

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenu publiquement le 27 mars 2025
Par M. David MALBAUT**

**« Rôle du pharmacien d'officine dans l'accompagnement des patients en
fin de vie »**

Membres du jury :

Président : Monsieur **DINE Thierry**, Professeur en Pharmacologie,
Pharmacocinétique et Pharmacie clinique

Assesseur(s) : Monsieur **MASCAUT Daniel**, Directeur de la thèse et Docteur en
Pharmacie

Membre(s) extérieur(s) : Monsieur **SAILLY Pierre**, Docteur en Pharmacie

 	LISTE GEREE	LG/FAC/001
Département Pharmacie Document transversal	Enseignants et Enseignants-chercheurs 2024-2025	Version 2.3 Applicable au 02/12/2024 Page1/128

Université de Lille

Président
Premier Vice-président
Vice-présidente Formation
ROBACZEWSKI
Vice-président Recherche
Vice-président Ressources Humaine
Directrice Générale des Services

Régis BORDET
Bertrand DÉCAUDIN
Corinne

Olivier COLOT
Jean-Philippe TRICOIT
Anne-Valérie CHIRIS-FABRE

UFR3S

Doyen
Premier Vice-Doyen, Vice-Doyen RH, SI et Qualité
Vice-Doyenne Recherche
Vice-Doyen Finances et Patrimoine
Vice-Doyen International
Vice-Doyen Coordination pluriprofessionnelle et Formations sanitaires
Vice-Doyenne Formation tout au long de la vie
Vice-Doyen Territoire-Partenariats
Vice-Doyen Santé numérique et Communication
Vice-Doyenne Vie de Campus
Vice-Doyen étudiant

Dominique LACROIX
Hervé HUBERT
Karine FAURE
Emmanuelle LIPKA
Vincent DERAMECOURT
Sébastien D'HARANCY
Caroline LANIER
Thomas MORGENROTH
Vincent SOBANSKI
Anne-Laure BARBOTIN
Victor HELENA

Faculté de Pharmacie

Vice - Doyen
Premier Assesseur et
Assesseur à la Santé et à l'Accompagnement
Assesseur à la Vie de la Faculté et
Assesseur aux Ressources et Personnels
Responsable de l'Administration et du Pilotage
Représentant étudiant
Chargé de mission 1er cycle
Chargée de mission 2eme cycle
Chargé de mission Accompagnement et Formation à la Recherche
Chargé de mission Relations Internationales
Chargée de Mission Qualité
Chargé de mission dossier HCERES

Pascal ODOU

Anne GARAT

Emmanuelle LIPKA
Cyrille PORTA
Honoré GUISE
Philippe GERVOIS
Héloïse HENRY
Nicolas WILLAND
Christophe FURMAN
Marie-Françoise ODOU
Réjane LESTRELIN

Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers (PU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie et Santé publique	81
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie	82
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
M.	DINE	Thierry	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie	82
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie - Virologie	82
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	ODOU	Pascal	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	POULAIN	Stéphanie	Hématologie	82
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
M.	STAELS	Bart	Biologie cellulaire	82

Professeurs des Universités (PU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ALIOUAT	El Moukhtar	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	ALIOUAT	Cécile-Marie	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Biophysique - RMN	85
M.	BERLARBI	Karim	Physiologie	86
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie	87
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie	87
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Biophysique - RMN	85
Mme	DEPREZ	Rebecca	Chimie thérapeutique	86
M.	DEPREZ	Benoît	Chimie bio inorganique	85
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire	87
M.	ELATI	Mohamed	Biomathématiques	27

M.	FOLIGNÉ	Benoît	Bactériologie - Virologie	87
Mme	FOULON	Catherine	Chimie analytique	85
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie et Santé publique	86
M.	GOOSSENS	Jean-François	Chimie analytique	85
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie	86
M.	LEBEGUE	Nicolas	Chimie thérapeutique	86
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques	26
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie cellulaire	87
Mme	LESTRELIN	Réjane	Biologie cellulaire	87
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie analytique	85
Mme	MELNYK	Patricia	Chimie physique	85
M.	MILLET	Régis	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	MOREAU	Pierre-Arthur	Sciences végétales et fongiques	87
Mme	MUHR-TAILLEUX	Anne	Biochimie	87
Mme	PERROY	Anne-Catherine	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	RIVIÈRE	Céline	Pharmacognosie	86
Mme	ROMOND	Marie-Bénédicte	Bactériologie - Virologie	87
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie	86
M.	SERGHERAERT	Éric	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie industrielle	85
M.	WILLAND	Nicolas	Chimie organique	86

Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers (MCU-PH)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	CUVELIER	Élodie	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	81
Mme	DANEL	Cécile	Chimie analytique	85
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie	82
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie et Santé publique	81

Mme	GENAY	Stéphanie	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
Mme	GILLIOT	Sixtine	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
M.	GRZYCH	Guillaume	Biochimie	82
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
M.	LANNOY	Damien	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	80
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	81
Mme	ODOU	Marie-Françoise	Bactériologie - Virologie	82

Maîtres de Conférences des Universités (MCU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	ANTHÉRIEU	Sébastien	Toxicologie et Santé publique	86
M.	BANTUBUNGI-BLUM	Kadiombo	Biologie cellulaire	87
M.	BERTHET	Jérôme	Biophysique - RMN	85
M	BEDART	Corentin	ICPAL	86
M.	BOCHU	Christophe	Biophysique - RMN	85
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie	86
M.	BOSC	Damien	Chimie thérapeutique	86
Mme	BOU KARROUM	Nour	Chimie bioinorganique	
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie	87
Mme	CARON-HOUDE	Sandrine	Biologie cellulaire	87
Mme	CARRIÉ	Hélène	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	CHARTON	Julie	Chimie organique	86
M.	CHEVALIER	Dany	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie - Biologie animale	87
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques	85
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques	27

