il mettre à profit son rôle au bénéfice de patients en fin de vie ?** Afin d'obtenir une réponse, le rôle du pharmacien et sa place dans l'accompagnement d'un patient en fin de vie doivent être questionnés.

I- ÉTAT DES LIEUX SUR LES SOINS PALLIATIFS

A. Les soins palliatifs au niveau mondial

1. Le contexte culturel

Afin de comprendre le rôle du pharmacien comme accompagnant en fin de vie, il est nécessaire dans un premier temps de décoder la complexité entourant « la fin de vie » et d'analyser les multiples redéfinitions et transformations qui affectent la mort dans notre société. Pendant des siècles la mort était considérée comme l'issue naturelle du cycle de la vie. Bien que redoutée, la mort était visible, structurée et mise en scène par le biais de tous les rituels mortuaires. Au moment de la mort chaque individu savait quel rôle il se devait de tenir. Le mourant organisait une cérémonie solennelle à son domicile, mettait ses affaires en ordre et attendait la mort, entouré de ses proches. Les rituels funéraires sont cruciaux pour l'individu et ses proches, ils représentent le dernier rite de passage du défunt et lui offrent une renaissance symbolique en le plaçant dans la mémoire collective. Mais depuis « trente ans à quarante ans la grammaire funéraire s'est perdue, la langue mortuaire nous est devenue étrangère. La mort est là, mais nous ne savons plus lui parler, plus en parler et encore moins l'apprivoiser »(4). Du fait de « certains facteurs tels que l'urbanisation, l'éclatement géographique des familles, les rites funéraires perdent considérablement de leur symbolique. » (5). Aujourd'hui la veillée funèbre est en voie de disparition, on assiste à une professionnalisation du monde funéraire faisant du temps du deuil un temps individuel et non plus collectif. La mort qui était si familière à nos aïeuls, tend à s'effacer progressivement de la société au point de devenir une inconnue. Elle disparait progressivement du langage, on cherche à la dissimuler. Paradoxalement on observe aussi une surmédiatisation de la mort, au cinéma par exemple. Cet excès de médiatisation permet en réalité de banaliser la mort, mais cette mort « cinématographique » est bien loin de la mort réelle qui devient lointaine et presque impensable. En 1991, Louis Vincent THOMAS constatait un nouveau phénomène : le « déni de la mort ». Selon cet anthropologue du 20ème siècle, la mort résonne comme un interdit dans la société contemporaine, mise à distance et apparentée à une maladie que l'on peut combattre. Le philosophe Robert REDEKER reprend l'expression de déni de la mort citée par Louis Vincent THOMAS et surnomme notre société moderne de « Société du déni de la mort », or nier la mort revient selon lui à nier notre humanité. Selon R. REDEKER, la mort est le berceau de l'humanité, et se refuser à la penser en rêvant d'une vie prolongée à l'infini, est un prolongement éternel du déni de la mort. Mais quels sont

les bouleversements qui ont changé le rapport de l'Homme face à la mort ? On peut noter tout d'abord le développement de la science, avec une médecine contemporaine cherchant à mettre la mort à distance. La médecine moderne est devenue de plus en plus présente, au point que la mort survienne désormais à l'hôpital et non plus au sein de la chambre mortuaire, lieu habituel et traditionnel du décès. Autre élément de modification, le recul de la religion dans la société entrainant la fin du monopole religieux en matière funéraire et donc la perte de repères et des pratiques autour de la mort.

2. Une inégalité d'accès

Les soins palliatifs sont reconnus au titre du droit de l'homme à la santé et se doivent donc d'être dispensés selon les principes de la couverture sanitaire universelle (6). Pourtant ils sont loin d'être accessibles à tous, que ce soit au niveau territorial ou bien mondial. On estime que chaque année, « près de 40 millions de personnes ont besoin de soins palliatifs et que 78% d'entre elles vivent dans des pays à revenus faibles ou intermédiaires » (7), où le développement des soins palliatifs est bien loin d'être optimal. Cet accès insuffisant résulte de nombreux obstacles tels que le manque de volonté et d'investissement politique et financier, le manque de formation et d'informations des professionnels de santé, mais aussi des obstacles culturels et sociaux (*croyance sur la mort ou la façon de mourir*). Une étude publiée en 2013 (8) dont l'objectif est de catégoriser le développement des soins palliatifs à travers le monde, montre qu'en 2011 seulement 58% des pays (soit 136 pays sur 234 répertoriés) possèdent au moins un service de soins palliatifs. Bien que l'on constate une augmentation de 9% par rapport à une étude similaire faite en 2006, près de la moitié des pays (42%) ne disposent encore d'aucun programme. Autre frein à la démocratisation des soins palliatifs, les idées erronées sur les opioïdes, selon lesquelles une facilité d'accès aux analgésiques opioïdes entrainerait forcément une hausse de la consommation abusive de ces produits avec la crainte de créer une addiction. L'Organe International de contrôle des stupéfiants a observé que plus de 5 milliards de personnes n'ont, qu'au mieux, un accès limité aux médicaments stupéfiants (codéine ou morphine), « ce qui signifie que 75% de la population mondiale ne peut bénéficier d'une prise en charge de la douleur digne de ce nom ». (9) Cet accès insuffisant est contraire à la *Convention unique sur les stupéfiants* de 1961, telle qu'elle a été modifiée par le protocole de 1972 et la Convention sur les substances psychotropes de 1971, qui assurait la disponibilité des drogues jugées indispensables à des fins médicales (10).

3. La situation en Afrique

Il est intéressant d'observer de plus près le développement des soins palliatifs sur le continent africain, afin de comprendre pourquoi l'accès est encore limité dans de nombreux pays. L'Afrique évolue à deux vitesses, on retrouve l'Afrique anglophone qui connait des progrès significatifs en soins palliatifs et l'Afrique francophone, bien en retard en la matière. Selon une étude de l'OMS publiée en 2012 (11), 16 pays d'Afrique francophone parmi les 23 ne possédaient pas de services de santé permettant l'accès à des soins palliatifs, alors que quasi tous les pays de l'Afrique Anglophone en bénéficiaient (à l'exception du Libéria, de l'ile Maurice et des Seychelles) (11) De nombreux obstacles expliquent le décalage entre les pays du continent Africain : manque de personnels formés, de structures, de médicaments (12).. La **difficulté d'accès aux médicaments est un obstacle majeur au développement des soins palliatifs**, « l'accès des patients aux analgésiques morphiniques est rendu difficile par des règlements excessivement stricts datant de l'époque coloniale limitant à sept jours la durée pour laquelle de la morphine peut être prescrite » (13). La période de prescription est désormais rallongée de 7 à 28 jours en Algérie, au Maroc ou encore en Tunisie. Jusqu'au début des années 1990, le contrôle de la douleur intense en Afrique subsaharienne était ainsi limité voire quasi-inexistant. En Ouganda par exemple, on dénombre très peu de professionnels de santé (1 médecin pour 19 000 habitants et 1 infirmière pour 5000 habitants) (14) et peu d'établissement permettant la prise en charge des patients. Le médecin d'origine britannique Anne MERRIMAN connue pour ses recherches avant-gardistes en soins palliatifs fonde **l'Hospice Africa Uganda (HAU)**, dans le but de faciliter l'initiation et l'expansion des soins palliatifs sur tout le continent Africain. L'accès à la morphine devient alors une priorité, avec l'aide du Ministère de la santé la fondation HAU introduit la morphine sous forme liquide par voie orale à un prix abordable (*2 euros la bouteille* (12)), dès septembre 1993. La fondation Hospice Africa Uganda fabrique dans ses locaux l'intégralité de la morphine liquide distribuée en Ouganda, celle-ci est fabriquée à base de poudre de morphine, d'eau, de conservateurs mais aussi de colorants alimentaires permettant d'indiquer la concentration de la solution.

Le processus permettant la production de la morphine orale liquide est le suivant :

- « 1 : Importer de la poudre de morphine du fournisseur : documents appropriés et acceptation par le gouvernement des exigences du pays prises en compte par le biais de l'Autorité nationale des médicaments.
- 2 : La poudre de morphine est transférée vers le distributeur. Celui-ci est supervisé par un **pharmacien agréé**.

- 3 : la morphine se compose comme suit :
    - Équipement requis
        - 1. une balance précise (généralement une balance électronique capable de peser de petites quantités de poudre)
        - 2. Capacité à faire bouillir et filtrer l'eau
    - La poudre est pesée et mélangée avec de l'eau bouillie et filtrée
    - Le conservateur (*bronopol*) est ajouté et la solution est diluée avec la quantité d'eau requise pour obtenir les concentrations suivantes :
        - 1 mg par ml,10 mg par ml et 20 mg par ml.
    - Chaque dosage est codé par couleur : vert pour 1 mg par ml, rose pour 10 mg par ml et bleu pour 20 mg par ml.
- 4 : Le liquide est versé dans des bouteilles d'eau en plastique recyclées. Ces flacons sont lavés soigneusement, en pharmacie, avant utilisation.
- 5 : Le patient ou un proche reçoit la morphine du distributeur. La personne qui collecte signe le livre « *Controlled Drugs* ». » (14)

Image 1 : Morphine orale liquide préparée au sein de HAU (15)

Afin d'obtenir des réponses au plus proche de la réalité sur le rôle du pharmacien en soins palliatifs sur le continent africain, nous avons contacté **Sabine PERRIER-BONNET**, chargée de communication à la Fédération Internationale de Soins Palliatifs. De façon générale, les pharmacies en Ouganda sont finalement très proches des officines françaises, mais les pharmacies de villages restent très rares et les pharmacies achalandées sont principalement situées dans les villes importantes. Les missions quotidiennes du pharmacien sont similaires à celles réalisées en France, et les motifs de fréquentations quasi-identiques, hormis la présence de maladies tropicales entrainant la délivrance de produits spécifiques. Le système de prise en

charge par la Sécurité Sociale n'existe pas en Afrique et les patients doivent payer l'intégralité de l'ordonnance, rendant la situation difficile pour la majeure partie de la population ne bénéficiant pas de revenus suffisants (vente de comprimés à l'unité possible en fonction de l'argent qu'à le demandeur, surtout dans les pays anglophones). HAU permet de rendre disponible à la population la morphine orale liquide un coût accessible (2 euros la bouteille). Les pharmacies ougandaises encadrent la délivrance de la morphine orale, ainsi que des principaux antalgiques (Tramadol, Skenan, Fentanyl), délivrables sur ordonnance sans contrainte ni contrôle comme en France. Cependant, ils sont très souvent en rupture de stock et possèdent un prix d'achat important, donc peu abordables pour beaucoup d'Africains…

4. Instauration des soins palliatifs au Rwanda

Le Rwanda est un modèle de développement des soins palliatifs en Afrique, accordant au pharmacien une place importante dans la chaine de santé. Son rôle en soins palliatifs a été clairement démontré depuis la politique nationale et le programme national de formation en soins palliatifs mis en place dès 2012. Afin de comprendre quels bénéfices le système français pourrait tirer du fonctionnement en Afrique, il est d'abord nécessaire d'analyser le modèle Rwandais. Nous avons donc réalisé un entretien semi-directif le 06 mai 2021avec le Dr Christian Ntizimira afin d'avoir des informations concrètes sur la place du pharmacien et les différents rôles de celui-ci dans le contexte rwandais. Ce dernier est directeur exécutif d'ACREOL (African Center for Research on End of Life Care) et secrétaire exécutif de l'Organisation pour les soins palliatifs au Rwanda. Il est l'un des artisans de l'instauration d'un système de soins palliatifs au Rwanda et le coordinateur fondateur du premier centre de soins palliatifs pédiatriques rwandais (16). L'intérêt du médecin pour les soins palliatifs vient d'une tragédie à laquelle il a fait face pendant son adolescence : le génocide Tutsis. Lors de celui-ci, le Dr Ntizimira a été témoin de douleurs et de souffrances d'une ampleur inimaginable et a décidé de poursuivre une carrière médicale (17). Dans le cadre de son travail avec le ministère rwandais de la Santé, le Dr Ntizimira a été le premier à intégrer les soins palliatifs dans les services de santé au Rwanda. Entre 2008 à 2013, plus d'un millier d'agents de santé communautaires ont été formés aux principes des soins palliatifs, permettant de multiplier par cinq les prescriptions de morphine. Au Rwanda, le système d'approvisionnement et de délivrance des médicaments est fondé sur un modèle organisationnel totalement différent du modèle occidental. Deux approches coexistent : une approche publique et une approche privée.

Au niveau de l'approche publique, il existe une chaine pharmaceutique décentralisée établie sur un modèle pyramidal. On trouve le département pharmaceutique central au niveau du ministère de la Santé, puis des dépôts pharmaceutiques provinciaux au niveau des provinces, elles-mêmes divisées en districts regroupant des pharmacies de district. Les médicaments arrivant au niveau central sont donc desservis au niveau provincial puis au niveau des districts et enfin au niveau des secteurs. Les secteurs possèdent des **centres de santé** qui vont permettre une distribution au niveau des communautés, où sont localisés des **agents de santé communautaire**. Ces derniers sont élus au niveau de la communauté puis formés par le ministère de la santé. Ils détiennent un stock prédéfini de médicaments permettant ainsi de traiter les pathologies bénignes et réguler ainsi les *allers-retours* au niveau des centres de santé.

Au niveau de l'approche privée, les officines sont réparties en ville mais aussi au niveau rural. Leur mise en place nécessite une licence au niveau du ministère de la santé et seul un détenteur du diplôme pharmaceutique peut prétendre à l'ouverture d'une officine. Le secteur privé est géré par une association de pharmaciens privés mais dépend tout de même du ministère de la santé sur deux plans. Premièrement les pharmacies doivent s'aligner sur les politiques du ministère de la santé, deuxièmement l'achat de médicaments (et notamment les opiacés) est lui aussi régulé par le ministère de la santé. Selon l'OMS, la douleur est répartie en paliers : douleur simple, modérée et sévère. Le traitement pour des douleurs simples et modérées est accessible à toutes les pharmacies, que ce soit d'ordre public ou privé. Les douleurs sévères incluant un traitement par opiacés sont gérées par les hôpitaux publics, cependant certaines officines privées possèdent une dérogation spécifique afin de détenir un stock minimal d'opiacés (sous forme de comprimés uniquement, la forme injectable étant réservé à l'usage hospitalier). Grâce au système de décentralisation les ruptures de stock sont très rares au Rwanda, car les opiacés font partie des médicaments essentiels tout est donc mis en œuvre pour éviter les ruptures d'approvisionnement au niveau du ministère de la Santé. De plus, le pays produit son propre stock de morphine sous forme liquide, permettant d'éviter ces « stock-out ».

De nombreuses similitudes existent entre le modèle occidental et le modèle rwandais. Un parallélisme peut être fait entre les **Centres de Santé** et les pharmacies hospitalières en France, de même entre les officines françaises et les pharmacies privées. La réelle différence entre les deux modèles est représentée par les agents de santé communautaires (*Cf. partie discussion*).

En 2011, le « Rwanda a été l'un des premiers pays d'Afrique à lancer une **politique nationale pour les soins palliatifs** : un plan sur 4 ans comprenant un programme de mise en œuvre. Puis en 2012, le Gouvernement a lancé un programme national de formation en soins palliatifs » (18). Auparavant une prescription d'opiacés par un médecin pouvait voir la délivrance refusée

par un pharmacien. Depuis l'instauration de la politique nationale, les pharmaciens font partie des comités d'assurance qualité au sein des hôpitaux, mais aussi des comités d'approvisionnement. Contrairement à la France où le médecin généraliste est au cœur de l'équipe pluridisciplinaire, au Rwanda il s'agit du pharmacien. Celui-ci apporte une part scientifique à la prise en charge des patients, encadre le personnel soignant et donne les informations nécessaires aux praticiens (stocks et formes disponibles de morphiniques au sein des hôpitaux. Le Rwanda possède donc un mode de fonctionnement particulier, avec un modèle décentralisé, mais ce dernier est loin d'être répandu sur l'ensemble du continent Africain. (*Cf. partie Ouganda*).

Les recherches et échanges réalisés sur le rôle du pharmacien en soins palliatifs en Afrique nous démontrent tout d'abord que les difficultés d'accès aux médicaments constituent une entrave importante au développement exponentiel de ces derniers. De plus la méconnaissance des professionnels de santé entrainant une « phobie des morphiniques », conséquence des politiques développées postcolonial, constitue une pierre d'achoppement à l'extension des soins palliatifs. **Mais qu'en est-il des pharmaciens officinaux en France ? En quoi la situation est-elle différente ?**

B : Les soins palliatifs dans le système de santé français

1. Focus sur les termes relatifs à la fin de vie

En France, la loi Léonetti d'avril 2005 encadrant la fin de vie, reste mal connue du grand public mais aussi des professionnels de santé (dont le pharmacien officinal), selon le rapport de l'Observatoire national de la fin de vie (19). Cette méconnaissance entraine une confusion entre les différents termes employés dans un contexte de fin de vie (euthanasie, suicide assisté, acharnement thérapeutique, abstention thérapeutique, arrêt thérapeutique, soins palliatifs), celle-ci peut devenir préjudiciable pour le patient et son entourage. Il semble alors nécessaire de clarifier le sens de chacun des termes.

A. Soins palliatifs

Plusieurs définitions ont été retrouvées dans les publications et textes nationaux et internationaux.

En 1990, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit les soins palliatifs comme « des soins actifs, complets, donnés aux malades dont l'affection ne répond pas au traitement curatif. La lutte contre la douleur et autres symptômes et la prise en considération des problèmes psychologiques, sociaux et spirituels, sont primordiales. Le but des soins palliatifs est d'obtenir la meilleure qualité de vie possible pour les malades et leur famille. Les soins palliatifs affirment la vie et considèrent la mort comme un processus normal, ne hâtent ni ne retardent la mort, procurent un soulagement de la douleur et des autres symptômes pénibles, intègrent les aspects psychologiques et spirituels dans les soins aux malades, offrent un système de soutien pour aider les malades 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 » (20).

En 2002, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) redéfinit les soins palliatifs comme des « soins cherchant 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» (20).

Pour développer les soins palliatifs, une association d'utilité publique a été créée en 1990. La **Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs** (SFAP), est une société savante créée en 1990, composée de professionnels de santé, de professionnels de sciences humaines et sociales : psychologue, philosophe, travailleurs sociaux et de bénévoles. Selon la SFAP, « les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. 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 » (21).

Enfin, l'article premier de la **loi n°99-477 du 9 juin 1999** (22), définit les soins palliatifs comme des « soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage. »

B. Acharnement thérapeutique/Obstination déraisonnable

Le terme d'acharnement thérapeutique souvent employé avec une connotation négative a été remplacé depuis 1995 par le terme d'obstination déraisonnable dans le Code de déontologie médicale. Selon la loi de février 2016, dite Loi Claeys-Léonetti, « l'obstination déraisonnable justifiant l'arrêt des traitements repose sur la réunion de :

- **Un ou plusieurs critères liés à l'acte médical** : les actes sont inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. La loi précise que l'hydratation et la nutrition artificielles sont des traitements susceptibles d'être limités ou interrompus au titre du refus de l'obstination déraisonnable.

- **La volonté conforme du patient.** Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par ses directives anticipées, à défaut de directives, par le témoignage de la personne de confiance et, à défaut de

personne de confiance, par ses proches. En l'absence d'éléments permettant d'établir la position du patient, son refus des traitements ne peut être présumé.

Lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, la décision de limitation ou d'arrêt des traitements (au titre de l'obstination déraisonnable) ne peut être prise que dans le cadre d'une **procédure collégiale**, définie dans le code de déontologie médicale, afin d'analyser les différents éléments constitutifs de l'obstination déraisonnable et de faire le point sur la volonté du patient» (23).

C. Abstention thérapeutique/ Limitation de traitement

Selon la Société de Réanimation de Langue Française (24), l'abstention des traitements correspond à la décision de n'entreprendre aucune intervention autre que celles concernant les soins de confort. Elle correspond à la non-initiation d'un traitement considéré comme vital pour le patient sur décision de ce dernier ou d'un représentant si le patient n'est plus capable de discernement. L'abstention thérapeutique ne signifie pas laisser le patient dépourvu de toute prise en charge médicale, mais se limiter aux soins de confort. Le décès du patient peut survenir à la suite de la décision d'abstention thérapeutique, mais n'est en aucun cas l'objectif poursuivi.