M.	EL BAKALI	Jamal	Chimie thérapeutique	86
M.	FARCE	Amaury	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	FLIPO	Marion	Chimie organique	86
M.	FRULEUX	Alexandre	Sciences végétales et fongiques	
M.	FURMAN	Christophe	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie	87
Mme	GOOSSENS	Laurence	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie et Santé publique	86
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques	26
Mme	HAMOUDI-BEN YELLES	Chérifa-Mounira	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie	86
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie	87
M.	KAMBIA KPAKPAGA	Nicolas	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	86
M.	KARROUT	Younes	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie	87
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie analytique	85
Mme	LEHMANN	Hélène	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	LELEU	Natascha	Institut de Chimie Pharmaceutique Albert Lespagnol	86
M.	LIBERELLE	Maxime	Biophysique - RMN	
Mme	LOINGEVILLE	Florence	Biomathématiques	26
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie	86
M.	MARTIN MENA	Anthony	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
M.	MENETREY	Quentin	Bactériologie - Virologie	87
M.	MORGENROTH	Thomas	Droit et Economie pharmaceutique	86
Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle	85
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie et Santé publique	86
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques	85

M.	PIVA	Frank	Biochimie	85
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie et Santé publique	86
M.	POURCET	Benoît	Biochimie	87
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques / Innovations pédagogiques	85
Mme	RAVEZ	Séverine	Chimie thérapeutique	86
Mme	ROGEL	Anne	Immunologie	
M.	ROSA	Mickaël	Hématologie	87
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie	86
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie	87
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie - Virologie	87
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie - Biologie animale	87
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie	87
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Chimie organique	86
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques	87
M.	YOUS	Saïd	Chimie thérapeutique	86
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques	85

Professeurs certifiés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mme	KUBIK	Laurence	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeurs Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BAILLY	Christian	ICPAL	86
M.	DAO PHAN	Haï Pascal	Chimie thérapeutique	86
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie pharmaceutique	86

Maîtres de Conférences Associés

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M	AYED	Elya	Pharmacie officinale	
M.	COUSEIN	Etienne	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques	85
Mme	DANICOURT	Frédérique	Pharmacie officinale	
Mme	DUPIRE	Fanny	Pharmacie officinale	
M.	DUFOSSEZ	François	Biomathématiques	85
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	85
Mme	GEILER	Isabelle	Pharmacie officinale	
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique	86
M.	MITOUMBA	Fabrice	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	86
M.	PELLETIER	Franck	Droit et Economie pharmaceutique	86
M	POTHIER	Jean-Claude	Pharmacie officinale	
Mme	ROGNON	Carole	Pharmacie officinale	

Assistants Hospitalo-Universitaire (AHU)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	BOUDRY	Augustin	Biomathématiques	
Mme	DERAMOUDT	Laure	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
M.	GISH	Alexandr	Toxicologie et Santé publique	
Mme	NEGRIER	Laura	Chimie analytique	

Hospitalo-Universitaire (PHU)

	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
M.	DESVAGES	Maximilien	Hématologie	
Mme	LENSKI	Marie	Toxicologie et Santé publique	

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement	Section CNU
Mme	BERNARD	Lucie	Physiologie	
Mme	BARBIER	Emeline	Toxicologie	
Mme	COMPAGNE	Nina	Chimie Organique	
Mme	COULON	Audrey	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique	
M.	DUFOSSEZ	Robin	Chimie physique	
Mme	FERRY	Lise	Biochimie	
M	HASYEOUI	Mohamed	Chimie Organique	
Mme	HENRY	Doriane	Biochimie	
Mme	KOUAGOU	Yolène	Sciences végétales et fongiques	
M	LAURENT	Arthur	Chimie-Physique	
M.	MACKIN MOHAMOUR	Synthia	Biopharmacie, Pharmacie galénique et hospitalière	
Mme	RAAB	Sadia	Physiologie	

Enseignant contractuel

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	DELOBEAU	Iris	Pharmacie officinale
M	RIVART	Simon	Pharmacie officinale
Mme	SERGEANT	Sophie	Pharmacie officinale
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques

LRU / MAST

Civ.	Nom	Prénom	Service d'enseignement
Mme	FRAPPE	Jade	Pharmacie officinale
M	LATRON-FREMEAU	Pierre-Manuel	Pharmacie officinale
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique

CYCLE DE VIE DU DOCUMENT

Version	Modifié par	Date	Principales modifications
1.0		20/02/2020	Création
2.0		02/01/2022	Mise à jour
2.1		21/06/2022	Mise à jour
2.2		01/02/2024	Mise à jour
2.3		15/11/2024	Mise à jour
2.4		18/02/2025	Mise à jour

UFR3S-Pharmacie

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

Remerciements

Je tiens tout d'abord à remercier Monsieur Daniel Mascout, directeur de ma thèse. Merci d'avoir toujours été disponible pour moi et attentif à mon travail, de vous être impliqué avec moi dans ce sujet difficile à aborder. Votre patience et vos encouragements sur la durée ont été un véritable soutien pour moi.