D. Arrêt des thérapeutiques actives

L'arrêt des traitements ou arrêt de thérapeutique(s) active(s), désigne d'après les recommandations de la Société de Réanimation en Langue Française (SRLF) « l'arrêt d'une ou plusieurs thérapeutiques(s) curative(s) ou de suppléances des défaillances d'organes déjà instituées(s), dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort»(25). Il est essentiel de noter la différence entre « **arrêt des traitements** » et « **arrêt des soins** » (26). En effet, les traitements désignent l'ensemble des thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses, destinées à la prise en charge des patients. Les soins quant à eux, correspondent à l'ensemble de la prise en charge qui visent à assurer le confort ainsi que le respect de la dignité du patient. Les soins recouvrent donc la prise en charge de la douleur physique mais aussi la prise en charge de la souffrance psychologique. S'il est possible dans certains cas de limiter voire d'arrêter les traitements curatifs, les soins tels que définis précédemment ne sont jamais arrêtés. Donc la terminologie de l'expression « limitation et/ou arrêt des thérapeutiques actives » est maladroite et la nomenclature « limitation et arrêt de traitement (LAT) » semble plus appropriée car les soins procurés sont des soins actifs.

E. Euthanasie **VS** Suicide assisté

En France, l'euthanasie est « comprise comme un acte médical visant à précipiter délibérément la mort, donc jugée comme un homicide et reste interdite. Elle est sévèrement punie par la loi : celui ou celle qui la pratique encourt jusqu'à 30 ans d'emprisonnement si son acte est considéré comme un homicide (art. 221-1 du Code pénal), ou comme un empoisonnement (art. 221-5 du Code pénal) ; si l'acte est considéré comme un homicide avec préméditation, c'est à dire un assassinat, il ou elle risque la réclusion à perpétuité (art 221-3 du Code pénal)» (27).
Selon l'étymologie du mot, l'euthanasie signifie **bonne** *(eu)* **mort** *(thanatos),* c'est-à-dire l'art du bien mourir. Dans l'antiquité une bonne mort reflétait une mort sans souffrance à l'issue d'une vie couronnée de succès. Mais depuis un siècle environ, l'euthanasie reflète **l'acte de donner la mort** à un patient souhaitant mourir, geste actif réalisé par une tierce personne.

Le suicide assisté aussi appelé suicide avec assistance médicale ou aide au suicide ne doit pas être confondu avec l'euthanasie. Dans le processus du suicide assisté, « l'acte létal est accompli par la personne malade elle-même » d'après le rapport du CCNE (Comité Consultatif Nationale d'Éthique) (28). Le suicide assisté ne peut être pratiqué que si la personne est pleinement consciente de son acte et que son état physique lui permet d'effectuer le geste final, à savoir l'auto-administration de substances létales fournies par le corps médical. Cette pratique est légalisée dans quelques pays (Suisse et dans cinq états des États-Unis) mais reste illégale en France.

2. Les dates clés de la législation

Pour répondre aux questions auxquelles il peut faire face au comptoir, le pharmacien d'officine se doit de connaitre les pratiques actuelles concernant la fin de vie en France. La connaissance des lois qui régissent la société semble indispensable pour donner une réponse adaptée aux demandes des patients. De nombreuses étapes dont **3 lois principales** ont donné à la France un ensemble juridique cohérent pour le développement des soins palliatifs. Le mouvement des soins palliatifs se développe à partir de la fin des années 1970 en France et les années 1980 marquent un véritable tournant dans la prise de conscience de l'importance des soins palliatifs. La circulaire « Laroque » du 26 août 1986 (29), relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale, officialise la notion de soins palliatifs.. Celle-ci indique qu'«à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs » (30). Ce texte reste aujourd'hui une

référence, il a permis de donner une puissante impulsion à l'essor du mouvement des soins palliatifs. Au début de l'année 1987, quelques mois après la parution de la circulaire, la première unité de soins palliatifs (USP) ouvre ainsi ses portes (31)**.** À compter des années 1990, de nombreux textes et loi sont votés, permettant de faire évoluer les soins palliatifs au sein du système français. En 1991, une loi portant sur la réforme hospitalière introduit les soins palliatifs dans la liste des missions de tout établissement de santé. (32) En **juin 1999**, la loi n° 99-477 (33) est votée à l'unanimité par la Parlement, elle donne une impulsion significative en faveur du développement des soins palliatifs (34). Elle vise à garantir un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie, selon l'article 1er : « Art. L. 1er A - Toute personne malade dont l'état le requiert, a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement»(35). Cette loi du 9 juin 1999 instaure aussi un congé d'accompagnement pour les proches qui souhaitent accompagner la personne en fin de vie. Grâce à elle, alors que « fin 1998, on compte 54 unités de soins palliatifs (USP) résidentielles, soit 576 lits, leur nombre passe à 99 USP représentant 774 lits, un an plus tard » (36).

Depuis cette loi, leur implantation s'est faite lentement via le soutien des pouvoirs publics, au travers différents plans nationaux. En 1999 Bernard Kouchner lance le premier plan triennal (1999-2001) permettant de développer les unités de soins palliatifs (USP) et plus d'une centaine d'équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Puis un deuxième plan est lancé entre 2002 et 2005, dont les trois principaux axes visent : premièrement à développer les soins d'accompagnement à domicile, deuxièmement le renforcement et la création de structures spécialisées, et enfin à sensibiliser/informer l'ensemble du corps social.

Parallèlement aux USP et aux EMSP, la circulaire DHOSD 2002/98 du 19 févier 2002 (37) prévoit la mise en place d'un nouveau dispositif : les lits identifiés en soins palliatifs (LISP). Le caractère obligatoire de la réponse aux besoins de soins palliatifs est affirmé par la **loi du 22 avril 2005 dite loi Léonetti** ou loi relative aux droits des malades et à la fin de vie. Celle-ci a été votée par le Parlement et promulguée le 22 avril 2005. Elle précise les droits des patients et organise les différents procédés à mettre en œuvre lorsque la situation se présente. Elle repose sur 5 principes généraux, à savoir l'illégalité de l'acharnement thérapeutique, le droit du malade à refuser un traitement, l'obligation pour le médecin d'essayer de soulager la douleur à tout prix, le droit à chacun d'exprimer par avance ses souhaits quant à ses derniers moments et enfin l'obligation de continuer les soins de conforts même en cas d'arrêt de traitement. La loi Léonetti proscrit toute obstination déraisonnable, il est précisé à l'article L.1110-5 du Code de la Santé Publique (CSP) en vigueur en 2005 que « ces actes ne doivent pas être poursuivis par une

obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintient artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris... » (38). Cependant il est stipulé dans le texte de loi l'obligation pour le médecin de soulager la douleur et de respecter la dignité de la personne même après l'arrêt des traitements jugés disproportionnés, comme le montre l'article L. 1110-5 du CSP : « dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en disposant les soins [palliatifs] » Autre principe confirmé par Loi Léonetti, le droit pour le malade de refuser un traitement. D'après l'article L.1111-11 du Code de Santé publique en vigueur en 2005 : « Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, qu'elle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix ». En effet, face à un patient souhaitant suspendre ces traitements, le médecin est tenu de l'écouter attentivement, de lui expliquer les conséquences et doit lui accorder un délai de réflexion. Si le patient confirme son choix il doit refaire part de sa demande comme le précise l'article L.1111-4 « …dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. » Le soulagement de la douleur a toujours été un des enjeux majeurs depuis la création des soins palliatifs. Dans la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, le traitement de la douleur est encore une fois au centre des préoccupations. Il est précisé à l'article L.1110-5 du CSP en application à l'époque, que « si le médecin constate qu'il ne peut soulager la souffrance d'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave ou incurable, quelle qu'en soit la cause, qu'en lui appliquant un traitement qui peut avoir pour effet secondaire d'abréger sa vie, il doit en informer le malade... ». En d'autres termes, dans le cadre d'une pathologie incurable, le soulagement de la douleur est une priorité. De fait, la loi autorise donc l'utilisation par le médecin de traitements visant à soulager la souffrance, même si ceux-ci peuvent avoir pour conséquence d'abréger la vie du patient. Par ailleurs, la loi de 2005 confirme la possibilité pour le patient de rédiger ses directives anticipées et/ou de désigner une personne de confiance : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté [...], le médecin en tient compte pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement la concernant » (39). À l'époque de la loi Léonetti, elles ont la forme d'un document écrit, daté, signé par le patient ou par deux témoins (dont la personne de confiance) si le patient ne peut pas écrire, pouvant être accompagné d'une attestation d'un médecin constatant que le malade est en état d'exprimer sa volonté et qu'il a reçu les informations appropriées. Les directives sont révocables et modifiables, valables trois ans, et renouvelables par simple confirmation signée. La personne de confiance quant à elle, est désignée par le

malade et devient le référent de celui-ci. Dans le cas où le patient est dans l'incapacité de s'exprimer, c'est elle qui va représenter sa volonté. Enfin, la loi Léonetti du 22 avril 2005 souligne le devoir de maintenir des soins de confort pour le patient même si un arrêt des traitements a été prononcé. L'article L.1110-5 du CSP mentionne (38) : « le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant des soins visés à l'article L.1110-10 » à savoir : « les soins palliatifs [qui] sont des soins actifs et continus [...] visant à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychologique et à soutenir l'entourage ». L'ancienne ministre de la Santé Marisol Touraine lance le Plan national 2015-2018 (40) pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie : ce dernier a pour objectifs de réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs, d'améliorer la formation des professionnels, de favoriser le maintien à domicile des malades et enfin de proposer une meilleure information aux patients.

Enfin la **loi du 2 février 2016** (41), crée de nouveaux droits en faveurs des malades et des personnes en fin de vie. Cette dernière, dite loi Claeys-Léonetti car portée par les députés Claeys et Léonetti prend le relais de la loi Léonetti adopté onze ans plus tôt et contient plusieurs avancées. Tout d'abord concernant les directives anticipées, elles n'ont désormais plus de limite dans le temps (alors qu'elles avaient une validité de 3 ans auparavant), sont révisables et restent révocables. Avant la loi de 2016, les directives anticipées étaient prises en compte par le médecin dans le cas où le patient serait un jour hors d'état d'exprimer ses volontés concernant sa fin de vie. Maintenant elles « s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'actes, d'interventions ou de traitement » (36), cependant le médecin a la liberté de ne pas appliquer ces directives anticipées dans deux cas (42) :

- Les situations d'urgences vitale (réanimation suite à un accident vasculaire cérébral par exemple ou une tentative de suicide), pendant lesquelles l'application des directives anticipées ne s'impose pas pendant le temps nécessaire à l'évaluation de la situation médicale.
- Si les directives anticipées semblent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale.

Dans le cas où le patient est hors d'état de s'exprimer, la décision de ne pas appliquer les directives anticipées peut être prise à l'issue d'une procédure collégiale. Il en est de même si le médecin en charge du patient juge les directives anticipées manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale, le refus de les appliquer ne peut être décidé qu'à l'issue de la

procédure collégiale. Pour ce faire, « le médecin recueille l'avis des membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et celui d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant, avec lequel il n'existe aucun lien de nature hiérarchique. Il peut recueillir auprès de la personne de confiance ou, à défaut, de la famille ou de l'un des proches le témoignage de la volonté exprimée par le patient » (43). La décision collégiale est inscrite dans le dossier médical et la personne de confiance ou à défaut, la famille ou les proches en sont informés. Le rôle de la personne de confiance est aussi redéfinit avec la loi Claeys-Léonetti. Jusque-là la loi autorisait toute personne majeure, au cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin, à choisir une personne de confiance. Cette personne pouvait être un parent, un proche ou encore le médecin traitant. La désignation de la personne de confiance se faisait par écrit et était révocable à tout moment. Désormais avec la Loi Claeys-Léonetti, la désignation de la personne de confiance doit en plus être co-signée par la personne désignée et conservée dans le dossier du patient. La personne de confiance « rend compte de la volonté du patient » (44), c'est elle qui renseigne le médecin quand celui-ci est dans l'obligation de recueillir la volonté du patient en phase avancée ou terminale. En effet le décret du 3 août 2016 précise que « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté, le médecin ne peut intervenir sans que la personne de confiance, à défaut, la famille ou un de ses proches ait été prévenu et informé, sauf urgence ou impossibilité » (43). C'est pourquoi cette personne de confiance doit échanger de façon suffisamment régulière avec le patient, afin qu'elle puisse être le témoin des valeurs du patient. L'article 3 de la loi Claeys-Léonetti (45) instaure un nouveau droit : celui pour le patient d'avoir recours à une **sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès** (à la demande du patient et/ou sous conditions). La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) est autorisée par la loi dans deux types de cas :

- Chez un patient en état d'exprimer sa volonté, s'il « est atteint d'une affection grave et incurable et dont le pronostic vital est engagé à court terme et qui présente une souffrance réfractaire au traitement » ou s'il « est atteint d'une affection grave et incurable et décide d'arrêter un traitement au titre de l'obstination déraisonnable, ce qui engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entrainer une souffrance insupportable » (46).
- Chez un patient étant dans l'incapacité d'exprimer sa volonté, « dans un contexte d'arrêt d'un traitement au titre de l'obstination déraisonnable et après voir mis en place la procédure de collégialité prévue par le code de déontologie » (42).

La loi Claeys-Léonetti autorise donc l'administration d'une sédation profonde et continue, provoquant une altération de la conscience, associée à une analgésie et à l'arrêt des thérapeutiques actives. L'objectif est de « soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. » (47) Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie, la sédation permet uniquement que le décès intervienne dans des conditions de confort améliorées pour la personne » (47).

3. L'organisation actuelle des soins

La prise en charge des patients en soins palliatifs est organisée à travers différentes structures de soins et adaptée aux besoins de chacun (prise en charge en institution ou à domicile). La circulaire DHOS Circulaire n° DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 présente l'organisation des soins palliatifs et la gradation des prises en charge (48). Au sein des établissements de santé, il existe trois types structures de soins palliatifs :

- Les **équipes mobiles de soins palliatifs** (EMSP) sont des équipes pluridisciplinaires (médecins, cadres, IDE, psychologues, secrétaires) qui à la demande des professionnels d'un établissement de santé, se déplacent au lit des malades et auprès des soignants. Elles possèdent plusieurs missions cliniques, dont la principale est de faciliter la mise en place et la diffusion de la démarche palliative au sein des différents services hospitaliers. Les EMSP assurent un rôle d'expertise, de soutien technique et de conseil auprès des équipes, mais ne réalisent en aucun cas d'actes de soins. En effet ce sont les médecins des services hospitaliers qui restent les responsables de la prise en charge et seuls les soignants des services exécutent les soins. Auprès des malades et de leurs proches, les EMSP assurent un soutien psychologique mais aussi social pendant la maladie et après le décès (suivi de deuil). Enfin les équipes mobiles ont aussi des missions de recherche et formation auprès des soignants ainsi que des missions de diffusion et sensibilisation auprès du grand public et des instances politiques(49). L'EMSP est rattachée à un établissement de santé mais peut intervenir dans différents lieux : soit *Intra-muros* à l'hôpital, au lit du malade et auprès des soignants ou bien dans les lieux de vie comme au domicile du patient ou dans des EHPAD(49).

- Les **lits identifiés de soins palliatifs** (LISP) qui sont situés « dans des services qui sont confrontés à des fins de vie ou des décès fréquents, mais dont l'activité n'est pas exclusivement consacrée aux soins palliatifs. L'individualisation de LISP au sein d'un service ou d'une unité de soins permet d'optimiser son organisation pour apporter une réponse plus adaptée à des patients qui relèvent de soins palliatifs et d'un accompagnement, comme à leurs proches » (48). Les LISP permettent d'assurer une prise en charge de proximité et une continuité dans la prise en charge des patients en restant dans le même service. Les services qui disposent de ces LISP bénéficient de l'appui d'une EMSP pour optimiser la stratégie de prise en charge des patients qui y sont accueillis (50).

- Les **unités de soins palliatifs** (USP) sont des services hospitaliers ayant une activité exclusive et spécifique en soins palliatifs. Ces unités accueillent, de manière temporaire ou permanente, des patients nécessitant une prise en charge trop importante pour être suivis dans leur structure d'origine. Les unités de soins palliatifs sont majoritairement réparties dans des établissements publics (à hauteur de 60%) mais on les retrouve aussi dans des établissements privés à but lucratif ou non lucratif. Les USP assurent une triple mission de soins, de formation (initiale et continue des professionnels de santé) et de recherche. Le responsable médical et/ou cadre de l'USP est forcément titulaire d'un diplôme universitaire de soins palliatifs ou d'une formation équivalente (51).

D'autres alternatives permettant la prise en charge du patient à domicile existent. C'est le cas par exemple de l'hospitalisation à domicile (HAD) ou des plateformes territoriales d'appui (PTA). Dans ces deux types de dispositifs, le **pharmacien d'officine a un rôle important à jouer**, notamment un rôle d'information du patient, c'est pourquoi il se doit de connaitre les différents types de structures existantes afin de répondre au mieux aux questions des patients**.**

L'hospitalisation à domicile (HAD) désigne une hospitalisation à temps complet où l'ensemble des soins est effectué au domicile de la personne. Les « établissements d'HAD sont de statuts variés publics ou privés, rattachés à un établissement hospitalier ou autonomes (associatifs ou mutualiste par exemple). Ils sont cependant tous considérés depuis 2009 comme des établissements de santé, et en assument toutes les obligations, notamment en matière de sécurité et de qualité, de continuité des soins et de respect des droits des patients » (52). Les structures HAD sont composées de médecins, infirmiers, aides-soignants, kinésithérapeutes,

psychologues ou bien encore d'assistantes sociales qui se déplacent au domicile du patient ou en institutions médico-sociales (53). L'HAD constitue donc une alternative à l'hospitalisation classique dans un centre hospitalier et s'appuie sur la coordination de plusieurs professionnels de santé. **Concernant le circuit du médicament, la dispensation ne se fait pas dans le cadre traditionnel, mais le pharmacien d'officine peut intervenir de plusieurs façons**. Tout d'abord si la structure de l'HAD possède une pharmacie à usage intérieur (PUI), le circuit des médicaments est géré par le pharmacien responsable de la PUI. Comme le précise l'article (article R. 5126-44-1 du Code de la santé publique), ce dernier organise la dispensation des produits et dispositifs prescrits :

- « Soit en ayant recours à la pharmacie à usage intérieur
- Soit, lorsque cela permet de simplifier ou d'améliorer l'organisation des soins ou la qualité du service rendu au patient, en ayant recours, pour les médicaments, produits, objets ou dispositifs médicaux, à une pharmacie d'officine » (54).

Dans le cas où la structure d'hospitalisation à domicile ne dispose pas d'une pharmacie à usage intérieur, le code de la santé publique prévoit que le circuit du médicament soit sous la responsabilité d'un pharmacien d'officine. Pour en obtenir le droit, ce dernier doit signer une convention avec l'établissement d'HAD concerné (55).

De plus, la coopération entre pharmaciens titulaires d'officine et structures d'HAD s'est vue renforcée depuis la signature de *l'avenant n°1 à l'accord cadre pour le développement des coopérations entre les établissements d'HAD et les titulaires d'officine*(56) signé le 24 mai 2018. Cet avenant signé entre l'**USPO** (*Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine*), la **FSPF** (*Fédération des Syndicats Pharmaceutiques de France*) et la **FNEHAD** (*Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation à domicile*), permet de définir les engagements et les modalités de coopérations entre établissements d'HAD et pharmaciens titulaires. Concernant les engagements de l'établissement d'HAD, ce dernier doit se rapprocher de l'officine désignée par le patient et proposer au pharmacien titulaire de signer une **convention de coopération**. L'établissement d'HAD doit « systématiquement informer le pharmacien d'officine de l'admission de l'un de ses patients en HAD, et lorsque cela est possible au moins 24h à l'avance. Il doit lui transmettre l'ensemble des informations utiles et nécessaires pour l'accomplissement de ses activités» (57). L'officine ayant signée la convention, se doit elle aussi de tenir des engagements, conformes à son activité quotidienne à savoir : analyse pharmaceutique, dispensation de médicaments, interventions pharmaceutiques ; mais aussi liés à son implication avec l'HAD. En effet, « le pharmacien doit également délivrer la quantité de

médicaments prescrits de manière hebdomadaire et transmettre à l'établissement d'HAD toute nouvelle ordonnance du patient concerné dont il assurerait la délivrance» (57). Cet avenant reconnaît l'évolution et la modernisation de l'activité du pharmacien d'officine, permettant ainsi de valoriser ses missions telles que l'accompagnement du patient, la lutte contre l'iatrogénie ou le renforcement de l'adhésion du patient au traitement.