A Monsieur Thierry Dine, merci de prendre la présidence de mon jury, d'y consacrer votre temps, de vous rendre responsable de ma soutenance et de ce travail pour me permettre de terminer mes études. Sachez également que je garde un très bon souvenir de vos enseignements, votre pédagogie et votre bienveillance en tant que professeur et parfois examinateur ont pour sûr participé à l'élaboration de mes connaissances et du pharmacien que je suis aujourd'hui.

Je remercie Monsieur Pierre Saily de sortir de sa jeune retraite pour m'accompagner une dernière fois. Je vous remercie pour votre présence, merci également de m'avoir offert mon premier emploi en tant que pharmacien et d'avoir placé votre confiance en moi, ce fut un plaisir de travailler avec vous et je continuerai de partager l'expérience que vous m'avez transmise.

J'en profite pour remercier Madame Bénédicte Saily, Docteur en pharmacie également, avec qui ce fut un plaisir de collaborer. Merci à vous aussi de m'avoir laissé ma chance et de m'avoir accompagné avec bienveillance au quotidien. A tous les deux je souhaite le bonheur, la santé et de profiter d'une longue retraite bien méritée.

Merci aux pharmaciens qui m'ont accueilli pendant mes stages et chez qui j'ai eu la chance de travailler en tant qu'étudiant :

Monsieur Jean-Marc Lebecque, mon pharmacien de famille à Marck dans le Pas-de-Calais, c'est chez vous que tout a commencé. Merci de m'avoir transmis votre expérience, j'ai énormément appris à vos côtés. Plus jeune vous avez toujours été une figure de confiance et de professionnalisme de la santé, impliqué pour sa communauté, et je suis très heureux d'en avoir profité en tant que patient, puis en tant qu'étudiant et collaborateur, cela a dessiné le professionnel que je suis aujourd'hui.

Madame Isabelle Campion, pharmacienne à Seclin qui m'a accueilli pour mon stage de 6^{ème} année durant six mois, c'est vous qui aviez la responsabilité de terminer ma formation avant que je sois lâché dans le grand bain et je vous remercie pour votre implication. C'est grâce à vous que j'ai pu mettre en pratique et parfaire mes connaissances, je suis pleinement satisfait du temps passé ensemble qui fut agréable mais au combien productif.

J'aimerais remercier également les membres des équipes de ces pharmacies qui m'ont toujours bien accueilli, particulièrement Clotilde et Léna, respectivement pharmaciennes adjointes à Marck et à Seclin, merci de vous être impliquées dans ma formation, j'ai adoré travailler avec vous et j'ai beaucoup appris à votre contact.

Je tiens à remercier l'Université de Lille ainsi que la Faculté de Pharmacie, le corps professoral, les différents intervenants, les professionnels rencontrés sur les différents terrains de stage, le service de scolarité de la faculté ainsi que toutes les personnes qui ont impacté mon parcours et permis cette réussite. Merci.

A mes incroyables titulaires Alice Cognet et Marie Marache, merci de m'accorder votre confiance. Je continue d'apprendre chaque jour à vos côtés dans un

environnement de travail familial et agréable que vous avez su créer. Je suis admiratif de votre panache à toutes les deux et je vous trouve très inspirantes dans l'attitude. Je suis convaincu d'avoir rencontré deux professionnelles ultra compétentes et humainement géniales. Merci, c'est avec plaisir que je continuerai de vous donner le meilleur de moi-même, vous le méritez.

A mes collègues de la Pharmacie du Parc à Lesquin, merci de m'accompagner au quotidien. C'est grâce à vous que je passe de bonnes journées au travail et que j'aime mon métier. Je vous apprécie chacune d'entre vous pour votre personnalité et votre sympathie envers moi.

Je reconnais votre valeur et votre humanité, c'est un plaisir et une réussite de collaborer avec vous.

A mes parents... mille mercis ! Merci pour tout ce que vous avez toujours fait pour moi, quelle chance d'avoir reçu votre amour inconditionnel et votre éducation. Sachez que je suis extrêmement fier d'être votre fils, vous êtes deux personnes courageuses, intelligentes, humaines, à l'écoute et prêtes à tout pour vos enfants. Merci pour votre patience, pour votre soutien dans mes projets, j'ai envie de partager encore de nombreux bons moments avec vous et de vous montrer ma réussite. Merci d'être présents et toujours de bons conseils dans les moments plus difficiles. Je ne vous le dirai jamais assez mais merci, je vous aime très fort.

A ma sœur Aurélie, merci d'avoir partagé cette vie de famille avec moi, d'avoir toujours été attentive à mon bonheur et d'avoir su veiller sur moi depuis le plus jeune âge. Je t'aime et je te suis tellement reconnaissant pour tout ce que tu as toujours fait pour moi, tu es une personne incroyable, forte, drôle, gentille, intelligente... C'est impossible de lister toutes tes qualités ! Merci pour tout ! Je te promets de chérir notre lien de frère et sœur.

Je remercie également Yann, mon beau-frère, merci de prendre soin de ma sœur et de vos enfants, pour moi c'est comme si tu avais toujours fait partie de la famille.

Lisa, Léo, merci d'être des neveux et une filleule formidables, vous êtes drôles, intéressants, vous ne vous en rendez peut être par compte pour le moment mais vous allez devenir de superbes personnes. Vous pourrez toujours compter sur moi.

Je remercie mes amis qui ont toujours cru en moi, qui m'ont soutenu et encouragé. Amis calaisiens, amis lillois et ceux qui se sont expatriés, merci à vous, j'ai de la chance d'avoir des personnes comme vous, sur qui compter. Je suis reconnaissant envers la vie de m'avoir mis sur votre chemin, c'est avec vous que j'ai ri, grandi et travailler pour devenir un homme accompli aujourd'hui. Le meilleur est à venir. Longue vie à nous tous !