Autre système d'encadrement, les réseaux de santé maintenant appelés **PTA** ou **Plateformes Territoriales d'Appui pour la coordination**. Ces plateformes visent à recentrer le système de santé sur les soins de proximité et soutenir les professionnels de santé pour la prise en charge de parcours de santé complexes. On assiste à un vieillissement de la population ainsi qu'à une progression des maladies chroniques : « entre 2011 et 2017, les admissions en *ALD liste* ont augmenté à un rythme annuel moyen de + 5,1% contre + 4,1% sur la période 2006-2011 » (58). Dans ce contexte, les professionnels de santé peuvent être confrontés à des patients présentant plusieurs problématiques : médicales, psychologiques, sociales ou bien encore économiques. Bien que le système de santé français soit performant, il repose sur des professions et structures encore trop cloisonnées. Pour répondre aux enjeux de décloisonnement et de coordination, la loi de modernisation du 26 janvier 2016, confie aux agences régionales de santé (ARS) d'organiser au mieux le parcours de santé. L'article 74 prévoit la mise en place de « fonctions d'appui » aux acteurs pour une meilleure coordination des parcours de santé complexes (59). Ces fonctions d'appui de la plateforme ont pour objectif d'apporter un soutien aux professionnels de santé, à travers trois types de services :

« - Information et orientation des professionnels vers les ressources sanitaires, sociales et médico-sociales de leurs territoires : la plateforme peut par exemple identifier une aide à domicile pour un patient, orienter vers une place en EHPAD
- Appui à l'organisation des parcours complexes, dont l'organisation des admissions et des sorties des établissements : la plateforme apporte une aide pour coordonner les interventions des professionnels sanitaires, sociaux et médico-sociaux autour du patient.
- Soutien aux pratiques et initiatives professionnelles en apportant un appui opérationnel et logistique aux projets des professionnels » (60).

Afin d'organiser ces fonctions d'appui sur les territoires, les ARS peuvent développer des **plateformes territoriales d'appui** (PTA), représentant un outil pour faciliter la mise en relation des dispositifs existants.

4. Le pharmacien d'officine et les soins palliatifs

Au cours de son exercice professionnel, le pharmacien d'officine peut être amené à valider et délivrer des prescriptions pour des patients dans un contexte de fin vie. La prise en charge de ces patients et de leurs proches est particulière, bien loin d'une prise en charge « classique ».
De nombreuses interrogations peuvent naitre de la part des patients mais aussi de leur entourage, le pharmacien doit alors faire face aux peurs aux doutes existants dans un contexte de fin de vie. **La question est de savoir si le pharmacien d'officine possède les ressources nécessaires afin de répondre au mieux aux attentes des patients dans ces situations difficiles…**

A. Missions principales

L'officine de ville est « l'établissement affecté à la dispensation au détail des médicaments, produits et objets dont la préparation et la vente sont réservées aux pharmaciens » (61). Le pharmacien peut être propriétaire de l'officine, on parle alors de pharmacien titulaire ou bien salarié, c'est-à-dire pharmacien adjoint. Ses activités sont nombreuses et variées (réalisation et contrôle des préparations magistrales ou officinales, gestion des stocks, management de son équipe, participation au système de pharmacovigilance, …) mais l'acte pharmaceutique constitue le socle de son exercice professionnel. L'article R4235-48 (62) du Code de la Santé Publique (CSP) reprend le rôle du pharmacien le plus connu du grand public à savoir assurer dans son intégralité l'acte de dispensation du médicament, associant à sa délivrance :

- « L'analyse pharmaceutique de l'ordonnance médicale si elle existe », c'est à dire vérifier les posologies mais aussi les éventuelles intéractions entre les médicaments et s'assurer de délivrer l'entièreté du traitement nécessaire au soulagement des symptômes du patient
- « La préparation éventuelle des doses à administrer », conformément aux règles de délivrance fractionnée, en déconditionnant si nécessaire les médicaments prescrits
- « La mise à disposition des informations et les conseils nécessaires au bon usage du médicament », le pharmacien doit en effet informer son patient sur le mode d'administration du médicament, les éventuels effets indésirables pouvant survenir mais aussi expliquer l'intérêt du traitement afin de l'aider à mieux à comprendre sa prise en charge.

Bien qu'étant la mission principale du pharmacien d'officine, l'acte de dispensation n'est pas anodin et doit suivre les « bonnes pratiques de dispensations » reprises *l'article L.5121-5* (63)

du CSP. Le pharmacien constitue le dernier garde-fou entre la prescription médicale et la prise des médicaments par le patient, il doit donc redoubler de vigilance lors de la délivrance et promouvoir le bon usage du médicament.

Lors de la délivrance au comptoir, le pharmacien se doit de délivrer les médicaments ou produits inscrits sur l'ordonnance par le prescripteur. Cependant de nombreuses possibilités s'offrent à lui, ces latitudes peuvent être utiles lors de la délivrance d'ordonnances pour un patient en situation palliative. Le pharmacien est en droit de refuser de dispenser certains traitements prescrits. En effet, d'après *l'article 4235-61* du Code de la santé publique (64) « lorsque l'intérêt de la santé du patientlui paraît l'exiger, le pharmacien doit refuser de dispen ser un médicament. Si ce médicament est prescrit sur ordonnance, le pharmacien doit informer immédiatement le prescripteur de son refus et le mentionner sur l'ordonnance. »

Lors de l'analyse pharmaceutique, si le pharmacien détecte une intéraction pharmaceutique ou s'il juge nécessaire de changer de molécule (au vu des recommandations pour la pratique clinique, du profil du patient ou encore des effets indésirables potentiels), ce dernier peut alors proposer au prescripteur un traitement qui selon lui serait plus adapté. Dans le cas où le changement est accepté, le médecin doit alors établir une nouvelle ordonnance ou bien donner son accord qui devra être mentionné sur l'ordonnance initiale. De plus, il est précisé à *l'article L-5125-23 du CSP (65),* que le pharmacien peut délivrer un médicament ou produit autre que celui qui a été prescrit sans accord préalable du prescripteur, uniquement en cas d'urgence et dans l'intérêt du patient. Enfin, le pharmacien a la possibilité de réaliser un renouvellement exceptionnel d'une prescription expirée. Dans le cadre d'un traitement chronique, c'est-à-dire d'une durée d'au moins 3 mois, « lorsque la durée de validité d'une ordonnance renouvelable est expirée, le pharmacien peut délivrer les médicaments nécessaires à la poursuite du traitement dans la limite d'une seule boîte du plus petit conditionnement par ligne d'ordonnance. Sont exclus de cette procédure les médicaments stupéfiants, les médicaments dits "assimilés stupéfiants", les hypnotiques et les anxiolytiques » (66). Cette délivrance exceptionnelle intervient dans l'intérêt du patient, lui permettant de ne pas interrompre son traitement jusqu'à son prochain rendez-vous chez le médecin. Le pharmacien doit apposer sur l'ordonnance la mention « délivrance par la procédure exceptionnelle d'une boite supplémentaire », rappeler au patient le cadre exceptionnel de cette délivrance en cas de recours régulier à cette procédure et informer dès que possible le médecin prescripteur de la dispensation par tous les moyens dont il dispose (66).

B. La formation en soins palliatifs

1. Formation initiale et continue

Les études conduisant au diplôme d'État de Docteur en Pharmacie se déroulent sur six ans pour la filière officine. La première année (PACES) est dédiée à l'obtention du concours, puis la deuxième et troisième année constituent un tronc commun à toutes les filières, où des enseignements concernant des disciplines théoriques sont donnés. Des modules spécifiques concernant la douleur et l'oncologie sont abordés pendant la troisième année ou quatrième année selon les facultés, permettant d'acquérir des connaissances plus approfondies dans ces domaines. Au cours de la cinquième année, aussi appelée année hospitalo-universitaire, les étudiants en pharmacie sont amenés à réaliser des stages au sein des services hospitaliers. La possibilité de découvrir les soins palliatifs d'un peu plus près est alors donnée à certains au cours de cette année. La formation universitaire en soins palliatifs s'est développée sur ces dernières années depuis notamment la loi de 2016 imposant la formation initiale en soins palliatifs. Au sein de l'université de Clermont Ferrand, des cours sur le domaine des soins palliatifs sont donnés depuis 2016. Au cours de la 3ème et 4ème année une unité d'enseignement intitulée « Communication » est encadrée par Mme Chantal SAVANOVITCH, avec la participation d'une psychologue travaillant en soins palliatifs. En 4ème année, un cours intitulé « profils de patients » permet de mettre les étudiants en situation au comptoir en utilisant divers TROD (test rapide d'orientation diagnostic) comme support. La 5ème année d'étude comprend un cours magistral d'1h30 sur les soins palliatifs et des travaux dirigés de simulation d'une durée de 2h par groupe. Ce TD est réalisé en co-animation avec la chef de service du Centre de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand (Virginie GUASTELLA), ce qui démontre qu'il existe une réelle implication des médecins spécialisés en soins palliatifs et le souhait de former au mieux les pharmaciens de demain. La faculté de Clermont n'est pas la seule à bénéficier de ce programme. La faculté de Besançon a elle aussi mis en place ce système avec l'intervention de Régis AUBRY, médecin chef du département douleur- soins palliatifs du CHU de Besançon également Président de l'Observatoire National de la fin de vie et membre du CCNE. Autre spécificité de la faculté de Pharmacie de Clermont Ferrand, un **module spécifique Oncologie** est enseigné au cours de la sixième année avec l'intervention d'Axelle VAN LANDER, docteur en psychologie et psychologue en soins palliatifs au CHU de Clermont-Ferrand. Cette dernière intervient une vingtaine d'heures dans le cadre de l'unité d'enseignement intitulée « Simulation Officine » développée lors de la 6ème année, afin d'apporter aux étudiants une formation psychologique et des compétences relationnelles, nécessaires à la pratique officinale

quotidienne. La faculté fait intervenir un acteur extérieur au cours d'une séance de simulation en 6ème année, afin d'obtenir des mises en situations plus réalistes et proches de le pratique officinale.

À l'occasion de la formation continue, des formations spécifiques peuvent être proposées aux pharmaciens : les diplômes universitaires de soins palliatifs (DUSP) ou inter-universitaires de soins palliatifs (DIUSP). Chaque faculté la met en œuvre avec des spécificités qui lui sont propres et en cohérence avec les recommandations du Collège National des Enseignants pour la Formation Universitaire en Soins Palliatifs (CNEFUSP). D'une manière générale, cet enseignement poursuit des objectifs plus larges :

- Poursuite de l'apprentissage d'une compétence technique, relationnelle et éthique dans l'accompagnement, le soin et les traitements des patients atteints d'une maladie létale évolutive.
- Élaboration d'une réflexion sur l'accompagnement, le soin et les traitements des patients atteints d'une maladie létale évolutive
- Réflexions et discussions dans le cadre de la pluri-professionnalité.
- Ouvertures à la réflexion éthique autour des thèmes touchant les rapports médecine, techniques, société, souffrance et mort » (139).

Ces formations ont pour objectifs de permettre aux professionnels de santé d'approfondir leurs connaissances mais aussi leurs réflexions éthiques. Sur le site de la Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs, on peut retrouver la liste complète des DU et DIU disponibles en France (140).

Le DU de Soins Palliatifs de Clermont-Ferrand{Citation} par exemple « comporte une année de cours, un examen écrit, un stage et la rédaction d'un mémoire. Il s'agit d'une formation première où sont abordées les différentes facettes de ce que comporte la pratique des soins palliatifs dans leurs compétences cliniques, techniques, relationnelles, psychiques et éthiques en vue de rencontrer au mieux un patient singulier. Ce temps de formation est structuré par un enseignement magistral et diverses modalités de pédagogies interactives » (68). Ce diplôme universitaire en soins palliatifs est ouvert aux titulaires d'un diplôme de Docteur en médecine ou en pharmacie, aux étudiants en médecine et en pharmacie, aux infirmières, puéricultrices supérieures, sages-femmes, aides-soignantes, travailleurs sociaux, accompagnements bénévoles, aumôniers, mais aussi aux titulaires d'un diplôme d'État de kinésithérapie et enfin aux psychologues. Le DIUSP quant à lui, s'inscrit dans le prolongement de la première année du DUSP comme une année complémentaire de formation clinique et critique, et se termine par la soutenance.

Un DU de soins palliatifs est aussi disponible sur Lille, au sein de la faculté de Médecine et de Maïeutique. Il est accessible aux personnels soignants (médecins, infirmières, pharmacien, …) et bénévoles des établissements sanitaires et médico-sociaux. Un des objectifs principal de ce DIU essentiel au pharmacien est d'« acquérir des repères pour accompagner la personne malade et ses proches » (69) mais aussi « travailler en équipe autour de l'accompagnement la personne malade dans sa globalité ». L'avantage de ce diplôme universitaire est sa possible prise en charge par le FIFPL (Fond interprofessionnel de formations des professionnels libéraux) pour les professions d'infirmier mais aussi de pharmacien d'officine.

2. Formation relationnelle

Lors d'une prise en charge palliative, le pharmacien d'officine a un rôle à jouer sur le plan pharmacologique avec la gestion des ordonnances de fin de vie, la vigilance pharmacologique, mais aussi un rôle d'accompagnement et d'écoute, lui demandant des compétences humaines et relationnelles. De nombreuses facultés de pharmacie possède dans leurs locaux des pharmacies dites *pédagogiques* ou *expérimentales*, correspondant à des répliques quasi-exactes d'officines. Ces dernières sont implantées dans 18 des 24 facultés françaises (70) et permettent par des jeux de simulation, d'acquérir les compétences relationnelles nécessaires au pharmacien d'officine. C'est le cas par exemple de l'université Paris-Sud à Châtenay-Malabry qui possède l'Officine-Test (71), une pharmacie expérimentale donnant accès aux différents logiciels pharmaceutiques, mais aussi l'Université de Limoges qui possède une pharmacie expérimentale depuis 1996, au sein de laquelle se déroulent des commentaires d'ordonnances ou encore des concours de délivrance (72). Au sein de l'UFR de Clermont-Ferrand, « **La Pharmacie de la Faculté** » crée en 2008, est une pharmacie pédagogique et expérimentale. Elle a été conçue comme « une interface entre l'UFR et l'officine, pour être un outil pédagogique entièrement dédié à la professionnalisation (...) mais aussi une pharmacie expérimentale, car cette structure est un lieu privilégié pour simuler les différents aspects de la pratique officinale et s'initier à une *démarche Qualité*. Les étudiants acquièrent une méthodologie dans des domaines en constante évolution comme l'accompagnement du patient dans sa démarche d'automédication, le suivi des patients atteints de pathologies chroniques, le conseil associé, le bilan partagé de médication, la prévention et le dépistage… » (73). Les jeux de rôles permettent au fur et à mesure des semaines de prendre confiance au comptoir et d'adopter les bonnes attitudes ainsi que développer les compétences relationnelles indispensables à la pratique officinale. Le deuxième semestre de la 6ème année des études pharmaceutiques (de janvier à juin) est consacré à la réalisation du stage de professionnalisation. Les étudiants sont plongés dans l'univers

officinal 35h par semaine, encadrés par un maitre de stage apportant une aide précieuse au stagiaire de 6A. Il lui permet de mettre en pratique la partie théorique enseignée à la faculté, mais lui donne surtout de nombreux conseils vis-à-vis de la patientèle et de la conduite à tenir. Une grande partie des compétences relationnelles du pharmacien s'acquiert sur le terrain et notamment au cours de ce stage de professionnalisation.

C. Les atouts de l'organisation officinale

Le métier de pharmacien d'officine est en constante évolution, les nouvelles missions qui lui sont conférées donne une dimension nouvelle à ce dernier, un pharmacien accompagnant, proche du patient et possédant de nombreux atouts qu'il peut mettre à profit au bénéfice de patients en fin de vie.

1. Pharmacien d'officine : acteur de proximité

Le pharmacien officinal est vu comme un acteur de proximité sur le plan géographique tout d'abord. On compte plus de 21 000 pharmacies sur l'ensemble du territoire (**21 202** officines au premier septembre 2020 (74)), sécurisant ainsi l'accès aux médicaments et autres produits de santé. Le maillage officinal tel qu'il est organisé garantit un réseau de proximité sur le territoire Français, actuellement « 4 personnes sur 5 ont accès à une pharmacie dans leur commune de résidence et 97% de la population métropolitaine vit à moins de 10 minutes en voiture d'une officine » (75).

Acteur de proximité sur le plan géographique, il l'est aussi sur le plan « familial ». Bien souvent le pharmacien côtoie le patient ainsi que son entourage depuis plusieurs années, cela lui permet d'avoir connaissance de l'environnement du malade en fin de vie. La fidélité des patients à une même officine au fil des années permet d'instaurer une relation de confiance, facilitant ainsi les échanges avec le professionnel de santé pour discuter des craintes et des difficultés liées à l'évolution de la maladie. La connaissance des habitudes familiales par le pharmacien peut aussi aider à faciliter l'acceptation de soignant intervenant à domicile. En effet, certains patients nécessitant des soins à domicile, peuvent se montrer réticents à l'idée qu'un soignant s'immisce au sein du domicile familial. Le pharmacien peut alors servir d'intermédiaire entre le malade et les autres professionnels de soins, afin qu'ils puissent travailler ensemble.

2. Un professionnel disponible

Le pharmacien est un professionnel de santé disponible et facilement accessible. La plupart des officines sont ouvertes du lundi au samedi de 9h-19h30, cette amplitude horaire tout au long de la semaine confère au pharmacien une place centrale dans la prise en charge des patients. En plus de ses horaires habituels, une officine peut être amenée à réaliser des gardes : gardes de nuit ou lors de jours fériés. Ce dispositif de garde permet d'assurer un accès à tout moment à un professionnel de santé. Il est nécessaire de distinguer le service de garde du service d'urgence. Le service de garde concerne uniquement le dimanche et les jours fériés, comme stipulé dans l'article L5125-17 du CSP : « Un service de garde est organisé pour répondre aux besoins du public en dehors des *jours d'ouverture* généralement pratiqués par les officines dans une zone déterminée » (76). Le service d'urgence quant à lui est organisé « pour répondre aux demandes urgentes en dehors des *heures d'ouverture* généralement pratiquées par ces officines » (77). L'accès continu aux soins est une sécurité sanitaire au niveau national**.** Tous les pharmaciens titulaires doivent faire partie du service de garde et d'urgence**,** les pharmacies d'une région donnée doivent s'organiser pour assurer en permanence un service de garde et un service d'urgence. Le pharmacien titulaire peut cependant déléguer sa garde à son pharmacien adjoint ou remplaçant. L'organisation des services de garde et d'urgence est réglée par les organisations représentatives de la profession dans le département. Les associations ou groupements en charge de l'organisation doivent alors communiquer la liste des services de garde aux médecins de garde, à l'administration régionale, à la police ainsi qu'aux centres d'appels. Comme précisé à l'article L5125-22 du CSP, « toutes les officines de la zone, à l'exception de celles mentionnées à l'article L5125-19, sont tenues de participer à ces services, sauf décision contraire prise par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé après avis des organisations représentatives de la profession dans le département, en cas de circonstances ou de particularités locales rendant impraticable ou non nécessaire la participation de l'ensemble des officines » (78). Les pharmacies exemptées de cette obligation et citées à l'article L5125-19 sont les pharmacies mutualistes. En effet, elles possèdent le statut d'organisme à but non lucratif et doivent normalement dispenser les médicaments et autres produits de santé qu'aux seuls adhérents mutualistes. De ce fait elles sont exclues du système de garde et d'urgence. Pour une optimisation du service de garde, les différents départements sont répartis en secteurs. Ces derniers sont établis par les syndicats pharmaceutiques et tiennent compte des données géographiques mais aussi démographiques (79). Bien que la répartition des officines soit organisée de façon optimale, on observe des zones démographiques peu

attractives (la Mayenne, la Sarthe (79)) entrainant un phénomène de désertification à la fois médicale mais aussi pharmaceutique. Cette désertification constitue un obstacle majeur dans la garantie aux soins de proximité, notamment dans le domaine des soins palliatifs.