Sommaire

Remerciements	12
Sommaire	14
Liste des abréviations	17
Liste des annexes	18
I. Introduction	19
II. État des lieux de la fin de vie en France	20
1. Définitions des termes concernant la fin de vie	20
2. Contexte juridique de la fin de vie en France et chronologie de la loi	25
i. Loi NeurWirth de 1995:	26
ii. Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :	26
iii. Loi du 4 avril 2002 / Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé:	27
iv. Loi du 22 avril 2005 / Loi Leonetti :	29
v. 19 février 2010 : Inauguration de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV): 32	
vi. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie:	32
vii. 5 janvier 2016 : Création du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie: 32	
viii. Loi du 2 février 2016 / Loi Claeys-Leonetti :	32
3. Contexte juridique de la fin de vie en Europe: l'euthanasie et l'aide médicale à mourir 33	
4. La vision de la mort et son évolution	38
i. La mort moins visible et perte des repères	38
ii. La population change : augmentation de l'espérance de vie	38
iii. Les causes de mortalité changent	39
iv. Un changement d'attitude face à la mort et une adaptation des rituels	40
v. Quelles considérations pour la personne âgée ?	40
vi. Conclusion	41
5. Attentes des patients "bien mourir" face à une réalité médicale complexe	42
III. La mort d'un point de vue physiologique et social	45
1. La mort physiologique	45
i. L'arrêt des fonctions vitales :	45
ii. La mort cellulaire :	46
iii. La mort cérébrale : un critère déterminant	47
iv. Les signes post-mortem :	47
2. La mort sociale	48
i. Processus de mort sociale :	49

ii.	Vieillesse et mort sociale :.....	49
iii.	La mort sociale dans les maladies chroniques ou terminales :	49
iv.	La mort sociale après la mort physiologique :	50
v.	Le contexte culturel et symbolique :	50
vi.	Conséquences médicales de la mort sociale pour les vivants :.....	50
3.	La perception des proches et les phases du deuil	51
i.	Le choc initial et le déni :	52
ii.	Douleur émotionnelle et souffrance psychologique :.....	52
iii.	La phase d'acceptation et de réorganisation émotionnelle :.....	53
iv.	Les facteurs influençant la perception du deuil :	53
v.	Le deuil comme expérience collective :	54
vi.	Les effets du deuil sur le long terme :	54
IV.	Position du pharmacien face à la fin de vie.....	55
1.	Compétences du pharmacien acquises au cours de son apprentissage universitaire	55
2.	Problématiques cliniques et thérapeutiques existantes	61
3.	Soins palliatifs : principes éthiques, création, cadre légal et structures de prise en charge.....	74
i.	Principes éthiques et prise en charge :	74
ii.	La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP):.....	76
iii.	Cadre légal :	77
iv.	Structures de soins palliatifs :	77
4.	Rôle du pharmacien dans l'Hospitalisation à domicile	79
5.	Rôle du pharmacien dans les soins palliatifs	80
6.	Les limites de l'implication du pharmacien.....	82
V.	Discussions autour de la fin de vie :	85
1.	Actualités de la fin de vie en France:	85
i.	La convention citoyenne sur la fin de vie 2022-2023 - Rapport du CESE :	85
ii.	Débat autour d'une nouvelle loi Fin de vie et projet de loi suspendu :.....	86
iii.	Perspectives futures :	88
2.	Associations : des acteurs clé dans l'accompagnement en fin de vie	88
i.	Les missions des associations :	88
ii.	Exemples d'associations en France :	89
iii.	EOLLIS: association de service et d'aide au maintien à domicile de l'agglomération Lilloise.....	90
iv.	Complémentarité d'action avec les professionnels de santé :	90
v.	Les limites du monde associatif :	91
3.	Le questionnement du Don d'organe :	91
i.	Le Cadre légal :	92
ii.	Les organes et les tissus concernés :	92
iii.	Les types de dons :	93

iv.	La mort encéphalique comme critère de décision :.....	94
v.	Le don d'organe dans le cadre de la fin de vie :	94
vi.	Enjeux et rôle du pharmacien :	95
4.	Préparer la fin de vie	96
i.	Les démarches:	97
ii.	Les moyens du pharmacien pour anticiper la fin de vie:.....	99
VI.	Conclusion.....	106
	Bibliographie.....	108
	Annexes	112

Liste des abréviations

- AINS : Anti-Inflammatoires Non Stéroïdiens
- AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
- ATP : Adénosine Triphosphate
- CI : Contre indiqué
- CNO : Compléments nutritionnels oraux
- CROP : Conseil Régionaux de l'Ordre des Pharmaciens
- CSP : Code de Santé Publique
- DMP : Dossier médical partagé
- ECG : Electroencéphalogramme
- EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs
- EPO : Erythropoïétine
- HAD : Hospitalisation à domicile
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IR : Insuffisance rénale
- IV : Intra-veineux
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PUI : Pharmacie à Usage Intérieur
- RHD : Règles hygiéno-diététiques
- SAD : Sonde à demeure
- SC : Sous-cutané
- SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs
- SNG : Sonde naso-gastrique
- USP : Unité de soins palliatifs
- VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Liste des annexes

- Annexe 1: Brochure à destination du grand public: Qu'appelle-t-on l'obstination déraisonnable
- Annexe 2: Les chiffres clés de l'Hospitalisation à domicile (ATIH Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation)
- Annexe 3: Différences entre sédation profonde et euthanasie
- Annexe 4: Demande d'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie
- Annexe 5 : Modèle de directives anticipées
- Annexe 6 : Le laboureur et ses enfants – Jean de La Fontaine
- Annexe 7 : Livret d'informations à destination des patients en HAD pour la dispensation de leurs traitements
- Annexe 8 : Brochure de l'Assurance Maladie à destination des patients de plus de 65 ans polymédiqués

I. Introduction

La fin de vie est une période délicate et complexe, où les besoins des patients transcendent bien souvent les frontières traditionnelles des soins médicaux, c'est une source d'angoisse, notamment concernant le questionnement de la perte d'autonomie, de la dépendance et de la perte de dignité, mais aussi du lieu et de l'entourage des derniers moments de la vie.

Les progrès de la science et de la médecine dans nos sociétés ont permis de rallonger l'espérance de vie, cependant vivre plus longtemps ne signifie pas vivre sans souffrance et de nombreux patients se voient pris en charge dans des structures de soins palliatifs, soins qui soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal. Alors qu'une grande majorité des français souhaite mourir à son domicile (81%), en 2019 en France 53% des décès ont eu lieu en milieu hospitalier.

Le compromis qui apparaît idéal est l'accès aux soins palliatifs chez soi, dans le cadre d'une hospitalisation à domicile ou grâce aux équipes mobiles de soins palliatifs répartis sur le territoire.

Face à ce contexte, le pharmacien d'officine, en tant que professionnel de santé souvent sous-estimé, se trouve au cœur d'une transformation significative de son rôle. Au-delà de la dispensation classique de médicaments, le pharmacien émerge comme un acteur clé dans l'accompagnement global des patients en fin de vie. Cela s'explique par son rôle de professionnel de santé de confiance et de proximité privilégié, de par son accessibilité et son écoute, mais aussi par les nouvelles possibilités d'accès en ville aux médicaments de fin de vie, notamment le midazolam, depuis 2021, dans le but d'induire une sédation profonde et continue jusqu'au décès.

Le pharmacien s'inscrit alors comme un élément essentiel de l'équipe de prise en charge pluridisciplinaire du patient.

Cette thèse propose de rassembler et mettre à jour les informations juridiques et médicales concernant la fin de vie, les attentes des patients et les possibilités d'action dans le but de donner au pharmacien d'officine les clefs du débat et ainsi lui permettre de mieux comprendre et aider ses patients qui font face à la fin de vie ou souhaitent la préparer.

II. État des lieux de la fin de vie en France

1. Définitions des termes concernant la fin de vie

En France, d'après le rapport du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPF), la législation et les nuances à propos de nombreux termes concernant la fin de vie sont assez mal connus du grand public mais également des professionnels de santé, dont fait partie le pharmacien.(1)

Le pharmacien d'officine étant un professionnel de santé de proximité, il sera souvent confronté ou questionné sur ces situations et une méconnaissance des différents termes abordés lors de la fin de vie peut être préjudiciable pour la compréhension du malade et son entourage, mais aussi pour maintenir le lien de confiance entre le pharmacien et ses patients.

Il est donc d'intérêt de clarifier le sens des différents termes qui seront abordés.

- **La mort :**

L'organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la mort comme « la disparition permanente et irréversible de conscience et de toutes les fonctions du tronc cérébrale ».

D'après le dictionnaire de l'Académie nationale de médecine, la mort est « la cessation totale et définitive des fonctions organiques et tissulaires animant un organisme ». (2)

La définition de la mort implique un certain délai pour justifier de l'irréversibilité du processus.

La mort cellulaire est beaucoup plus tardive que la mort de l'individu et la mort cérébrale, via la nécrose des tissus, survient en premier. La mort cérébrale considère alors la mort globale de l'individu et autorise le prélèvement d'organe et l'arrêt de la réanimation.

- **La fin de vie :**

La fin de vie est un sujet complexe et délicat, son cadre juridique est encadré en France par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016. Selon cette loi, la fin de vie est définie comme la phase ultime de la vie d'une personne, caractérisée par une altération progressive de l'état de santé et l'impossibilité d'assurer la survie par des traitements curatifs.

Habituellement, les autorités publiques et les chercheurs, notamment la Haute Autorité de Santé (HAS) retiennent deux définitions :

- La première considère la fin de vie à une estimation de la durée de vie restante, le pronostic vital est engagé à court ou moyen terme.
- La deuxième voit la fin de vie comme la trajectoire évolutive d'une pathologie grave qui entre en phase avancée.

Ces définitions confirment la possibilité d'une double lecture et la nécessité d'une approche globale, nuancée et adaptée, en accord avec le rôle et les connaissances du pharmacien dans la prise en charge des patients en fin de vie.

- **Les soins palliatifs :**

Plusieurs définitions sont retrouvées sur le plan national et international.

L'OMS définit en 1990 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 d'autres symptômes, 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 ». (3)

L'OMS redéfinit ensuite les soins palliatifs en 2002 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 ». (3)

Dans la législation française, les soins palliatifs se voient définis par la loi de 1999 portant sur les « Droits de la personne malade et des usagers du système de santé » comme ceci : « Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage ». (4)

- **Le consentement :**

Le consentement est un prérequis à tout acte médical, « aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » (Article L. 1111-4 du Code de la santé publique – CSP). (5)

Le patient a donc le droit d'accepter ou de refuser les propositions thérapeutiques qui lui sont offertes. Le préambule nécessaire au consentement est une information loyale, claire et appropriée sur l'état de santé, les investigations et les soins qui sont proposés.