Contrairement aux autres professionnels de santé, aucun rendez-vous n'est nécessaire pour « consulter » un pharmacien ou un membre de l'équipe officinale. À tout moment un patient peut venir chercher des conseils ou une écoute attentive en dehors du cadre formel d'une consultation. Enfin, le pharmacien peut dans certains cas être amené à se déplacer au domicile du patient, dans le but de lui livrer son traitement médicamenteux ou du matériel médical. Cette accessibilité et cette disponibilité constituent des facteurs rassurants pour le malade et ses proches, surtout dans un contexte de fin de vie.

3. L'officine : un lieu d'écoute et de confidence

L'officine représente un lieu de confidence et un lieu propice aux échanges. L'espace au sein de l'officine est réorganisé afin de permettre un dialogue facilité et une écoute attentive. Les pharmacies disposent d'un espace de confidentialité, c'est-à-dire d'une pièce à l'écart souvent aménagée confortablement (avec des chaises, des poufs, un point d'eau…), ainsi que de comptoirs isolés au sein de l'espace de vente. Ces aménagements permettent aux proches de se confier en toute discrétion au professionnel de santé, de lui faire part de leurs peurs mais aussi de leurs doutes. À travers ces échanges, le pharmacien doit pouvoir répondre aux interrogations des proches et distinguer leurs plaintes ou faiblesses pas toujours explicites, permettant ainsi une meilleure prise en charge et une amélioration du quotidien des familles.

D. Complexité des accompagnements palliatifs

Le pharmacien d'officine possède une position clé dans la prise en charge des patients en fin de vie, mais au-delà des atouts vus précédemment, de multiples carences entravent le bon accompagnement de ces patients et de leurs proches. En effet des lacunes telles que le manque de temps ou encore de moyens (matériels et/ou financiers) sont autant de barrières empêchant une prise en charge optimale. Les patients en situation palliative sont en règle générale soulagés de leurs symptômes par des traitements antalgiques relevant de la classe des stupéfiants. Mais beaucoup d'officines de ville ne possèdent pas ces médicaments en stock, car ces produits sont rarement délivrés au quotidien et donc commandés « au coup par coup ». Afin d'honorer la prescription, le pharmacien doit passer une commande auprès de son grossiste-répartiteur (80) (*ALLIANCE, OCP, PHOENIX*…), entrainant un temps d'attente pour le patient allant d'une

demi-journée pour certains grossisstes à plus de 24h pour d'autres. Ce délai peut être préjudiciable pour le patient douloureux car un manque d'observance dans le traitement peut provoquer une décompensation rapide de la douleur. De même lors de certains retours à domicile, la mise en place de matériel médical est parfois nécessaire pour le patient. Ce matériel médical peut concerner des lits médicalisés, des fauteuils roulants, des déambulateurs mais aussi du matériel beaucoup plus spécifique comme des pompes à morphine. Là encore des commandes auprès de prestataires spécifiques peuvent être nécessaires et rallonger le temps d'attente pour le patient et ses proches. Même si de nombreux moyens de communication existent à ce jour pour faciliter la communication entre les professionnels de santé (Dossier Pharmaceutique, Dossier Médical Partagé, messagerie sécurisée) (81), des lacunes de communication persistent et sont dommageables pour le patient, un renforcement de la coordination ville/hôpital serait une vraie valeur ajoutée dans la prise en charge du patient en fin de vie.

Dans le contexte de prise en charge d'un patient en fin de vie le pharmacien peut faire face à un manque de moyens mais aussi à un manque de temps. La prise en charge nécessite une implication importante de la part de l'équipe officinale, il est parfois nécessaire de se déplacer au domicile du patient si ce dernier est dans l'impossibilité de se déplacer afin de lui déliver son traitement ou d'évaluer/mettre en place le matériel médical. Cependant, la présence permanente d'un pharmacien diplômé est nécessaire au sein de l'officine. Dans les petites structures avec des équipe officinales réduites, cela rajoute une contrainte et oblige bien souvent le pharmacien à aller livrer le patient après la fermeture de l'officine en dehors de ses horaires de travail. Pour autant, aucune indemnité spécifique (indemnité forfaitaire de déplacement, indemnité kilométrique,..(82)) n'est prévue à cet effet, contrairement aux infirmiers par exemple. Enfin, au-delà de la délivrance et le fait d'honorer la prescription, la prise en charge d'un patient en fin de vie réclame surtout attention, disponibilité et écoute de la part de l'équipe officinale. Il ne s'agit pas seulement de dialoguer avec les proches du malade rapidement entre deux délivrances, cela demande un temps d'écoute beaucoup plus important et un temps de réflexion aussi parfois, afin de trouver des réponses et des solutions aux proches.

E. Symptômes et médicaments courants en soins palliatifs

Lors d'une prise en charge palliative, que ce soit dans le cadre de la délivrance de traitements de confort ou de traitements spécifiques, le pharmacien officinal de par ses connaissances et ses compétences dans ce domaine possède un vrai rôle de conseil. Il aide les patients à acquérir et maintenir les compétences nécessaires pour gérer au mieux leurs traitements : il informe et sensibilise sur le bon usage des médicaments, apprend au patient à utiliser certains médicaments nécessitant une technique d'administration particulière, aide dans l'apprentissage de l'auto-surveillance d'un traitement…

1. Une diversité de symptômes

Comme le rappelle la définition des soins palliatifs par l'OMS en 2002, les soins palliatifs sont des « soins cherchant 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 » (83). La lutte contre la douleur physique est donc un des objectifs incontournables des soins palliatifs, mais le malade est confronté à une souffrance globale où s'imbriquent différentes composantes. La composante physique tout d'abord, représentée par la douleur mais aussi par une multitude de symptômes, à savoir la dyspnée, les nausées et vomissements, mais aussi l'encombrement bronchique. Autre composante, la composante psychologique où se mêle anxiété et dépression, et enfin une composante spirituelle et sociale. À cette souffrance globale, les soins palliatifs cherchent à apporter une réponse associant thérapeutique palliative et accompagnement. Les soignants doivent se former afin d'acquérir la connaissance des thérapeutiques adaptées et d'apporter l'aide psychologique et spirituelle nécessaire à la prise en charge de cette « douleur totale » (84) décrit par Cicely SAUNDERS.

2. La douleur ou Les douleurs ?

Selon l'Association Internationale d'Étude pour la Douleur (**ISAP**), la douleur se définit comme une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes ». (85)

Cette définition met en évidence le **caractère polymorphe de la douleur** et souligne le statut subjectif de cette dernière. En soins palliatifs plusieurs douleurs peuvent être rencontrées : les douleurs nociceptives, les douleurs neuropathiques et les douleurs psychogènes (86).

Les douleurs les plus courantes sont celles par excès de nociception, qui résultent d'une stimulation excessive du système nerveux. Ses causes peuvent être « cancéreuses, inflammatoires et traumatiques. Elles sont aiguës ou chroniques, ont une topographie viscérale, artérielle, ostéo-articulaire ou musculaire, et ne présentent pas de signes neurologiques » (86).

Les stratégies thérapeutiques à mettre en place pour lutter contre ce type de douleur reposent sur la classification par paliers de l'OMS. Les médicaments de choix pour lutter contre la douleur nociceptive sont les antalgiques. On retrouve les antalgiques de palier 1 regroupant le paracétamol, l'aspirine et les AINS, les antalgiques de palier 2 qui sont « des médicaments de type opioïdes faibles, comme le dextropropoxyphène associé à du paracétamol, à de la Codéine, à la Buprénorphine sublinguale ou au Tramadol » (87). Et enfin les antalgiques de palier 3, médicaments opioïdes majeurs tels que le fentanyl, l'oxycodone, l'hydromorphone ou encore la morphine, très souvent utilisée en phase terminale. La diversité des morphiniques et de leur formes galéniques (comprimé, gélule, patch, solution buvable, solution injectable) offrent un panel important de thérapeutiques, pourtant la douleur est encore sous-évaluée et sous traitée pour de multiples raisons : manques de connaissances, craintes liées aux opioïdes, stoïcisme, fatalisme (85).

Autre type de douleur, les douleurs neuropathiques, résultant d'une lésion des voies de la sensibilité au niveau du système nerveux périphérique ou central. Elles se manifestent par différents signes cliniques, comme des picotements, des « décharges électriques » ou encore une modification de la sensibilité. Ces douleurs neuropathiques répondent mal aux antalgiques classiques, leur soulagement passe par des médicaments antidépresseurs comme l'amitriptyline, la venlafaxine, la duloxétine ou encore des antiépileptiques comme la prégabaline et la gabapentine (88). De nombreux traitements non médicamenteux sont utilisés pour atténuer ces douleurs, comme la neurostimulation transcutanée qui permet de stimuler le nerf douloureux à l'aide d'électrodes disposées à même la peau, reliées à un boitier électrique sur lequel on règle une fréquence. Des thérapeutiques complémentaires comme la relaxation, l'hypnose, l'acupuncture peuvent elles aussi s'avérer très utiles dans le traitement de ces douleurs neuropathiques (88). Dernier type de douleur rencontré en soins palliatifs, les douleurs psychogènes. Leur diagnostic repose sur « le caractère atypique de la sémiologie (description luxuriante, imaginative, discordante, trajet douloureux inexplicable, variabilité des projections...) » et l'importance des « signes d'accompagnement (asthénie, insomnie, perte

d'appétit, irritabilité ou anxiété) évoquant une dépression infra-clinique ». (86) L'atténuation des symptômes passe par un traitement spécifique des troubles psychologiques, comme des anxiolytiques ou des antidépresseurs.

3. Le traitement des autres symptômes

La dyspnée est un symptôme récurrent chez les patients en fin de vie. Il s'agit « d'une sensation subjective d'inconfort respiratoire qui consiste en sensations qualitativement différentes qui varient en intensité » (89)**,** dont l'intensité peut être évaluée par le patient sur le même principe que l'échelle d'évaluation de la douleur**.** Elle peut résulter d'une multitude de causes : tumorales, infectieuses ou métaboliques et son soulagement passe par des traitements *étiologiques* ou *symptomatiques*. Le recours aux traitements étiologiques se fait dès lors que le contexte clinique le permet : on retrouve des corticoïdes, des bronchodilatateurs, des anticoagulants ou encore l'oxygénothérapie (90). Les bronchodilatateurs « doivent être prescrits *larga manu* dans toutes les pathologies où ils sont habituellement indiqués, dont évidemment l'insuffisance respiratoire chronique obstructive » (91). Les corticoïdes quant à eux peuvent être utiles s'il existe une composante inflammatoire à l'obstruction bronchique. L'utilisation des anticoagulants est possible en cas de thrombose avérée ou de tumeurs médiastinales pouvant entraîner des compressions évidentes (91). Lorsque les thérapeutiques étiologiques sont épuisées, le traitement s'appuie sur des mesures symptomatiques afin de calmer la sensation d'étouffement et l'angoisse, les molécules utilisées essentiellement sont la morphine et les benzodiazépines (90). La morphine constitue un des piliers de la prise en charge symptomatique de la dyspnée, elle améliorerait le phénomène de dyspnée en induisant une diminution de la sensibilité des centres respiratoires à l'hypoxie et à l'hypercapnie, ainsi qu'une diminution de la consommation d'oxygène (92). Actuellement, elle constitue le seul traitement ayant prouvé son efficacité et sa relative bonne tolérance dans la prise en charge symptomatique, palliative, de la dyspnée en fin de vie (91). Les anxiolytiques tiennent aussi une place importante dans le traitement symptomatique de la dyspnée**.** Les benzodiazépines « principalement utilisées pour les troubles du sommeil et l'anxiété, sont largement utilisés pour soulager la dyspnée. Les plus couramment utilisés sont le diazépam (**VALIUM**), 2 à 5 mg 1 à 2 fois par jour per os si possible (3 gouttes à 1% = 1 mg) ou par voie rectale. Lorsque la voie orale n'est pas possible, le Midazolam (**HYPNOVEL**) par voie sous-cutanée ou intraveineuse est utilisé à dose progressive » (90) Chez l'adulte, **l'HYPNOVEL** est aussi utilisé en cas d'urgence, comme dans le cas d'un accès de dyspnée aigüe. Ce dernier est utilisé par voie

intraveineuse à raison de 0,5 mg/2 à 3 minutes jusqu'à l'obtention de la sédation complète, l'entretien de cette sédation est obtenu par une dose horaire égale à 50% de la dose utilise à l'induction. Par voie sous-cutanée, l'injection de départ est de 0,05 à 0,1 mg/kg (90). Autre symptôme fréquemment rencontré chez les patients en fin de vie, la constipation. Elle concerne environ 50% des patients en soins palliatifs (85) et génère de l'inconfort et une gêne considérable. Elle résulte de différents facteurs mais s'explique en grande partie par la grabatisation et les thérapeutiques. Le traitement passe dans un premier temps par le respect de règles hygiéno-diététiques (fibres, hydratation suffisante) et par un traitement laxatif dans un second temps (à noter qu'un patient sous traitement morphinique reçoit systématiquement un traitement laxatif). Ce phénomène de constipation peut se compliquer d'un fécalome, de fissures anales, d'hémorroïdes ou bien encore d'une occlusion intestinale. Elle peut également être responsable d'une mauvaise absorption des médicaments administrés par voie orale ou rectale (85). Les nausées et les vomissements représentent eux aussi des symptômes fréquents, la démarche étiologique est primordiale car les causes sont multiples. Plusieurs antiémétiques associés sont souvent nécessaires, « les plus utilisées étant le métoclopramide (**PRIMPERAN** : 30 à 90 mg/24H en 3 prises per os ou par voie sous-cutanée en discontinu ou continu) et l'halopéridol (**HALDOL** : 3 à 15 mg en 1-3 prises per os, sous cutané ou IV en discontinu ou continu). Les sétrons (**ZOPHREN**) en dehors des vomissement chimio-induits peuvent être essayés dans les vomissements rebelles par syndrome occlusif» (90).

4. Les limites du domicile concernant la SPCMJD

La mise en place de la SPCMJD au domicile rencontre différents obstacles : des difficultés d'accès à la thérapeutique mais également des difficultés organisationnelles. Le Midazolam injectable, puissant sédatif recommandé en première intention par la HAS pour la mise en œuvre de la SPCMJD n'est jusqu'à maintenant disponible qu'en pharmacie hospitalière. Depuis la loi Claeys Léonetti de 2016, « de nombreux médecins libéraux ont fait remonter les difficultés engendrées par la dispensation purement hospitalière du Midazolam » (93). La HAS a donc publié le 10 février 2020 une recommandation sur les modalités d'utilisation des médicaments de sédation dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Elle précise que, « dans le cas d'un accompagnement au domicile, il apparaît que la disponibilité de ces médicaments n'est pas pleinement effective et que le cadre juridique de leur dispensation nécessite d'être renforcé. » (93). La HAS recommande alors la dispensation en ville du Midazolam hors AMM et sa prise en charge par l'assurance maladie. Agnès Buzyn, encore

ministre des Solidarités et de la santé, annonce alors à la suite de la publication de la HAS la sortie du Midazolam de la réserve hospitalière, et autorise sa dispensation dans les officines de ville à partir de juin 2020. Bien qu'une rétrocession hospitalière soit possible, le Midazolam n'est toujours pas accessible en mais devrait l'être fin 2021. En effet, le 11 mars dernier le ministre des Solidarités et de la Santé Olivier Véran a annoncé officiellement la mise en place du **5ème plan de développement des soins palliatifs.** Les médecins Olivier MERMET et Bruno RICHARD, réputés pour leur implication dans le milieu des soins palliatif, seront les copilotes de ce plan de développement. Celui-ci a différents objectifs : une connaissance plus approfondie de la loi par le grand public mais aussi par les professionnels de santé (en favorisant la formation initiale et continue sur cette thématique) mais aussi privilégier la prise en charge palliative au domicile (avec la mise à disposition du Midazolam en ville).

L'autre limite à la mise en place de la SPCMJD au domicile concerne l'organisation actuelle des soins. L'utilisation du Midazolam nécessite une surveillance médicale et infirmière quasi permanente afin de réaliser la titration mais aussi la réadaptation des doses nécessaires pour pallier le phénomène d'accoutumance. L'organisation actuelle des soins ne permet pas d'avoir un encadrement permanent au domicile par un professionnel de santé formé (infirmier ou médecin).

On peut espérer une amélioration de l'organisation des soins à domicile avec le cinquième plan pour le développement des soins palliatifs, qui intégrera le pharmacien d'officine dans le dispositif. L'orientation des soins palliatifs à domicile nécessite de connaitre le rôle actuel du pharmacien et plus largement des équipes officinales dans ce domaine, c'est pourquoi nous avons décidé de les interroger car elles seules peuvent présenter la réalité de leur rôle.

II- MATÉRIEL ET MÉTHODE

A. Objectif de l'étude

Les recherches notamment dans le contexte rwandais nous montrent que l'accès facilité aux traitements et la dispensation des médicaments semblent constituer un enjeu important pour la qualité des soins palliatifs, et que le pharmacien représente donc un maillon essentiel. Très peu d'études ont été réalisées sur le territoire national concernant le rôle du pharmacien en soins palliatifs. L'objectif principal de notre étude était donc de recueillir la représentation que les équipes officinales ont de leur propre rôle en soins palliatifs afin de déterminer les possibilités d'évolution et d'intégration de celui-ci dans le domaine des soins palliatifs à plus ou moins long terme.

B. Type d'étude

Nous avons conduit une étude descriptive, quantitative, transversale et basée sur le souvenir immédiat et la mémoire à court terme des équipes officinales. L'importance du souvenir de la relation que le professionnel de santé a eu avec son/ses patients est essentiel pour l'enquête, c'est pour cela par exemple qu'une des questions porte uniquement sur « la dernière semaine écoulée » et non pas sur une période plus longue. L'étude menée auprès des officines est conduite sous la forme d'un questionnaire anonyme.

C. Méthode de rédaction du questionnaire

Aucun questionnaire préexistant n'était à disposition, nous avons donc dû faire face à une double difficulté à savoir la construction d'un questionnaire qui n'était pas validé et qui a donc dû être testé. C'est pourquoi une « étape test » a été réalisée au préalable avant de l'utiliser à plus grande échelle. Dans un premier temps, nous avons partagé le questionnaire aux membres de l'équipe officinale constituée de 2 pharmaciens titulaires, 3 pharmaciens adjoints, 3 préparateurs et 2 étudiants en pharmacie. Le partage du questionnaire à ces 10 personnes avait pour but d'obtenir leurs retours (positifs et/ou négatifs) afin de supprimer de possibles mauvaises interprétations et apporter des améliorations. C'est ainsi que nous avons établi un questionnaire comprenant un total de 15 questions (ouverte, fermées et mixtes), afin de limiter le temps de rédaction (5-10 min) car généralement réalisé durant le temps de travail à l'officine.

Le questionnaire a été diffusé de deux manières différentes. Premièrement une version papier du questionnaire a été imprimé afin d'être déposée directement au sein d'officines situées en région Auvergne et Haute-Garonne. Une seconde version a été partagé en ligne via le réseau social Facebook, sur la plateforme « PharmaCool », afin de toucher rapidement un grand nombre de professionnels de santé (19 000 membres actifs sur la plateforme).

D. Critères d'inclusion

Nous avons interrogé l'ensemble des équipes officinales (pharmacien titulaire/adjoint, préparateur, étudiant en pharmacie, apprenti). Le nombre de questionnaire par officine n'était pas fixe, mais adapté au nombre de membres dans l'équipe. Pour les questionnaires en version papier, la sélection des officines recrutées s'est faite de façon aléatoire, sans aucun critère de non-inclusion. Cependant, en fonction des régions, différents critères d'inclusion s'appliquent. En effet, en Occitanie seules des pharmacies de la première couronne toulousaine (hyper-centre) ont été choisies pour le dépôt des questionnaires. Concernant la région Auvergne, seules les officines de ville de > 5000 habitants pouvaient entrer dans l'étude. Dans les deux cas, ce critère d'inclusion vise à obtenir des officines avec une fréquentation journalière importante.

E. Période de recueil

Nous avons choisi de recueillir les données du mois de janvier 2021 au mois de mars 2021. Concernant la version internet du questionnaire, une première mise en ligne a été réalisée courant janvier 2021. Une relance a été effectuée mi- mars 2021.

F. Données collectées

Nous avons recueilli les caractéristiques de la population initiale (sexe, tranche d'âge, statut, années d'expérience), lieu d'exercice (zone rurale/urbaine/semi-urbaine, département d'exercice). Nous nous sommes intéressés à la vision des équipes concernant leur rôle dans la prise en charge de patients relevant de soins palliatifs, à travers différents types de questions : fermées, ouvertes, semi-ouvertes**.** Les questions dites « fermées » demandent aux participants de choisir parmi un panel de réponses prédéfinies. Leur utilisation permet un traitement simplifié des données récoltées. Les questions ouvertes regroupent de nombreux avantages : elles brisent la monotonie du questionnaire, n'imposent pas de modalité de réponse, l'interrogé peut ainsi donner une réponse spontanée non bridée. Enfin certaines questions proposées dans le questionnaire sont dites « semi-ouvertes », car elles possèdent un item « Autre » en plus de

la liste de réponses proposées. Ces dernières sont intéressantes car elles facilitent la collecte et l'analyse des données et offre en plus la possibilité de recueillir l'opinion des participants quand la liste des réponses proposées ne permet pas de couvrir tous les cas de figures.

G. Traitement des données

Les données recueillies ont toutes été synthétisées dans une grille au format Microsoft Excel (États-Unis). L'analyse statistique a concerné l'ensemble des réponses aux questions fermées, traitées à l'aide du logiciel Microsoft Excel. Les caractéristiques générales de la population ont été décrites avec leur moyenne, pourcentage et nombre. Les variables qualitatives ont été exprimées en nombre et pourcentage.

Afin d'analyser les réponses obtenues à l'aide des questions ouvertes, nous avons procédé à une analyse thématique basée sur les verbatims des répondants. Celle-ci nous a permis de classer les réponses en fonction de différents mots clés. Les thématiques ont été exprimées en nombre et pourcentage.

III- RÉSULTATS

Un total de 60 questionnaires (version papier) a été déposé dans les officines, nous avons récolté 25 réponses, 12 en Auvergne, 13 en Occitanie. Nous avons aussi obtenu 62 réponses en ligne, soit **87 réponses** au total. Au sein des tableaux de résultats, les colonnes intitulées « Auvergne » et « Occitanie » reflètent les résultats des questionnaires déposés en version papier, alors que la colonne « National », fait référence aux réponses obtenues via le questionnaire en ligne.

A. Caractéristiques générales de l'échantillon

1. Sexe

Le sexe ratio était de 0,25 dans les régions Auvergne et Occitanie et de 0, 23 sur le plan national.

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
SEXE (%)	Auvergne	Occitanie	National
Homme	25	25	22,9
Femme	**75**	**75**	**77,1**
Total	100	100	100

Tableau 1 : Répartition du sexe de l'échantillon

2. Âge

L'âge moyen à l'inclusion était de 38.3 ans en Auvergne, 30.38 ans en Occitanie contre 32.9 ans au niveau national.

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
ÂGE (%)	Auvergne	Occitanie	National
20-30 ans	25	**66,7**	**58,3**
30-40 ans	**41,7**	16,7	18,8
40-50 ans	8,3	8,3	10,4
50-60 ans	25	8,3	8,3
60-70 ans	0	0	4,2
Total	100	100	100

Tableau 2 : Répartition de l'âge de l'échantillon

3. Statut

Dans notre étude, le statut le plus représenté est le poste de pharmacien adjoint : 50 % en Auvergne (n = 6), 66,6 % en Occitanie (n = 9) et 54,2 % sur le plan national (n = 34).

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
STATUT (%)	Auvergne	Occitanie	National
Titulaire	16,6	16,7	18,8
Adjoint	**50**	**66,6**	**54,2**
Remplaçant	0	0	2,1
Étudiant pharmacie	0	16,7	18,8
Préparateur	33,4	25	6,3
Total	100	100	100

Tableau 3 : Répartition en fonction du statut au sein de l'officine

4. Ancienneté

En majeure partie, les interrogés avaient 13,75 ans d'expérience en Auvergne, contre 7,3 ans d'expérience en région Occitanie et 8,9 ans au niveau national.

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
EXPÉRIENCE (%)	Auvergne	Occitanie	National
< 5 ans	16,7	**66,7**	**58,3**
Entre 5-10 ans	16,7	16,7	16,7
Entre 10-20 ans	**33,3**	8,3	6,3
> 20 ans	**33,3**	8,3	18,8
Total	100	100	100

Tableau 4 : Répartition en fonction de l'expérience au sein de l'officine

5. Répartition géographique

En moyenne, ils exerçaient en majeure partie en zone semi-urbaine pour les répondants Auvergnats (66,7%) et en zone urbaine pour les répondants Occitans (100%) et au niveau National (41,7%).

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
ZONE D'EXERCICE (%)	Auvergne	Occitanie	National
Rurale	33,3	**0**	20,8
Urbaine	0	100	**41,7**
Semi-urbaine	**66,7**	0	37,5
Total	100	100	100

Tableau 5 : Répartition en fonction du lieu d'exercice

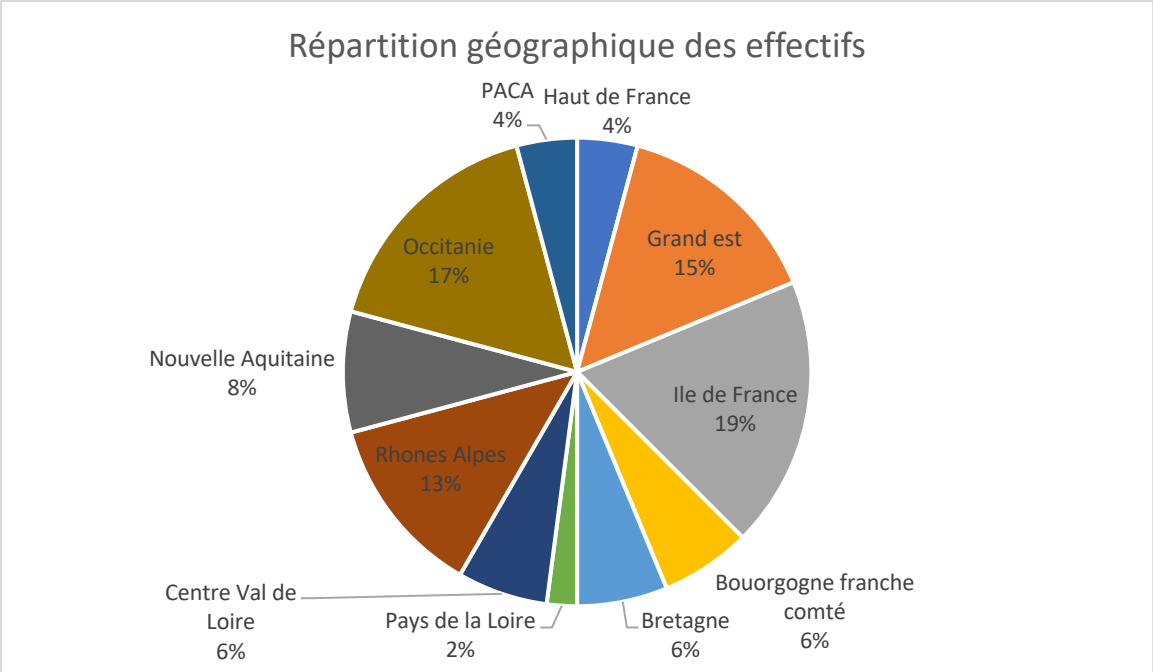

Figure 1 : Répartition géographique de l'effectif (n = 87)

B. Les soins palliatifs selon les équipes officinales

Concernant la question : *« Que sont pour vous les soins palliatifs ?»,* nous avons obtenu 48 réponses sur 87 interrogés soit **55,2 % de réponses**. Pour la moitié d'entre eux, ils associent les soins palliatifs à « la fin de vie » (n = 24), pour 25 % les SP visent à « améliorer le confort/qualité de vie » du patient. Les mots clés « accompagnement »,

« soulager/soulagement », « famille/proches/aidants » reviennent dans respectivement 23%, 16,7% et 16 ,7 % des réponses.

C. Prise en charge palliative

Nous avons demandé à l'échantillon de nous communiquer le nombre de patients/proches de patients en fin de vie reçus à l'officine sur les 7 jours précédents l'obtention du questionnaire, ainsi que les traitements prescrits.

1. Nombre de patients/proches

La majorité des officines n'avait reçu aucun patient ou proche de patient relevant de soins palliatifs sur la semaine précédant leur réponse au questionnaire (*Cf. tableau ci-dessous*)

Nombre patients/proches (n)	Auvergne (%)	Occitanie	National
0	**66,7**	**75**	**83,34**
1	25	25	2,08
2	0	0	2,08
3	8,3	0	4,17
4	0	0	2,08
5	0	0	6,25
Total	100	100	100

Tableau 6 : Nombre de patients sur la dernière semaine

2. Les prescriptions médicales

Sur les 87 questionnaires, 33 interrogés (37.9 %) indiquent les prescriptions utilisées, dont l'analyse thématique fait ressortir **5 grands thèmes**. 84,8 % des prescriptions concernaient des traitements symptomatiques ou **traitements de confort** (antalgiques de palier 2 ou 3, Tranxène, cortisone, Zophren, …), les antalgiques (pompe à morphine, fentanyl, oxycodone…) concernaient à eux seuls 66,7 % des prescriptions. Le **matériel médical** (déambulateur, lit médicalisé, matelas anti-escarre, coussin de positionnement, ...) était évoqué dans 36.4 % des réponses (n= 12). Des **perfusions de réhydratation** étaient prescrites dans 24,2 % des cas et les **compléments nutritionnels oraux** dans 18,1 % des cas. Les **traitements spécifiques** (chimiothérapie) concernaient eux 18,2 % des réponses (n= 6).

D. Les différents rôles du pharmacien

98 % des interrogés ont répondus à cette question. Sur l'ensemble du territoire, les équipes officinales évaluent l'importance de leur rôle de la façon suivante :

- Écoute : **8,9/ 10**
- Dispensation : 8,6/ 10
- Analyse pharmaceutique : 8,2/ 10
- Soutien : 8,1/ 10
- Conseil sur thérapeutiques : 7,7 / 10
- Conseil sur dispositifs : 7,6/ 10
- Anticipation via DP/DMP : 6,7/ 10

Sont représentés dans le tableau récapitulatif ci-dessous (*tableau 7* : *Représentations des équipes officinales sur leurs différents rôles*), l'exhaustivité des réponses obtenues.

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
RÔLE	**Auvergne**	**Occitanie**	**National**
Soutien	5 : 16,7 % 6 : 8,3 % 7 : 25 % **8 : 50 %** *Total = 100 %*	5 : 8,3 % 7 : 16,7 % 8 : 16,7 % 9 : 16,7 % **10 : 41,6 %** *Total = 100 %*	4 : 2,1 % 6 : 6,3 % 7 : 10,4 % **8 : 37,5 %** 9 : 16,7 % 10 : 27,1 % *Total = 100 %*
Écoute	**8 : 58,3 %** 9 : 25 % 10 : 16,7 % *Total = 100 %*	7 : 8,3 % 8 : 25 % **10 : 66,6 %** *Total = 100 %*	4 : 2,1 % 7 : 4,2 % 8 : 29,2 % 9 : 29,2 % **10 : 35,4 %** *Total = 100 %*
	6 : 41,6 % 7 : 16,7 % 8 : 16,7 % 9 : 8,3 % 10 : 16,7 %	4 : 8,3 % 5 : 16,7 % 6 : 8,3% 8 : 16,7 % 9 : 8 ,3 % **10 : 41,6 %**	2 : 2,1 % 3 : 4,2 % 4 : 2,1 % 5 : 8,3 % 6 : 14,6 % 7 : 12,5 % 8 : 14,6 %

Conseil sur les thérapeutiques	*Total = 100 %*	*Total = 100 %*	**9 : 29,1 %** **10 : 12,5 %** *Total = 100 %*
Conseil sur les dispositifs	5 : 16,7 % **6 : 33,3 %** 7 : 8,3% 8 : 25 % 9 : 8,3 % 10 : 8,3 % *Total = 100 %*	5 : 8,3 % 6 : 16,7 % 7 : 16,7 % 8 : 8,3 % **10 : 50 %** *Total = 100 %*	1 : 2,1 % 3 : 2,1 % 4 : 2,1 % 5 : 8,5 % 6 : 12,8 % 7 : 12,8 % 8 : 21,3 % **9 : 27,7 %** 10 : 10,6 % *Total = 100 %*
Anticipation thérapeutique Via DP/DMP	1 : 8,3 % 3 : 8,3 % 5 : 16,7 % 6 : 16,7 % 7 : 8,3 % **8 : 25 %** 9 : 16,7% *Total = 100 %*	4 : 8,3 % 5 : 25 % 6 : 16,7 % 8 : 8,3 % 9 : 8,3 % **10 : 33,3 %** *Total = 100 %*	1 : 4,3 % 3 : 10,6 % 4 : 2,1 % 5 : 4,3 % 6 : 17 % 7 : 17 % **8 : 23,4 %** 9 : 4,3 % 10 : 17 % *Total = 100 %*
Analyse pharmaceutique	5 : 8,3 % 6 : 16,7 % 8 : 25 % **9 : 41,7 %** 10 : 8,3 % *Total = 100 %*	5 : 8,3 % 7 : 16,7 % 8 : 16,7 % 9 : 16,7 % **10 : 41,6 %** *Total = 100 %*	2 : 2,1 % 3 : 4,3 % 4 : 2,1 % 5 : 2,1 % 6 : 6,4 % 7 : 19,1 % 8 : 17 % **9 : 23,4 %** **10 : 23,4 %** *Total = 100 %*
Dispensation	6 : 8,3 % 8 : 8,3 % **9 : 66,7 %** 10 : 16,7 %	5 : 16,7 % 6 : 8,3 % 8 : 16,7 % 9 : 8,3 % **10 : 50 %**	2 : 2,1 % 3 : 2,1 % 4 : 2,1 % 5 : 6,3 % 7 : 10,4 % 8 : 22,9 % 9 : 22,9 % **10 : 31,3 %**

	Total : 100 %	*Total = 100 %*	*Total = 100 %*
Aucun	**1 = 91,7 %** 3= 8,3 % *Total = 100 %*	**1 : 91,7 %** 5 : 8,3 % *Total = 100 %*	**1 = 72,7 %** 2= 4,5% 3 = 4,5% 4 = 4,5% 5 = 4,5% 7 = 2,3 % 8 = 6,8 % *Total = 100 %*

Tableau 7 : Représentations des équipes officinales sur leurs différents rôles

E. En pratique à l'officine

Nous avons obtenu **85 réponses sur 87** personnes interrogées. Parmi les réponses proposées, on peut constater que la principale différence avec un patient ne relevant pas de soins palliatifs concerne la **livraison des traitements à domicile**, réalisée en moyenne par 63,4 % des équipes officinales. Les réunions pluri professionnelles ne concernent en moyenne que 29,8 % des répondants. La proposition « Appel des proches et/ou patient » n'a été choisie que par 6,2 % des interrogés. L'item « Autre » a permis d'obtenir des réponses différentes au niveau national, à savoir « accorder plus de temps au comptoir » (2,6 %) et « être plus souple sur les prescriptions » (2,6 %).

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
	Auvergne	**Occitanie**	**National**
Déplacement à domicile (%)	**33,3**	**75**	**81,8**
Réunion avec praticiens en charge (%)	25	16,7	47,8
Appel des proches/patient (%)	0	0	18,5
Déplacement + Réunion (%)	25	16,7	0
Aucun (%)	16,7	0	0
Autre (%)	0	0	5,2 %

Tableau 8 : Actions réalisées différemment par les équipes officinales

F. Éléments d'amélioration

Parmi les propositions, les équipes officinales évaluent les éléments d'amélioration de la façon suivante :

- Besoin de formations : moyenne = **82,4 %**
- Réunions pluri professionnelles (IDE, médecin traitant, oncologue…) : moyenne = 79,6 %
- Avoir un accès systématique au DMP : moyenne = 76,9 %
- Avoir un accès systématique au DP : moyenne = 67 %
- Avoir les coordonnées d'experts en soins palliatifs : moyenne = 63,6 %
- Avoir un guide sur les soins palliatifs : moyenne = 62,3 %
- Financement particulier pour le pharmacien : moyenne = 33,6 %
- Autre : aucune réponse

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
	Auvergne	**Occitanie**	**National**
Financement particulier (%)	37,5	25	38,3
Réunion entre praticiens (%)	**87,5**	83,3	68,1
Formations (%)	**87,5**	**91,6**	68,1
Avoir coordonnées d'experts en SP (%)	50	83,3	57,4
Avoir un guide sur les SP (%)	37,5	83,3	66
Avoir un accès systématique	75	83,3	**72,3**

au DMP (%)			
Avoir un accès systématique au DP (%)	75	75	51,1

Tableau 9 : Les différents éléments d'amélioration

G. Niveau de compétence

En moyenne, les répondants ont évalué leur niveau de compétence à $^{5,75}/_{10}$ en Auvergne, $^{4,3}/_{10}$ en Occitanie et $^{6,3}/_{10}$ au niveau national.

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
	Auvergne	**Occitanie**	**National**
Niveau de compétence	4 : 25% **6 : 50 %** 7 : 25 %	1 : 16,7 % 2 : 8,3 % 4 : 8,3 % **5 : 50 %** 6 : 8,3 % 7 : 8,3 %	2 : 2,1 % 3 : 8,3 % 4 : 6,3 % 5 : 16,7 % 6 : 14,6 % **7 : 25 %** 8 : 20,8 % 9 : 2,1 % 10 : 4,2 %

Tableau 10 : Niveau de compétence des équipes officinales

H. Les compétences à maitriser

L'aptitude relationnelle revient en moyenne dans 84,7 % des cas :

- Aptitude relationnelle : moyenne = 84,7 %
- Connaissances thérapeutiques : moyenne = 79,2 %
- Capacité d'adaptation : moyenne = 59 %
- Aptitude décisionnelle : moyenne = 45,1 %

	VERSION PAPIER		VERSION WEB
COMPÉTENCES CLÉS (%)	**Auvergne**	**Occitanie**	**National**
Aptitude relationnelle	**91,7**	**75**	**87,5**
Aptitude décisionnelle	50	50	35,4
Capacité d'adaptation	50	58,3	68,8
Connaissances thérapeutiques	83,3	75	79,2

Tableau 11 : Les compétences clés

I. Collaboration : état des lieux

En moyenne, 32.6 % des répondants ont déjà collaboré avec des professionnels de soins palliatifs.

Avez-vous déjà collaboré avec des professionnels de SP ? (%)	**Auvergne**	**Occitanie**	**National**
OUI	50	8,3	39,6
NON	50	**91,7**	**60,4**
Total	100	100	100

Tableau 12 : Collaboration des équipes avec d'autres professionnels de SP

J. Difficulté du rôle

À la question : « *Qu'est-ce qui vous parait difficile dans ce rôle du pharmacien ? Avez-vous une situation/expérience à partager en quelques lignes … ?* », nous avons obtenu **34 réponses sur 87 (p = 39,1%)**. Près de 40% des équipes officinales jugent que le rôle est difficile. Les termes « **Méconnaissance/Manque de formation/informations** » revenaient dans plus d'un quart des réponses (n = 9, p = 26,5%).