Si le patient, en état d'exprimer sa volonté, refuse le traitement, le médecin doit accepter le refus après avoir laissé au patient le temps de la réflexion et lui avoir exposé les possibles conséquences.

Si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, celle-ci est recherchée au travers des directives anticipées, de la personne de confiance ou à défaut de ses proches, sauf impossibilité liée à l'urgence.

- **Le refus de soins :**

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. » (Article L. 1111-4 du CSP). Le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte de soin (y compris ceux à visée de diagnostic). Dans ce cas, l'équipe de soins est tenue d'informer de façon claire et intelligible le patient des potentielles conséquences de ce refus.

Après un délai de réflexion raisonnable, le professionnel demandera au patient de reformuler sa décision de manière à s'assurer de sa stabilité.

La décision du patient doit être consignée au dossier médical.

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté.(5)

- **Acharnement thérapeutique / Obstination déraisonnable :**

C'est le fait d'initier des soins, de poursuivre des actes ou des traitements médicaux qui s'avèrent inutiles, disproportionnés ou n'ayant pour seul objectif que le maintien artificiel de la vie.

Depuis 1995, le Code de Déontologie a remplacé le terme d'acharnement thérapeutique, jugé trop négatif, par celui d'obstination déraisonnable. C'est ce terme qui est repris dans la loi Claeys-Leonetti de 2016.

Selon elle, la décision justifiant l'arrêt des soins est prise sur la réunion de deux types de critères :

- Critères médicaux : les actes sont jugés inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie (sont considérés comme traitement l'hydratation et la nutrition artificielle et sont susceptibles d'être limités ou arrêtés au titre du refus de l'obstination déraisonnable).
- Critères relatifs à la volonté du patient : lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté, celle-ci est établie par les directives anticipées, à défaut par la personne de confiance et à défaut par le témoignage des 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 est prise par le médecin après une procédure collégiale. (6)

(Annexe 1 : Brochure à destination du grand public : Qu'appelle-t-on que l'obstination déraisonnable)

- **Abstention et limitation des traitements :**

D'après le code de déontologie médicale, la limitation des traitements correspond au fait de n'entreprendre aucune intervention autre que les soins de confort. Cette décision est prise à l'issue d'une procédure collégiale et respecte la volonté du patient et, s'il est hors d'état d'exprimer sa volonté, de ses directives anticipées, par une personne de confiance ou de ses proches. La mort ou son accélération n'est pas le but recherché, le patient n'est pas dépourvu de prise en charge médicale mais celle-ci se limite aux soins de confort. (7)

- **Arrêt des thérapeutiques actives :**

La limitation et arrêt des thérapeutiques actives découlent du principe de refus de l'obstination déraisonnable. Selon la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF), la décision de limitation ou d'arrêt de thérapeutique(s) active(s) représente dans les situations devenues désespérées la seule alternative éthique à un acharnement thérapeutique, contraire au code de déontologie médicale. Cette décision ne constitue en rien une pratique d'euthanasie mais vise à redonner son caractère naturel à la mort.

La limitation ou arrêt de thérapeutiques actives se caractérise par la non instauration ou la non poursuite de thérapeutiques curatives ou de suppléance dont la conséquence peut être d'avancer le moment de la mort.

L'arrêt des traitements se différencie de l'arrêt des soins, les soins correspondent alors à la prise en charge du confort dans le respect de la dignité du patient. Les

soins palliatifs associent alors l'ensemble des mesures permettant une prise en charge physique, émotionnelle, spirituelle et sociale. (8)

- **L'Hospitalisation à domicile (HAD) :**

La HAD est une forme d'hospitalisation à part entière qui permet, au domicile, d'exercer des soins médicaux et paramédicaux complexes, techniques ou intensifs que le secteur médical de ville n'est pas en mesure d'assurer.

Comme à l'hôpital, la continuité des soins y est assurée 7 jours sur 7 et 24 heures sur 24, l'objectif de la HAD est d'éviter, écarter ou retarder une hospitalisation en institution avec hébergement. Elle concerne des patients de tout âge qui en l'absence de structure d'hospitalisation à domicile auraient nécessité une prise en charge hospitalière classique et complète.

Étendue sur l'ensemble du territoire, elle constitue une réponse à l'aspiration grandissante de la population à être soigné dans un environnement plus familier et apprécié des patients.

Cela représentait en 2020 :

- 282 établissements de santé
- 154 000 patients hospitalisés
- 52 000 hospitalisations pour soins palliatifs
- 6,6 millions de journées d'hospitalisation (9)

(Annexe 2 : Les chiffres clés de l'Hospitalisation à domicile (ATIH Agence Technique de l'Information sur l'Hospitalisation))

- **Sédation profonde et continue jusqu'au décès :**

La sédation profonde et continue est un droit introduit par la loi Claeys-Leonetti de 2016 qui affirme pour toute personne le droit à une fin de vie digne et avec le meilleur apaisement possible de la souffrance.

C'est un soin consistant à endormir profondément une personne atteinte d'une maladie grave et incurable dans le but de soulager ou prévenir le malade de souffrances réfractaires. Cette sédation est associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie. Ce n'est pas la sédation qui conduit au décès mais l'évolution naturelle de la maladie.