Le « **manque de communication/coordination** » était signalé pour un quart des interrogés (n = 8, p = 23,5%). Pour 20% des réponses (n = 7, p= 20,6%), il s'agissait de « **trouver les mots** ». Le « manque de temps » était exprimé comme difficulté dans 11,8% des cas (n= 4). Enfin, le « manque de légitimité » apparaissait dans 5,8 % des réponses (n=2).

À noter, nous n'avons pas obtenu de réponses concernant *« Avez-vous une situation/expérience à partager en quelques lignes ?»,* les équipes officinales avaient donc plus de mal à nous partager une expérience.

IV- DISCUSSION

Cette étude avait pour objectif de recueillir la représentation que les équipes officinales ont de leur propre rôle en soins palliatifs.

A. Forces et faiblesses de notre étude

1. Forces

- « Étape-Test » :

Comme vu précédemment, nous avons construit notre questionnaire de toutes pièces, car aucun questionnaire préexistant n'était disponible. Le partage du questionnaire aux membres de l'équipe officinale (2 pharmaciens titulaires, 3 pharmaciens adjoints, 3 préparateurs et 2 étudiants en pharmacie) avant la diffusion à un échantillon plus important était essentiel. Il a permis de recueillir leurs retours (positifs et/ou négatifs) afin de supprimer les mauvaises interprétations des items et apporter dans un second temps différentes améliorations. Cependant, cette étape n'a pas été validée par un comité scientifique.

- Mode de diffusion national et régional :

Le choix d'un questionnaire en ligne via un lien Google Form a permis d'adresser le questionnaire à 19 000 membres au sein du groupe Facebook PharmaCool, complété par la version papier ciblée sur 2 régions (**Auvergne** : ville de Gannat et Vichy et **Occitanie** : ville de Toulouse). Selon la loi, les soins palliatifs doivent être promulgués quelques soient les territoires et le lieu de vie, le choix des officines a donc été guidé par leur implantation géographique (zone rurale ou urbaine). Nous avons orienté la diffusion sur ces deux régions dans le but d'obtenir une bonne représentativité des répondants et de voir l'impact que le milieu d'exercice pouvait avoir sur les réponses (*Cf. discussion des principaux résultats*). En effet, la patientèle toulousaine est urbaine et les officines choisies se situent à proximité de pôles universitaires, de réseaux de santé (Relience, Arpade, …) où la fréquentation quotidienne est importante. A contrario, les officines auvergnates se situent en milieu rural ou semi-urbain, loin de pôles universitaires ou de centres hospitaliers. Bien que totalement différentes, les régions ont obtenu des réponses concordantes et similaires.

- Les questions ouvertes :

Au sein du questionnaire on retrouve deux questions ouvertes : « *Que sont pour vous les soins palliatifs ? » et* « *Qu'est-ce qui vous parait difficile dans ce rôle du pharmacien ? Avez-vous une situation/expérience à partager en quelques lignes … ? ».* En moyenne sur d'autres études, le taux de réponse aux questions ouvertes est faible, de l'ordre de 10 % (94). Nous avons obtenu respectivement **55,2 % et 39,1 % de réponses**, ce qui démontre qu'il existe un bon investissement des répondants car notre question pousse à une introspection. Cet investissement reflète donc un intérêt de l'échantillon pour la thématique.

- Rétrospective sur la dernière semaine

Nous avons choisi de donner un cadre temporel à notre étude, donc d'interroger l'échantillon uniquement sur « la dernière semaine écoulée ». Ce choix permet aux répondants de faire appel à leur mémoire-flash, afin que les souvenirs de leur relation/entretien avec le patient soient encore intacts. Cette question nous a permis de repérer que les pharmaciens n'identifient pas dans leur file active quotidienne, les prises en charges palliatives.

2. Faiblesses

Il existe cependant plusieurs limites à notre étude : un faible taux de réponse au questionnaire en ligne, ainsi que la thématique de notre sujet.

- Un faible taux de réponse :

En moyenne, le taux de réponse à un questionnaire en ligne sans une liste précise de participants est inférieur à 5% (95). Face au nombre de membres actifs (> 19 000) sur la plateforme PharmaCool, le taux de réponse obtenu est faible (n= 62, 0.33 %) malgré une relance par une nouvelle publication un mois plus tard.

- La thématique :

Notre questionnaire est intitulé « **Le rôle du pharmacien en soins palliatifs** », or le domaine des soins palliatifs est sensible et rencontre des difficultés en termes d'attractivité, ce qui peut expliquer le faible taux de retour en ligne.

B. Discussion des principaux résultats

1. Analyse détaillée

	AUVERGNE	OCCITANIE	NATIONAL
Sexe ratio	**0,25**	**0,25**	**0,23**
Âge moyen	38,3 ans	30,38 ans	32,9 ans
Statut pharmacien adjoint	50 %	66,6 %	54,2 %
Ancienneté	13,75 ans	7,3 ans	8,9 ans
Répartition géographique	66,7 % semi-urbain	100 % urbain	41,7 % urbain

Tableau 13 : Les principales caractéristiques de la population étudiée

- **Représentativité de l'échantillon** :

Notre étude concerne majoritairement des femmes (75%) exerçant en tant que pharmacien adjoint depuis une dizaine d'année en moyenne, en milieu urbain. Ces résultats sont comparables aux données du Conseil National de l'Ordre des pharmaciens, mais diffèrent sur l'âge (96). On peut expliquer cette différence par la présence de jeunes diplômés au sein des officines toulousaines (proximité des pôles universitaires, formations et débouchés souvent au sein d'une même officine…), de l'utilisation des plateformes numériques majoritairement exploitées par de jeunes actifs, plus sensibilisés aux nouvelles technologies.

Les items de notre questionnaire s'adressent à tous les membres de l'équipe officinale. Il s'agit d'un choix méthodologique, car il semble difficile d'individualiser le rôle du pharmacien du reste de l'équipe. Cependant, dans la majorité des cas le répondant est le pharmacien adjoint, on observe beaucoup de disparités en fonction du statut du répondant (Cf. *Tableau 3 : Répartition en fonction du statut au sein de l'officine*). Or il aurait été intéressant d'obtenir une répartition uniforme des réponses car on cherche à obtenir la représentation globale de l'équipe officinale sur son propre rôle en soins palliatif. Le titre du questionnaire : « **Le rôle du pharmacien en soins palliatifs** » a pu induire en erreur certains membres de l'équipe, pensant qu'il ne leur était pas destiné.

- **Concernant les principaux résultats :**

	AUVERGNE	OCCITANIE	NATIONAL
Nombre patient/proche sur la dernière semaine	0	0	0
Rôles	Soutien, Écoute Analyse, Dispensation	Soutien, Écoute Analyse, Dispensation	Soutien, Écoute Analyse, Dispensation
Action réalisée différemment	Déplacement à domicile	Déplacement à domicile	Déplacement à domicile
Éléments d'amélioration	Besoin de formations	Besoin de formations	Avoir accès DMP
Sentiment de compétence	5,75	4,3	6,3
Compétence clé	Aptitude relationnelle	Aptitude relationnelle	Aptitude relationnelle
Pas de collaboration	50 %	91,7 %	60,4 %

Tableau 14 : Tableau récapitulatif des principaux résultats

Pour un répondant sur deux, les soins palliatifs sont associés à « la fin de vie », et plus précisément aux tout derniers instants du patient. Il semble s'agir d'une représentation erronée et souvent collective, véhiculée entre autres par un manque de connaissances dû à des lacunes de formation majoritairement exprimé par notre population (82,4 %). Cette définition parait ancrée dans les représentations actuelles des équipes officinales.

Concernant la question sur la prise en charge palliative, la majorité des officines n'avait reçu aucun patient ou proche de patient relevant de soins palliatifs sur la semaine précédente. Cependant, ce résultat est discutable en regard des données de notre étude. En effet, 322 200 personnes en 2008 relevaient de SP en France (97), soit environ 6200 patients/semaine, et donc par officine 0,3 patient/semaine. Dans notre étude, la moyenne de patient relevant de soins palliatifs est de 0,17 patient/semaine au cours des 7 jours précédents le questionnaire, soit deux fois moins que la moyenne nationale.

Est-ce que les équipes officinales se représentent réellement tous leurs patients relevant de soins palliatifs ? Lorsque l'on met en lumière les résultats de la question précédente *(Que sont pour vous les soins palliatifs ?),* 50% des répondants avaient une idée erronée, selon laquelle les soins palliatifs reflètent uniquement la fin de vie. Les équipes officinales se représentent donc les soins palliatifs comme la phase terminale de la maladie, ils n'identifient pas les soins palliatifs comme faisant partie de leur quotidien mais les associent davantage à une situation exceptionnelle. Lors de la réponse au questionnaire, le résultat obtenu sur la

dernière semaine écoulée est faussé par la représentation des équipes officinales, car les officines ne reçoivent pas de patient en phase terminale toutes les semaines !

Les patients/proches ont-ils consulté leur pharmacien lors de cette semaine précédant l'investigation ? La temporalité de notre étude limite forcément la fréquentation en officine des patients, souvent pris en charge à domicile, par des réseaux de soins palliatifs, d'hospitalisation à domicile, ou directement à l'hôpital. Les durées de ces hospitalisations peuvent être longues et donc ces prises en charges effectuées en amont (*durée moyenne de séjour* : 29,7 jours (98)).

La seconde partie de notre question concernait **les traitements prescrits.** On peut constater que les traitements relatifs aux soins palliatifs impliquent la réhydratation et la re-nutrition au travers des **solutés de réhydratation** (24,2 %) et des **compléments nutritionnels oraux** (18,1%). Les équipes officinales indiquent des traitements qui paraissent adaptés en tant que prise en charge de support aux cancers mais qui le sont moins dans le cadre des soins palliatifs à un certain stade de la maladie. Ces différents traitements peuvent induire des effets indésirables non négligeables pour le confort du patient à un stade avancé de la maladie, à savoir : risque d'encombrement pulmonaire et/ou pharyngé, œdèmes périphériques (163). De même, la prise de CNO peut être rendue compliquée par l'existence de trouble de la déglutition. **Est-ce que les équipes identifient suffisamment le stade la maladie afin de juger de l'intérêt de la délivrance de ces traitements ?** En témoigne les résultats à notre question concernant les ordonnances reçues et délivrées, ces différentes situations semblent souvent sous-évaluées par les équipes officinales, qui se limitent à un rôle unique de délivrance de traitement. Ce résultat peut être mis en parallèle avec le manque de connaissance théorique *(traitements, complications de la maladie,….)* et le besoin de formation initiale/continue (*approche relationnelle,…*) évoqué par 82,4 % des répondants, ainsi que le manque de communication avec les autres praticiens sollicité à 79,6 %. En effet, de par sa situation privilégiée avec le patient ou ses proches, le pharmacien suit de près l'évolution du patient et possède un rôle clé auprès du médecin. Avec un renforcement de ses connaissances théoriques et une meilleure communication avec les médecins, le pharmacien pourrait alerter ces derniers afin de proposer l'arrêt de certains traitements lorsque le stade de la maladie parait incompatible, et limiter ainsi la surconsommation de traitements, souvent pourvoyeur d'effets indésirables.

L'ensemble des propositions concernant les éléments d'améliorations semble en adéquation avec les demandes actuelles des équipes officinales à savoir : besoin de formations, réunions pluri professionnelles, avoir un accès systématique au DMP et DP, avoir les coordonnées d'experts en soins palliatifs, avoir un guide sur les soins palliatifs. Seul l'item concernant un financement particulier a été choisi que par 33,6 % des équipes officinales. Ce résultat semble discutable au vu des autres professionnels de santé qui revendiquent majoritairement une rémunération spécifique pour les soins palliatifs. Les infirmiers perçoivent par exemple un forfait soins palliatifs, qui est le résultat d'une demande de la profession (100).

Dans le contexte des soins palliatifs, il peut exister des problèmes d'approvisionnement en traitement avec des familles ne pouvant pas forcément se déplacer à l'officine car elles ne peuvent pas laisser le patient seul au domicile. Bien que le service de livraison à domicile soit déjà réalisé par de nombreux confrères (**63,4 % en moyenne selon notre étude**), les déserts pharmaceutiques constituent un vrai frein à ce système. Bien qu'actuellement « 97% de la population métropolitaine vit à moins de 10 minutes en voiture d'une officine » (101), 2.3 % de la population soit plus de 2 millions de français (102) ont des difficultés d'accès à une officine de proximité. Dans le modèle Rwandais, la mise en place des agents de santé communautaires permet un accès facilité aux traitements pour la population vivant dans les communes loin des centres de santé. Afin de répondre aux lacunes d'approvisionnement pouvant exister dans le contexte des soins palliatifs il serait intéressant de s'inspirer de ce système pour la France.

En interrogeant les équipes, nous avons pu constater que 85,4% des équipes estiment qu'elles ont un rôle à jouer dans la prise en charge de ces patients. Concernant les compétences à maitriser, les équipes officinales placent les compétences relationnelles (84,7 %) avant les compétences pharmaceutiques (79,2 %). La compétence relationnelle est évidemment sollicitée dans les situations de prise en charge palliative, elle concerne l'accueil, l'écoute, le soutien mais aussi la communication verbale et non verbale. Ce résultat concorde avec les principaux rôles mis en avant par les équipes officinales : **Écoute** *(8,9/10),* **Soutien** *(8,1/10),* **Analyse pharmaceutique** *(8,2/10)* **et Dispensation** *(8,6 /10).*

Nous avons analysé les réponses afin de savoir s'il existait une spécificité en fonction du milieu d'exercice (rural ou urbain). Les réponses aux différentes propositions sont assez similaires sauf la proposition concernant l'accès aux coordonnées d'experts en soins palliatifs ou un guide sur les soins palliatifs. On observe une différence notable entre les officines situées en milieu rural (Auvergne) et celles en milieu urbain (Occitanie : Toulouse). Les pharmacies toulousaines sont plus en demande sur le fait d'avoir des coordonnées d'experts en soins palliatifs (83,3 %) et/ou un guide (83,3 %), ce qui peut s'expliquer par le fait qu'il existe un accès facilité à des réseaux de santé (ex : **Relience**, initialement dédié aux soins palliatifs et à la douleur chronique, il concerne désormais le champ des maladies chroniques). En Auvergne, on voit apparaitre une sorte d'autarcie rurale, les équipes officinales souhaitent améliorer leurs compétences (moyenne = 5,75) sans pour autant favoriser les échanges avec des structures et/ou des professionnels spécialisés en soins palliatifs. Seul 1 répondant sur 2 exprime le désir d'avoir les coordonnées d'experts en soins palliatifs et seulement 37,5 % des répondants souhaitent avoir un guide sur les soins palliatifs. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que le lien avec les réseaux de santé n'est pas suffisamment développé.

Si dans l'ensemble les résultats sont uniformes sur les différentes régions étudiées, nous avons dans un second temps cherché à savoir s'il existait une différence significative dans les réponses en fonction du statut des répondants : ***Se représentent-ils les soins palliatifs de la même façon ? Est-ce que leurs représentations concernant leur rôle sont différentes ? quelles sont les compétences clés à maitriser ?*** Les réponses obtenues via la plateforme en ligne ont été confondues et ne nous ont pas permis d'individualiser les réponses, c'est pourquoi l'analyse en sous-groupe s'est basée uniquement sur les questionnaires papiers. Sur les 25 réponses au format papier, 16 concernaient des pharmaciens (11 adjoints et 5 titulaires) et 9 des préparateurs. Au vu du nombre de répondants on ne peut pas calculer la significativité avec le test de Student (échantillon minimal par groupe = 30). Nous avons tout de même établi des tableaux afin de comparer les résultats. Leurs représentations concernant les soins palliatifs sont similaires, l'association entre les soins palliatifs et la fin de vie est redondante qu'importe le statut du répondant. On retrouve ainsi dans les différents verbatims, les termes « soins en fin de vie », « accompagnement en fin de vie », « soins prodigués dans les derniers instants de vie », « accompagnement en phase terminale ».

L'analyse comparative des réponses à travers les tableaux 15 et 16 (*Cf.* ci-dessous) permet de voir qu'il n'existe **pas de différence selon le statut du répondant** (pharmacien ou préparateur). Cela signifie que le choix méthodologique réalisé pour notre étude était le bon, à savoir ne pas différencier les répondants en fonction de leur statut dans l'officine.

Rôle (moyenne/10)	PHARMACIEN	PRÉPARATEUR
Soutien	**7,8**	**7,6**
Écoute	**8,5**	**8,4**
Conseil sur thérapeutiques	**7,7**	**8**
Conseil sur dispositifs	**7,4**	**7,3**
Anticipation (via DP, DMP)	**7,3**	**6,9**
Dispensation	**8,9**	**8,1**
Analyse pharmaceutique	**8,6**	**7,3**
Aucun	**1,25**	**1,44**

Tableau 15 : Représentation des rôles selon le statut du répondant

Compétences clés (%)	PHARMACIEN	PRÉPARATEUR
Aptitude relationnelle	**93,75**	**88,9**
Aptitude décisionnelle	**50**	**55,5**
Capacité d'adaptation	**56,25**	**66,6**
Connaissances thérapeutiques	**93,75**	**88,9**

Tableau 16 : Compétence à maitriser selon le statut du répondant

2. Comparaison des résultats

Il existe peu d'études similaires en France sur le rôle du pharmacien en soins palliatifs. Une revue de littérature établie par Aurore GAILLARDET (103) relate les principaux travaux réalisés sur ce thème, cependant les études analysées dans cette revue ont été menées à l'étranger (Qatar, Écosse, États-Unis, Australie). Nous avons comparé nos résultats à ceux de la thèse de Mathieu BALLOT, soutenue en 2017 et intitulée Le pharmacien d'officine et les soins palliatifs : état des lieux et création d'un livret informatif (104). De nombreux items présents dans sa thèse peuvent être mis en comparaison avec notre étude.

Concernant les réponses à la question « *Avez-vous entendu parler des soins palliatifs et que pouvez-vous en dire ?* », trois idées principales ressortent de l'étude de Mathieu BALLOT. Pour

la majorité des répondants, « les soins palliatifs sont d'abord des **soins de fin de vie**, ils représentent également pour eux des soins de confort pour le patient, **afin d'améliorer la fin de vie** et surtout **accompagner le malade** ». Enfin de « nombreuses personnes interrogées pensent que les soins palliatifs servent juste à soulager la douleur » (104). Ces résultats sont en accord avec les verbatims obtenus dans notre étude à la question « *Que sont pour vous les soins palliatifs ?*», selon lesquels 50 % des répondants associent les soins palliatifs à des soins de fin de vie et 25 % à une amélioration du confort et/ou de la qualité de vie.

Nous pouvons aussi mettre en parallèle sa question « *Vous sentez-vous à l'aise avec des ordonnances de personnes en situation palliative* ? » et celle de notre étude portant sur le niveau de compétence des équipes officinales. Les personnes interrogées dans le cadre de notre étude estimaient en moyenne leur **niveau de compétence à 5,45** sur une échelle de 1 à 10 (1 = totalement incompétent et 10 = totalement compétent). Cette moyenne concorde avec le pourcentage de 51,2 % de l'étude de M. BALLOT, reflétant le nombre de répondants qui estiment ne pas se sentir à l'aise lors de la délivrance d'ordonnance de patients relevant de soins palliatifs.

Un parallélisme peut également être fait entre notre question concernant la collaboration avec d'autres professionnels en soins palliatifs et celle de M. BALLOT : « *Connaissez-vous l'existence des réseaux de santé en soins palliatifs ?* ». 53,5% des personnes interrogées connaissent l'existence de réseaux de SP, et seulement 32,6 % des répondants ont déjà collaboré avec des professionnels de SP.

Enfin, dernier élément de comparaison intéressant, la mise en lumière du manque de formation et/ou d'information. Une majorité des répondants (88,4 %) de l'étude de M. BALLOT, disent manquer de formations en soins palliatifs durant leur cursus. Après analyse des verbatims dans notre étude, 26.5 % des équipes officinales mettent en avant le manque de formations/d'informations entrainant une méconnaissance du milieu palliatif.

Nous avons aussi comparé nos résultats à ceux de la thèse d'exercice de Pierre WLODARSKI, intitulée Coopération Pharmaciens – Médecins dans la prise en charge à domicile de patients en soins palliatifs et encadrée par Mme Axelle VAN LANDER. Un item de son questionnaire portait sur la place du pharmacien d'officine en soins palliatifs : « *Pensez-vous que les pharmaciens d'officine puissent apporter une aide dans les soins palliatifs* ? ». Parmi les répondants 81,4 % des médecins interrogés et 95,8 % des pharmaciens ont répondus favorablement.

Un autre item interrogeait sur la façon dont les pharmaciens d'officine pourraient apporter une aide dans les soins palliatifs. Les propositions : « *Livraison à domicile* », « *Anticiper les prescriptions* » et « *Ré-expliquer les thérapeutiques & les prescriptions* » sont principalement choisies par l'échantillon interrogé. En effet 89,3 % des répondants (pharmaciens et médecins confondus) estiment que la livraison à domicile constituerait un service important afin que le patient puisse avoir un accès facilité à son traitement. Notre étude et plus particulièrement la question « *Que faites-vous différemment pour ces patients par rapport au reste de la patientèle ?* » a permis de montrer que la livraison à domicile était déjà réalisée par de nombreux confrères (63,4 % en moyenne). L'anticipation des prescriptions par le pharmacien d'officine est plébiscitée par 91,3 % des pharmaciens et 88,5 % des médecins interrogés, soit une moyenne de 89,3 % des répondants. Les patients relevant des soins palliatifs ont bien souvent besoin de médicaments et matériels peu courants, donc non gérés par les LGO (logiciel de gestion d'officine). L'anticipation des prescriptions, grâce par exemple à la conciliation médicamenteuse permettrait au pharmacien de connaitre les éventuels changements de traitements du patient et préparer l'ordonnance en amont. Cette proposition rejoint notre item concernant l'anticipation thérapeutique via le dossier pharmaceutique et le dossier médical partagé, auquel la majorité des sujets interrogés avaient répondu favorablement (76,9 % en moyenne pour le DMP et 67% en moyenne pour le DP). Enfin, l'explication par le pharmacien des thérapeutiques représente la 3ème réponse des participants selon l'étude de Pierre WLODARSKI, avec 78,5 % des réponses (médecins et pharmaciens confondus). Les participants semblent accorder au pharmacien un vrai rôle de conseil concernant le bon usage des médicaments, en effet pour plus de trois quarts des interrogés le pharmacien se doit d'expliquer les traitements mis en place afin de favoriser une bonne observance et diminuer le risque d'iatrogénie. Cette réponse concorde avec les résultats obtenus dans notre item concernant le rôle de conseil du pharmacien sur les thérapeutiques, qui a obtenu une moyenne de 7,7 sur 10. Il est intéressant de comparer les résultats obtenus concernant la participation du pharmacien officinal aux réunions de concertations pluridisciplinaires. Dans notre étude, parmi les éléments proposés afin d'améliorer la prise en charge des patients relevant des soins palliatifs, les réunions de concertations pluridisciplinaires sont plébiscitées par une grande majorité des équipes officinales (79,6 % en moyenne). Concernant les résultats émanant de l'étude menée par Pierre WLODARSKI, la proposition de mettre en place des réunions de concertation incluant le pharmacien obtient un avis différent selon le corps de métier interrogé. En effet, 84,8 % des pharmaciens sont favorables à leur mise en place, contre 53,4 % seulement des médecins de l'échantillon.

C. Piste de réflexion : Communication autour du rôle

Le pharmacien officinal à un rôle essentiel et indiscutable en soins palliatifs mais ce rôle reste méconnu du grand public et au niveau des autres professionnels de santé. Lors du retour à domicile d'un patient qui relève de soins palliatifs, les praticiens hospitaliers identifient généralement un médecin traitant référent mais pas forcément un pharmacien référent. Cela démontre que les praticiens hospitaliers ne mesurent pas le rôle des équipes officinales, cette méconnaissance entraine donc une sous-utilisation du rôle.

Au vu de la complexité des accompagnements palliatifs et des évolutions rapides dans ce domaine, des formations régulières sont nécessaires aux professionnels de santé afin d'acquérir les compétences nécessaires à leur pratique professionnelle. Dans une optique d'amélioration il serait intéressant d'imaginer un décloisonnement des formations et un système de formation parallèle entre les différents corps de métiers (médecin, pharmacien, …). En effet la connaissance de leurs rôles respectifs permettrait aux professionnels de santé de coordonner au mieux les soins et la prise en charge du patient. Ces réunions pluri professionnelles peuvent s'imaginer sous forme de soirées de formations qui seraient l'occasion de partager des expériences professionnelles venant compléter les formations théoriques des DU. Ces formations seraient aussi l'occasion de **promouvoir la communication autour de ce rôle** afin de le valoriser auprès des autres professionnels de santé. Cependant, les réunions d'ordre physique peuvent être difficiles à mettre en place, on peut alors imaginer dans un souci de confort des réunions sous forme de visio-conférence ou des réunions téléphoniques.

Une meilleure connaissance du rôle du pharmacien et des équipes officinales dans ce domaine par le grand public et les autres professionnels de santé permettrait une meilleure utilisation de celui-ci. Différents outils méritent d'être développés ou optimisés afin de communiquer autour de ce rôle en soins palliatifs, ces outils de communication pourraient être le sujet d'un autre travail de thèse…

V- CONCLUSION

Avec l'augmentation de l'espérance de vie due aux progrès de la médecine dans notre société et la disponibilité de certaines thérapeutiques habituellement sous le monopole hospitalier (Midazolam), la place des équipes officinales dans les situations de prise en charge palliative va devenir de plus en plus importante. Les résultats de notre étude démontrent que les équipes officinales ont notion de l'importance des soins palliatifs mais ne se les représentent comme nécessaires que pour la phase terminale ou agonique de la maladie. Pourtant selon la définition de l'OMS, les soins palliatifs ont une efficacité maximale lorsqu'ils sont envisagés à un stade précoce de la maladie. Cette définition erronée des soins palliatifs est ancrée dans les représentations actuelles des équipes officinales, qui possèdent pourtant un rôle bien en amont dans l'accompagnement des patients. Mais ce dernier reste méconnu et il semble nécessaire de promouvoir la communication autour de ce rôle afin de le valoriser auprès des professionnels de santé (médecins généralistes ou hospitaliers, pharmacien, etc..). Qu'importe le milieu d'exercice et le statut au sein de la pharmacie, ce rôle est jugé difficile dû à un manque de formations/d'informations mais aussi à des lacunes de communication entre les différents praticiens en charge et notamment au niveau du lien ville-hôpital. Pourtant, de par sa situation privilégiée avec le patient et/ou ses proches, l'équipe officinale suit de près l'évolution du patient et possède un rôle clé auprès du médecin. L'optimisation de la relation médecin-pharmacien est essentielle afin d'améliorer la prise en charge et l'accompagnement de ces patients. Une étude qualitative menée au travers d'entretiens individuels auprès de médecins et de pharmaciens permettrait d'approfondir les besoins de chacun et ainsi renforcer le travail pluridisciplinaire, essentiel dans les prises en charge palliatives. Dans le cadre de l'appel à projet « Soigner, Soulager Accompagner », Isabelle CUCHET psychologue recrutée par l'unité de recherche **ACCePPT**, va réaliser des entretiens avec des pharmaciens membres du réseau de maitres de stage de l'UCA et de Besançon. Cette étude pilote sur la thématique des soins palliatifs permettra à travers les entretiens individuels d'obtenir une valeur qualitative, qui peut venir compléter l'aspect quantitatif obtenu à travers notre questionnaire.

VI- BIBLIOGRAPHIE

1. Étude IFOP suite [Internet]. [cité 19 janv 2020]. Disponible sur: https://www.ifop.com/wp-content/uploads/2018/03/1283-1-study_file.pdf
2. loi-claeys-leonetti-2-fev-2016.pdf [Internet]. [cité 19 janv 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/loi-claeys-leonetti-2-fev-2016.pdf
3. Larousse É. Définitions : rôle - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 19 janv 2020]. Disponible sur: https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/r%C3%B4le/69736
4. Guay DL. Représentation actuelle de la mort dans nos sociétés: les différents moyens de l'occulter. Études sur la mort [Internet]. 2008 [cité 28 sept 2019];n° 134(2):115-23. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-etudes-sur-la-mort-2008-2-page-115.htm
5. Redonner une place à la mort dans notre société [Internet]. La mort fait partie de la vie. 2010 [cité 28 sept 2019]. Disponible sur: http://lamortfaitpartiedelavie.com/lire-et-decouvrir/reflexion-debat/redonner-une-place-a-la-mort-dans-notre-societe/
6. OMS | Couverture sanitaire universelle [Internet]. WHO. [cité 22 févr 2020]. Disponible sur: http://www.who.int/universal_health_coverage/fr/
7. Soins palliatifs [Internet]. [cité 27 oct 2019]. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
8. Soins palliatifs [Internet]. [cité 2 avr 2020]. Disponible sur: https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care
9. OICS-Rapport 2018 [Internet]. [cité 24 févr 2020]. Disponible sur: https://www.incb.org/documents/Publications/AnnualReports/AR2018/Press_Kit/press_kit_French.pdf
10. convention_1961_fr.pdf [Internet]. [cité 14 mars 2020]. Disponible sur: https://www.incb.org/documents/Narcotic-Drugs/1961-Convention/convention_1961_fr.pdf
11. Connor SR, Sepulveda Bermedo MC, World Health Organization, World Palliative Care Alliance. Etude OMS Afrique francophone VS anglophone [Internet]. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014 [cité 18 oct 2020]. Disponible sur: http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
12. Présentation HAU [Internet]. [cité 4 oct 2020]. Disponible sur: http://www.cpbbridge.com/medias/files/hospice-africa-uganda-presentation.pdf
13. Human Rights Watch - Améliorer les soins palliatifs en Afrique francophone. [Internet]. [cité 4 oct 2020]. Disponible sur: https://www.hrw.org/fr/news/2015/10/09/mettre-fin-aux-souffrances-inutiles-en-afrique-francophone
14. Merriman A, Harding R. Pain Control in the African Context. Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine : PEHM [Internet]. 2010 [cité 4 oct 2020];5:10. Disponible sur: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2914675/
15. La morphine orale préparée en Ouganda | FISP [Internet]. [cité 4 oct 2020]. Disponible sur: https://www.ffisp.org/actualit%C3%A9s/la-morphine-orale-pr%C3%A9par%C3%A9e-en-ouganda
16. Culture and community drives Dr Christian Ntizimira's passion for palliative care [Internet]. Palliative Care. 2019 [cité 24 févr 2020]. Disponible sur: https://palliativecare.org.au/palliative-matters/culture-and-community-drives-dr-christian-ntzimiras-passion-for-palliative-care
17. OMS | Soins palliatifs: le Rwanda lance son programme national [Internet]. WHO. [cité 24 févr 2020]. Disponible sur: http://www.who.int/bulletin/volumes/96/11/18-031118/fr/
18. OMS | Soins palliatifs: le Rwanda lance son programme national [Internet]. [cité 8 mai 2021]. Disponible sur: https://www.who.int/bulletin/volumes/96/11/18-031118/fr/
19. Rapport Observatoire National de la Fin de Vie 2011 [Internet]. [cité 11 oct 2019].

Disponible sur: https://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/124000093.pdf
20. Définitions des soins palliatifs (OMS) [Internet]. [cité 19 janv 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf
21. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 2 avr 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france
22. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 - Légifrance [Internet]. [cité 19 avr 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/
23. DICOM_Lisa.C, DICOM_Lisa.C. Le refus de l'obstination déraisonnable [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2019 [cité 11 oct 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/pour-les-professionnels-de-sante/fiches-pratiques-a-destination-des-professionnels-de-la-sante/article/le-refus-de-l-obstination-deraisonnable
24. Société de réanimation de langue. Limitation et arrêt des traitements en réanimation adulte. Actualisation des recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation [Internet]. déc 2010 [cité 13 juill 2020];19(8):679-98. Disponible sur: https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S162406931000157X
25. Société Réanimation Langue Française [Internet]. [cité 11 oct 2019]. Disponible sur: https://www.srlf.org/wp-content/uploads/2015/12/2008_-actualisation_des-recommandations_de_la_SRLF_concernant_les_limitations_therapeutiques.pdf
26. Limitation et arrêt des soins.pdf [Internet]. [cité 19 avr 2021]. Disponible sur: https://sofia.medicalistes.fr/spip/IMG/pdf/Limitation_et_arret_des_soins_Olivier_FOURCADE_Toulouse_.pdf
27. Mes questions quant aux soins palliatifs et à la fin de vie [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 11 oct 2019]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/mes-questions/
28. rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf [Internet]. [cité 11 oct 2019]. Disponible sur: https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf
29. Circulaire Laroque [Internet]. [cité 13 avr 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf
30. circulaire-laroque.pdf [Internet]. [cité 14 juill 2020]. Disponible sur: http://www.sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf
31. Mino J-C, Frattini M-O. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Revue française des affaires sociales [Internet]. 2007 [cité 14 juill 2020];(2):137-56. Disponible sur: https://www.cairn.info/revue-francaise-des-affaires-sociales-2007-2-page-137.htm
32. Loi 31 juillet 1991 [Internet]. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000720668
33. LOI 9 juin 1999 [Internet]. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000212121&categorieLien=id
34. Programme de développement 2008-2012.pdf [Internet]. [cité 27 juill 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Programme_de_developpement_des_soins_palliatifs_2008_2012.pdf
35. LOI no 99-477 du 9 juin 1999- Légifrance [Internet]. [cité 8 juin 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/
36. Bioéthique : quelle prise en charge de la fin de vie ? | Vie publique [Internet]. [cité 28 mars 2020]. Disponible sur: https://www.vie-publique.fr/eclairage/19353-bioethique-quelle-prise-en-charge-de-la-fin-de-vie

37. Circualire DHOS Février 2002 [Internet]. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm
38. Code de la santé publique - Loi Léonetti [Internet]. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=26402EF9FEAFBCD25628AF99E641F0B9.tplgfr38s_1?idArticle=LEGIARTI000006685748&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=20160203
39. Code de la santé publique - Article L1111-11 | Légifrance [Internet]. [cité 25 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=A2A440740C9B9D18C41B7FB4F8CBD311.tplgfr30s_1?idArticle=LEGIARTI000006685791&cidTexte=LEGITEXT000006072665&categorieLien=id&dateTexte=20160203
40. DICOM_Lisa.C, DICOM_Lisa.C. Le plan national « Soins Palliatifs 2015-2018 » [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020 [cité 28 mars 2020]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/findevie/ameliorer-la-fin-de-vie-en-france/article/le-plan-national-soins-palliatifs-2015-2018
41. LOI 2 février 2016 [Internet]. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031970253&categorieLien=id
42. Éthique et fin de vie : la nouvelle loi Claeys-Léonetti [Internet]. Éthique et fin de vie : la nouvelle loi Claeys-Léonetti. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://www.chu-bordeaux.fr/
43. Décret 3 août 2016 - Légifrance [Internet]. [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032967551&categorieLien=id
44. Ce qui change - Loi Claeys-Léonetti [Internet]. [cité 18 avr 2020]. Disponible sur: https://espacecancer.sante-ra.fr/Ressources/Documents%203C/Incontournables-cancer-2017_SB/S2-2-Loi-leonetti-Claeys-2016-ce-qui-change_Incontournables-2017_Pr%20G.%20LAVAL.pdf
45. Article 3 CSP - Loi Claeys-Léonetti [Internet]. [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=6586BDCC64AF2482FD967BC1D102F1FB.tplgfr30s_1?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031971172&dateTexte=20200426&categorieLien=id
46. Démarche palliative. [Internet]. [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3151633/fr/sedation-profonde-jusqu-au-deces-une-decision-collegiale
47. Sédation profonde et continue : SPCMJD [Internet]. [cité 26 avr 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf
48. Circulaire DHOS 2008 [Internet]. [cité 27 oct 2019]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf
49. C1_OFFRE_SP_2015.pdf [Internet]. [cité 4 avr 2020]. Disponible sur: http://www.mobiqual.org/soins-palliatifs/SOURCES/SHARED-DIAPORAMAS/ORGANISATION/PDF/C1_OFFRE_SP_2015.pdf
50. Comment sont dispensés les soins palliatifs ? | Fondation ARC pour la recherche sur le cancer [Internet]. [cité 4 avr 2020]. Disponible sur: https://www.fondation-arc.org/traitements-soins-cancer/soins-palliatifs/comment-soins-palliatifs-dispenses
51. ASP PACA - Définition [Internet]. [cité 13 juill 2020]. Disponible sur: http://www.apsp-paca.net/pdf-apsp/definitions.pdf
52. Qu'est-ce que l'HAD ? – FNEHAD [Internet]. [cité 27 oct 2019]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/
53. Soins palliatifs : services et structures [Internet]. Cellule d'animation des soins palliatifs

en Nouvelle Aquitaine - CAPalliatif. [cité 4 avr 2020]. Disponible sur: https://www.capalliatif.org/services-structures.php
54. Code de la santé publique - Article R5126-44-1. Code de la santé publique.
55. Hospitalisation à domicile (HAD) - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 1 févr 2020]. Disponible sur: http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Le-metier-du-pharmacien/Les-fiches-professionnelles/Toutes-les-fiches/Hospitalisation-a-domicile-HAD
56. 20119-05-avenant-accord-cadre-fnehad_uspo_fspf.pdf [Internet]. [cité 1 févr 2020]. Disponible sur: https://uspo.fr/wp-content/uploads/2019/05/20119-05-avenant-accord-cadre-fnehad_uspo_fspf.pdf
57. HAD et pharmacie d'officine Une coopération renforcée par un nouvel avenant [Internet]. USPO. 2019 [cité 1 févr 2020]. Disponible sur: https://uspo.fr/had-et-pharmacie-dofficine-une-cooperation-renforcee-par-un-nouvel-avenant/
58. Maladies chronique.LeCese.PDF [Internet]. [cité 21 févr 2020]. Disponible sur: https://www.lecese.fr/sites/default/files/pdf/Avis/2019/2019_14_maladies_chroniques.pdf
59. Dossiers législatifs - LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé | Légifrance [Internet]. [cité 21 févr 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichLoiPubliee.do?idDocument=JORFDOLE000029589477&type=general&legislature=14
60. Plateformes territoriales d'appui - PTA - Ministère des Solidarités et de la Santé [Internet]. [cité 21 févr 2020]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/plateformes-territoriales-d-appui/pta
61. Officine - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 16 sept 2020]. Disponible sur: http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Secteurs-d-activite/Officine
62. Code de la santé publique - Article R4235-48 | Légifrance [Internet]. [cité 1 sept 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006913703
63. Bonnes pratiques de dispensation- CSP [Internet]. [cité 16 sept 2020]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000023755046/2222-02-22/
64. Article R4235-61 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 20 mars 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006913718/
65. Article L5125-23 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 20 mars 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041397424/
66. Délivrance en officine des médicaments relevant des listes I et II : principes généraux - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 20 mars 2021]. Disponible sur: http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Le-metier-du-pharmacien/Les-fiches-professionnelles/Toutes-les-fiches/Delivrance-en-officine-des-medicaments-relevant-des-listes-I-et-II-principes-generaux/(language)/fre-FR
67. Guastella - DIPLOME UNIVERSITAIRE BASES EN SOINS PALLIATIFS.pdf [Internet]. [cité 20 mars 2021].