En pratique, la demande peut être faite par le patient dans le cas où son pronostic vital est engagé et qu'il souffre de son traitement ou lorsque sa décision de refuser un traitement engage son pronostic vital et est susceptible de causer une souffrance insupportable. La demande peut être effectuée par le médecin si le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et que le médecin juge nécessaire un arrêt des soins au titre du refus de l'obstination déraisonnable. Cela a lieu dans le respect des volontés du patient, au travers de ses directives anticipées et de sa personne de confiance, la

décision médicale résulte elle d'une procédure collégiale et l'ensemble de cette procédure est consignée dans le dossier médical.

- **Euthanasie :**

D'après le Dictionnaire culturel de la langue française (Le Robert), l'étymologie du mot euthanasie nous vient du grec « Eu » : Bien et « Tanatos » : la mort, donc la bonne mort. Dans l'Antiquité, cette façon de bien mourir était perçue comme douce et sans souffrance après une vie couronnée de succès. La langue française emprunte ensuite ce terme de l'anglais « euthanasia » en 1771 comme terme philosophique pour définir l'art de rendre la mort douce et heureuse.

De nos jours, l'euthanasie est, dans les mœurs ainsi que dans la loi, caractérisée par la notion d'intentionnalité. D'après le Comité Consultatif National d'Éthique, c'est « l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne qui le demande, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugée insupportable ». (10)

La substance létale est administrée à la personne qui le demande par un tiers qui réalise l'acte.

Cet acte est illégal en France

(Annexe 3 : Différences entre sédation profonde et euthanasie)

- **Suicide assisté :**

Aussi appelé assistance au suicide ou suicide médicalement assisté, le suicide assisté est à différencier de l'euthanasie, dans cette procédure, l'acte létal est réalisé par le malade lui-même.

Le suicide assisté ne peut être pratiqué que si le malade est pleinement conscient de son acte et que son état physique lui permet de s'auto-administrer des substances létales. (10)

Cette pratique est illégale en France.

2. Contexte juridique de la fin de vie en France et chronologie de la loi

Plusieurs lois se sont succédées pour améliorer l'accompagnement des malades et des personnes en fin de vie, lois souvent accompagnées de plans santé pour accompagner leur mise en œuvre.

i. Loi NeurWirth de 1995:

Cette loi apporte diverses dispositions d'ordre social au code de santé publique, notamment le **droit de recevoir des soins visant à soulager la douleur**, qui doit être en toute circonstance prévenue, prise en compte et traitée. (11)

ii. Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs :

On peut citer pour exemples plusieurs articles de cette loi ayant un impact direct sur la prise en charge des patients :

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

« Art. L. 1er B. - *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.*

« Art. L. 1er C. - *La personne malade peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique.* »

« Art. L. 162-1-10. - *Des conditions particulières d'exercice des professionnels de santé exerçant à titre libéral ou qui sont salariés des centres de santé sont mises en œuvre pour délivrer des soins palliatifs à domicile. Ces conditions peuvent porter sur des modes de rémunération particuliers autres que le paiement à l'acte et sur le paiement direct des professionnels par les organismes d'assurance maladie.* »

Cette loi impacte également le code du travail qui se voit complété par la notion de donner la possibilité à un aidant d'accéder à des congés d'accompagnement d'une personne en fin de vie :

« Art. L. 225-15. - *Tout salarié dont un ascendant, descendant ou une personne partageant son domicile fait l'objet de soins palliatifs a le droit de bénéficier d'un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.* »

« *Il peut, avec l'accord de son employeur, transformer ce congé en période d'activité à temps partiel.* » (12)

On a au travers de cette loi, les débuts d'un **contexte de prise en charge de la fin de vie** en France, de nouveaux **droits universels pour les patients** avec un accompagnement visant le soulagement physique et psychique dans le respect de la dignité et de la volonté de ceux-ci.

Les actes de **soins palliatifs** se voient définis et **encadrés par la loi**, la notion d'hospitalisation et de **soins palliatifs à domicile** est abordée et les conditions d'exercice des professionnels et établissements de santé sont établis tant sur le plan de la réalisation que de la rémunération.

Il peut être intéressant pour le pharmacien amené, à répondre aux interrogations des patients et des aidants, de définir le cadre du congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie.

Le congé de solidarité familiale remplace, depuis 2003, le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie et il permet au salarié d'assister un proche gravement malade.

Le congé de solidarité familiale (critères d'éligibilité et mode de rémunération) :

Qui cela peut-il être ?

- Un ascendant (père, mère...) ou un descendant (enfant, petit-enfant...)
- Un frère ou une sœur
- Un membre du domicile (conjoint, concubin, partenaire lié par mariage ou PACS)
- Une personne vous ayant désigné comme personne de confiance

Quelle est la durée du congé ?

Ce congé est accordé pour une durée de 3 mois renouvelable une fois pour une durée maximale de 6 mois.

Il prend fin au terme de cette période de 3 ou 6 mois ou au maximum dans les 3 jours suivant le décès de la personne.

Quelles démarches effectuer ?

Il faut adresser à l'employeur, au moins 15 jours avant le début du congé (sauf situation d'urgence justifiée par un courrier du médecin), une lettre recommandée avec avis de réception l'informant de la volonté de bénéficier du congé.

Le congé ne peut être ni reporté ni refusé par l'employeur. Il peut être, selon certaines modalités, transformé en période d'activité à temps partiel.

Quelle rémunération ?

Ce congé n'est en principe pas rémunéré par l'employeur mais l'Assurance Maladie peut verser une allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie pendant 21 jours durant ce congé.

Le montant de cette allocation est de 60,55 euros bruts par jour depuis le 1^{er} avril 2023. Elle a une durée de 21 jours maximum et sera interrompue le lendemain du décès dans le cas où cela se produit dans les 21 jours.