68. Les formations diplômantes | SFAP - site internet [Internet]. [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: http://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes
69. DU Soins Palliatifs : Centre d'Éthique Médicale de Lille [Internet]. [cité 22 avr 2021]. Disponible sur: https://fmm-catholille.fr/du-soins-palliatifs/

70. Le pari réussi des pharmacies expérimentales | Le Quotidien du Pharmacien.fr [Internet]. [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: https://www.lequotidiendupharmacien.fr/exercice-pro/etudes-formation-continue/le-pari-reussi-des-pharmacies-experimentales
71. officine test - officine - étudiant - salon officine - association - Le Monde Pharmaceutique TV - Informations et actualités du secteur pharmaceutique. [Internet]. [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: http://www.lemondepharmaceutique.tv/webtv/officine-test-la-pharmacie-experimentale-pour-les-etudiants-903.html
72. Centre de simulation pharmaceutique - Département Universitaire d'Enseignement Numérique en Santé [Internet]. [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: https://www.duenes.fr/duenes/simulation-2/centre-simulation-virtuelle-en-sante/centre-de-simulation-pharmaceutique/
73. La pharmacie de la faculté - UFR de Pharmacie [Internet]. [cité 11 mars 2021]. Disponible sur: https://pharmacie.uca.fr/ufr/la-pharmacie-de-la-faculte
74. Nombre d'officines - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 10 sept 2020]. Disponible sur: http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Secteurs-d-activite/Officine/Cartes-departementales-Officine/Nombre-d-officines
75. Une offre de soins pharmaceutiques garantie par un maillage territorial adapté - Communications - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 10 sept 2020]. Disponible sur: http://www.ordre.pharmacien.fr/Communications/Les-actualites/Une-offre-de-soins-pharmaceutiques-garantie-par-un-maillage-territorial-adapte
76. Article L5125-17 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036408460/
77. Article L588-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006693659/2021-04-05/
78. Code de la santé publique - Article L5125-22 [Internet]. [cité 5 avr 2021]. Disponible sur: https://www.codes-et-lois.fr/code-de-la-sante-publique/article-l5125-22
79. Aurélie H. Les services de garde et d'urgence dans les officines : état des lieux et focus sur les Pays de la Loire. :140.
80. Grossiste-Répartiteur : état des lieux.pdf
81. Moyens de communication Ville-hôpital [Internet]. [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: https://sites.altilab.com/files/118/comm2015/2/donamaria-catherine-20151002-1115-amphi.pdf
82. Tarifs conventionnels : Actes à domicile | ameli.fr | Infirmier [Internet]. [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: https://www.ameli.fr/haute-garonne/infirmier/exercice-liberal/facturation-remuneration/tarifs-conventionnels/actes-domicile
83. Définition des soins palliatifs - OMS [Internet]. [cité 24 nov 2020]. Disponible sur: http://www.soinspalliatifs.be/definition-des-soins-palliatifs-oms.html
84. Les pionniers- Cisely SAUNDERS [Internet]. [cité 10 mai 2020]. Disponible sur: http://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html
85. PALLIAGUIDE : traitement de la douleur [Internet]. Palliaguide.be - Guidelines en Soins Palliatifs. [cité 9 mai 2020]. Disponible sur: http://www.palliaguide.be/douleur-soins-palliatifs/
86. Ribau C, Marmet T. Douleur, fin de vie et soins palliatifs.pdf
87. Les médicaments et les thérapies complémentaires l Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 9 mai 2020]. Disponible sur: https://www.parlons-fin-de-vie.fr/la-fin-de-vie-en-pratique/medicaments-et-therapies-complementaires/
88. Douleur Neuropathique – AQDC [Internet]. [cité 10 mai 2020]. Disponible sur:

https://douleurchronique.org/les-maladies/neuropathie/douleur-neuropathique/
89. Beaumont M. Mesure de la dyspnée : une nouvelle vision. [cité 21 mai 2020]. Disponible sur: https://splf.fr/wp-content/uploads/2016/03/J7-2-Beaumont.pdf
90. Soins palliatifs pluridisciplinaires chez un malade en fin de vie. [Internet]. [cité 9 mai 2020]. Disponible sur: http://www-sante.ujf-grenoble.fr/SANTE/corpus/disciplines/cancero/cancgen/69/lecon69.html#T3.
91. Dyspnée en fin de vie [Internet]. [cité 21 mai 2020]. Disponible sur: https://www.em-consulte.com/rmr/article/144440
92. Action des opioïdes sur la dyspnée [Internet]. Palli-Science : site officiel de formation en soins palliatifs et oncologie de 1ère ligne. 2015 [cité 21 mai 2020]. Disponible sur: https://palli-science.com/content/les-opioides-et-la-dyspnee
93. Soins palliatifs : Midazolam injectable dispensé en ville [Internet]. VIDAL. [cité 9 mai 2020]. Disponible sur: https://www.vidal.fr/actualites/24322/accompagnement_de_la_fin_de_vie_au_domicile_le_midazolam_injectable_dispense_en_ville_d_ici_juin_2020/
94. Comment analyser des questions ouvertes ? [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: https://www.soft-concept.com/surveymag/comment-analyser-questions-ouvertes.html
95. Quel taux de réponse pour votre enquête en ligne ? | CreerUnQuestionnaire.fr [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: https://creerunquestionnaire.fr/articles/obtenir-des-reponses/preparer-envoi-enquete/taux-de-reponse-participation-enquete-en-ligne/
96. La démographie des pharmaciens - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 13 mai 2021]. Disponible sur: http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Le-metier-du-pharmacien/La-demographie-des-pharmaciens2
97. Soins palliatifs. [cité 13 mai 2021]. Disponible sur:https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-07/note_methodologique_soins-palliatifs_web.pdf
98. synthese_aah_2017.pdf [Internet]. [cité 13 mai 2021]. Disponible sur: https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3478/synthese_aah_2017.pdf
99. « En fin de vie, on laisse les patients mourir de faim et de soif » | SFAP - site internet [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: http://www.sfap.org/actualite/en-fin-de-vie-laisse-les-patients-mourir-de-faim-et-de-soif
100. Légifrance : Avenant à la convention nationale des infirmiers [Internet]. [cité 23 mai 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001093554
101. Désert Pharmaceutique - Ministre des solidarité - [Internet]. [cité 3 juin 2021]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/pharma_osys_bretagne-arrete_et_cdc.pdf
102. Recensement et populations légales : les chiffres 2021 | Vie publique.fr [Internet]. [cité 3 juin 2021]. Disponible sur: https://www.vie-publique.fr/en-bref/277901-recensement-et-populations-legales-les-chiffres-2021
103. Gaillardet Aurore. Rôle du pharmacien dans l'accompagnement de la fin de vie.pdf.
104. Ballot M. Le pharmacien d'officine et les soins palliatifs : état des lieux et création d'un livret informatif. pdf

VII- ANNEXES

1. Structure du questionnaire : Le rôle du pharmacien en soins palliatifs

- *Êtes-vous ?*
    - Un homme
    - Une femme

- *À quelle tranche d'âge appartenez-vous ?*
    - 20-30 ans
    - 30-40 ans
    - 40-50 ans
    - 50-60 ans
    - 60-70 ans

- *Quel est votre statut au sein de l'officine ?*
    - Pharmacien adjoint
    - Pharmacien titulaire
    - Étudiant en Pharmacie
    - Autre (précisez) : ……

- *Quelle est votre expérience professionnelle au sein d'une officine* ?
    - < 5 ans
    - Entre 5 – 10 ans
    - Entre 10-20 ans
    - > 20 ans

- *L'officine dans laquelle vous travaillez est-elle située* ?
    - En zone rurale
    - En zone urbaine
    - En zone semi-urbaine

- *Dans quel département exercez-vous ?*
  …….

- *Que sont pour vous les « soins palliatifs » ?*
  ……
  ……

……
……

- *Sur la dernière semaine écoulée :*

    - Combien de patients relevant de soins palliatifs (ou porteur/entourage) avez-vous reçu à l'officine ?

    - Quels étaient les traitements prescrits et/ou le matériel médical prescrit ?

……
……
……
……
……
……
……
……

- *Sur une échelle de 1 à 10, pouvez-vous indiquer l'importance de chaque rôle du pharmacien en soins palliatifs ? (Merci d'entourer la réponse choisie)*

    - Rôle de soutien : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Rôle d'écoute : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Rôle de conseil sur les thérapeutiques : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Rôle de conseil sur les dispositifs existants : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Rôle d'anticipation thérapeutique (via le DP, le DMP) :
      1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Rôle de dispensation : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Rôle d'analyse pharmaceutique (IAM, adaptation posologie/galénique) :
      1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

    - Aucun : 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 - 10

- *En pratique à l'officine, que faites-vous différemment pour ces patients par rapport au reste de la patientèle ?*

    - Déplacement à domicile
    - Réunion/dialogue avec les praticiens en charge (médecin, infirmière)
    - Appel régulier des proches/patient

- Autre :
  ……

- *Quels éléments amélioreraient selon-vous la prise en charge de ces patients ?*

  - Un financement particulier pour le pharmacien (cotation des actes réalisés)
  - Des réunions de concertation entre praticiens concernant les patients communs
  - Des formations
  - Avoir les coordonnées d'experts en soins palliatifs pour des conseils
  - Avoir un guide sur les soins palliatifs
  - Avoir un accès systématique au dossier médical partagé (compte-rendu d'hospitalisation, résultats d'analyses, …)
  - Avoir un accès systématique au dossier pharmaceutique
  - Autre : ……
    ……
    ……
    ……
    ……

- *Vous sentez-vous compétent pour discuter avec ces patients ? (*1 = totalement incompétent et 10 = totalement compétent)

  - 1 – 2 – 3 – 4 – 5 – 6 – 7 – 8 – 9 – 10

- *Quelles sont selon vous les compétences clés à maitriser ?*

  - Aptitude relationnelle
  - Aptitude décisionnelle
  - Capacité d'adaptation
  - Connaissances thérapeutiques
  - Autre : ……

- *Avez-vous déjà collaboré avec des professionnels de soins palliatifs ?*

  - Oui
  - Non

- *Qu'est-ce qui vous parait difficile dans ce rôle du pharmacien ? Avez-vous une situation/expérience à partager en quelques lignes … ?*

2. Questions ouvertes : Verbatims

→ À la question ouverte « *Que sont pour vous les soins palliatifs ? »*, les réponses obtenues sont les suivantes :

Sur la région Auvergne :

- Des soins de fin de vie pour améliorer le confort du malade
- Les soins apportés aux patients en fin de vie pour les soulager
- Aide apportée à la personne en fin de vie
- Soulagement des personnes en fin de vie
- Les soins d'accompagnement de la personne vers la mort

- Soins dont le patient bénéficie en fin de vie, visant à améliorer son confort et limiter la douleur

- Accompagnement de la fin de vie comprenant : Maintien à domicile, prise en charge de la douleur, matériel orthopédique et d'hygiène, chimiothérapie

- Tous les soins que l'on peut apporter en fin de vie pour que celle-ci soit la plus sereine possible d'un point de vue physique ou psychique

- Des soins permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes gravement malades, soulager la douleur (prise en charge pat des kinés, infirmières, aide à domicile)

- Soins apportés au malade pour améliorer la fin de vie, soulager les douleurs physiques et morales lorsque le pronostic vital est engagé

- Soins de confort comprenant soins infirmiers, médicaments, installation de matériel médical (lit médicalisé), équipements de la vie quotidienne

Sur la région Occitanie :

- Soins proposés en fin de vie pour améliorer la qualité de vie
- Soins de confort destinés aux personnes âgées
- Soins de derniers recours, soulagement en fin de vie
- Soins pour limiter les douleurs et améliorer le confort en fin de vie
- Soins pour éviter les souffrances
- Soins prodigués dans les derniers instants de vie pour limiter au mieux la souffrance du patient
- Soins pour améliorer le confort en fin de vie
- Soins visant à atténuer les symptômes sans traiter l'origine de l'affection
- Accompagnement du patient en fin de vie
- Soins pour le malade et soutien immense pour la famille
- Accompagnement et soins de confort en fin de vie
- Des soins importants sur des personnes fragiles
- Aide de la personne malade et soulagement de la charge pour les familles

Au niveau national :

- Soins de fin de vie
- Soins de contenance
- Améliorer le confort de vie, ensemble des interventions pour améliorer confort
- Accompagnement d'un patient avec maladie incurable
- Accompagnement du patient et de sa famille vers la mort
- Alléger les souffrances, Soulagement des douleurs physiques et psychologiques
- Soulager la douleur : physique, psychologique, spirituelle
- Accompagnement vers la fin de vie
- Soins de support pour accompagner au mieux le patient en fin de vie ou dans une maladie
- Accompagnement de la personne en fin de vie
- Soins palliatifs = service hospitalier où sont admises les personnes en fin de vie
- Accompagnement du patient en phase terminale
- Partir sans souffrance

- Soins pour le confort du malade, souvent en fin de vie
- Soins de conforts avec arrêt des traitements curatifs
- Aide pour ne pas souffrir, en l'absence de traitement curatif

- Tous les soins et attentions prodigués au patient en fin de vie, j'inclus aussi un soutien à l'entourage proche aidant. Car ce sont souvent ces aidants qui se rendent à l'officine, donc les aider c'est indirectement aider la personne en fin de vie

- Prise en compte des accompagnants (famille ++). Peut être fait à domicile par l'intervention de divers professionnels de santé.

- Soins apportés au malade et sa famille si aucune autre thérapie ne s'avère efficace. Permet d'apporter une qualité de vie au malade et sa famille.

- Soins médicaux morphine, anticonvulsivants…) et paramédicaux (toilette, hygiène, alimentation)

- Améliorer la qualité de vie d'une personne et ses proches touchés par une maladie grave (en générale en fin de vie)

- Il s'agit de soins apportés aux patients en fin de vie mais également d'une aide et soutien moral pour ces personnes et leurs proches

- Soins d'accompagnement en fin de vie afin de diminuer les douleurs (dans leur ensemble) et améliorer la qualité de vie

→ Analyse sur la dernière semaine écoulée : Les différents traitements prescrits

Traitements prescrits en Auvergne : 4 réponses/12

- Antalgiques, CNO, anticancéreux
- Morphiniques, Anesthésiants
- Compléments alimentaires (CNO)
- Fauteuil roulant, chaise garde-robe, morphine

Traitements prescrits en Occitanie : 4 réponses/13

- Cortisone, Antalgiques
- Ondansétron, lit médicalisé, chimio orale
- Antalgiques (morphiniques)
- Fauteuil, lit médicalisé, matelas anti-escarre, coussin anti-escarre

Traitements prescrits au niveau national : 25 réponses /62

- Anticancéreux
- Fentanyl

- Lit médicalisé, perfusions
- Perfusions, scopoderm, lit médicalisé avec barrière et potence, chaise garde-robe
- Antidouleurs
- Perfusion de Glucose, Kabiven, Bionolyte
- Dispositif médical type coussin bouée et Rollator
- Morphiniques, pansement, bain de bouche, CNO
- Antalgiques, chaise de douche, coussin de positionnement
- Chimio, antalgiques
- Perfusion NaCl, compléments alimentaires, morphine
- Morphine, lit médicalisé, chimiothérapie
- Oxycodone, CNO
- Morphine, lit, couches
- Anticancéreux de support, CNO, lits, matériel de stomie
- Fentanyl, morphine injectable, scopoderm, poche de g5
- Lit, pompe morphine, matelas a air, poche perfusions
- Lit médicalisés, matelas anti-escarre
- Fentanyl, Phocytan, NaCl
- Fentanyl, perfusion à domicile
- Médicaments palier 3 (morphiniques)
- Morphine pompe, oxygène, Tranxène, vitamine K
- Morphine
- Antalgiques palier 3

→ **À la question ouverte « *Qu'est-ce qui vous parait difficile dans ce rôle ? Avez- vous une expérience à partager ? »*, les réponses obtenues sont les suivantes :**

En région Auvergne :

- Avoir les mots pour les proches qui viennent chercher les ordonnances
- Réussir à trouver les mots pour les proches quand ils viennent au comptoir ou quand on les a au téléphone
- Nous sommes les acteurs de proximité, disponibles sans rendez-vous donc très sollicités, pourtant nous manquons cruellement de formations et d'informations
- Trouver les mots justes quand l'on discute avec les proches, et nous ne sommes pas formés à ça
- Trop peu de temps pour faire des visites à domicile et évaluer les besoins du patient
- Le plus souvent la prise en charge se fait par HAD et nous ne sommes pas toujours au courant de l'évolution de l'état du patient, sauf si la famille nous tient informé
- Il faut une très bonne aptitude relationnelle et une empathie avec le patient et son entourage. Il faut savoir s'adapter à chaque patient et chaque situation en gardant son professionnalisme

En région Occitanie :

- Il faut apporter les bonnes réponses alors que l'on ne possède pas toutes les données
- La prise en charge est difficile car il y a peu d'intéraction avec ces patients-là
- Nous n'avons pas de contact avec les médecins et il y a peu de formations disponibles
- Méconnaissance des soins palliatifs et des dispositifs médicaux utilisés »
- Manque de légitimité et de compétences par rapport aux autres professionnels de santé
- Compliqué de conseiller car méconnaissance du milieu palliatif

Au niveau National :

- Avoir la bonne place, ne pas inquiéter plus que nécessaire le patient et ses proches. Être compréhensif et soutenir mais sans être trop atteint émotionnellement !
- Prendre en charge les proches souvent désemparés
- Manque de temps ! Impossible à gérer correctement quand il y a la queue
- Chronophage : Patient très exigeant, téléphone non-stop, sa femme au comptoir après
- Le suivi de deuil
- On est souvent un des derniers maillons, les patients sont fatigués (ou la famille), et ont entendu beaucoup d'informations, ils ont parfois du mal à discuter avec nous. Il faudrait beaucoup plus de dialogue en amont pour une prise en charge optimale !
- Il manque cruellement de dialogue et on n'a rarement des infos des autres professionnels de santé
- Le dialogue n'est pas toujours aisé. Le point très difficile, c'est qu'on ne nous prévient presque jamais. On doit le deviner ou le demander
- Le plus difficile est de légitimer notre présence auprès du patient, vis à vis de certains hospitaliers (HAD) qui ont une vision hospitalo-centrée. Ainsi que le manque d'information sur le dossier médical.
- Le manque de coordination des différents soignants surtout quand des structures privées de soin à domicile interviennent...
- Détresse de la famille
- L'analyse des posologies dans le cadre palliatif et trouver les mots pour accompagner la famille
- La capacité à parler de choses difficiles avec le patient en étant à l'écoute mais sans se sentir touché personnellement
- La méconnaissance du dossier patient dans mon cas. Je n'ai eu que quelques intéractions avec l'infirmière coordinatrice, j'ai beaucoup parlé avec le patient, son ressenti, mais pas d'œil objectif sur la situation

- Pour peu que nous traitions l'aménagement du matériel de maintien à domicile avec un organisme spécialisé, nous n'allons pas être amenés à entrer en contact avec le patient ou son domicile, du coup difficile de se faire une idée
- Le discours et trouver les bons mots
- La difficulté d'aborder l'évolution du patient

- Manque de communication avec les médecins
- Manque de connaissances des structures existantes et des thérapeutiques/conseils adaptés
- Le relationnel avec la fin de vie
- Manque de communication avec les autres praticiens, manque de temps

Pharmacien d'officine : Nouvel accompagnant en fin de vie ?

Résumé :

La dispensation des médicaments par le pharmacien semble constituer un enjeu important pour la qualité des soins palliatifs. Très peu d'études ont été réalisées sur le territoire national concernant le rôle du pharmacien en soins palliatifs. Nous avons donc réalisé une étude sous la forme d'un questionnaire afin de recueillir la représentation des équipes officinales sur leur rôle dans ce domaine. Une représentation erronée est ancrée dans les représentations actuelles des équipes officinales, véhiculée entre autres par une méconnaissance du domaine palliatif. Leur rôle est pourtant essentiel, il est donc nécessaire de promouvoir la communication autour de celui-ci afin de le valoriser auprès des professionnels de santé.

Mots clés :

- Pharmacien
- Équipes officinales
- Soins palliatifs
- Fin de vie
- Rôle

Université Clermont-Auvergne
UFR de Pharmacie
28 place Henri Dunant, 63000 Clermont-Ferrand

Directrice de Thèse : Axelle VAN LANDER