Un travailleur indépendant qui doit cesser son activité peut également bénéficier de cette allocation.

(Annexe 4 : demande d'allocation journalière d'accompagnement à domicile d'une personne en fin de vie)

iii. **Loi du 4 avril 2002 / Loi Kouchner relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé:**

Cette loi définit le cadre juridique de **droits des malades** ainsi que la notion de « **démocratie sanitaire** ». Elle prévoit le droit à l'information, l'accès direct au dossier médical, le droit au consentement éclairé et réaffirme le droit au refus de traitement.

Les 5 grands domaines d'application de cette loi sont les suivants :

Titre Ier : Solidarité envers les personnes handicapées (articles 1 à 2)

Titre II : Démocratie sanitaire (articles 3 à 44)

Titre III : Qualité du système de santé (articles 45 à 97)

Titre IV : Réparation des conséquences des risques sanitaires (articles 98 à 107)

Titre V : Dispositions relatives à l'Outre-Mer (articles 108 à 126)

(13)

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a pour but de répondre aux attentes des malades ainsi que **d'améliorer leurs droits** en plaçant **les patients au centre des prises de décisions**.

Cela se fait dans une démarche de « **démocratie sanitaire** » qui vise à associer les usagers du système, les professionnels de santé et les décideurs publics dans l'élaboration de la politique de santé.

De plus l'élaboration de la loi s'est faite en consultation des associations de patients dans un contexte médical à l'époque marqué par l'épidémie de VIH.

Les principales notions abordées par la loi sont les suivantes :

- **Le consentement libre et éclairé** : c'est un devoir d'information et la responsabilité du médecin envers le patient, qui doit être informé avant un acte médical sur les différents traitements et alternatives, les différents actes médicaux, la nécessité ou l'urgence d'agir, les conséquences en cas d'acte ou de refus, les risques (fréquents, graves ou prévisibles)
- **Réaffirmation de la possibilité de refus de traitement**, même si le refus devait avoir pour conséquence de précipiter la mort. Cependant, la loi rappelle que dans ces circonstances, le professionnel de santé a l'obligation de délivrer à son patient une information fiable, répétée et compréhensible, accompagnée d'un délai de réflexion raisonnable, de façon à ce qu'il puisse réitérer son refus de traitement en ayant été pleinement informé.
- **L'accès au dossier médical** : le patient a accès à son dossier médical pour connaître son état de santé, il peut ainsi être mieux informé et cela lui permet de faire valoir ses droits en cas d'erreurs ou de conséquences liées à l'acte médical. De plus, la loi prévoit que les proches peuvent également accéder au dossier médical d'une personne décédée. En cas de litige avec un établissement qu'il soit public ou privé et qui refuse l'accès au dossier médical, il est possible de saisir la CADA (Commission d'Accès aux Documents Administratifs).
- **Personne de confiance** : elle accompagne le malade qui l'a désignée au travers de son parcours médical, celui-ci **représente le patient** lors de ses décisions dans le cas où il ne serait plus en mesure de les exprimer. La personne de confiance **n'est pas responsable** et ne décide pas, elle indique les préférences, les volontés et retranscrit auprès du personnel soignant la réalité du patient et de ses convictions. Le médecin s'appuie sur ces éléments apportés pour prendre une décision mais n'est pas dans l'obligation de les appliquer.

Quel rôle à jouer pour la personne de confiance (à ne pas confondre avec la personne à prévenir en cas d'urgence) ?

- **Accompagner** aux consultations, **questionner** et **recevoir les informations** médicales.
- Connaître le contenu des **directives anticipées** ainsi que les conserver ou connaître leur emplacement et en être leur **représentant**.

- Initier une **procédure collégiale** d'arrêt de traitement si elle l'estime nécessaire.

Comment désigne-t-on sa personne de confiance ?

- Le patient doit être majeur.
- Le patient doit être en état d'exprimer sa volonté au moment où il en fait la demande.
- La désignation se fait par écrit, sur papier libre ou lors de la rédaction de directives anticipées.

Qui doit-être désigné ?

Cela peut être un parent, un ami proche, un professionnel (acteur de santé ou travailleur social) en qui la personne a confiance.

Il n'est pas possible de désigner plusieurs personnes de confiance, la désignation est révocable à tout moment.

- **Le droit d'être indemnisé** dans différentes situations :
 - **Faute médicale**
 - **Infection nosocomiale** (infection attrapée à l'hôpital)
 - **Aléas thérapeutiques** (les conséquences de l'acte médical ne sont pas bonnes et non souhaitées)
 - **Affection iatrogène** (répercussions sérieuses et négatives)

La loi Kouchner prévoit également une indemnisation des patients dans les cas les plus sérieux, même en l'absence de toute erreur médicale.

- **Faciliter les recours** : la loi prévoit la mise en place de CCI (Commissions de Conciliations et d'Indemnisation) ainsi qu'un organisme payeur l'ONIAM (Office National d'Indemnisation des Accidents Médicaux) dans le but de faciliter le parcours de réclamation des patients.

iv. Loi du 22 avril 2005 / Loi Leonetti :

La loi du 22 avril 2005 dite loi Leonetti, relative aux droits des malades, est la première **loi spécifiquement dédiée à la fin de vie**. (14)

Elle **proscrit l'obstination déraisonnable**, confirme le droit de refus de tout traitement et encadre les bonnes pratiques de limitation, d'arrêt ou de refus de traitement.

La loi introduit pour la première fois la notion de **directives anticipées** comme un droit du patient dont la valeur devra être prise en compte.

Le corps médical a dans ce cas l'obligation de respecter le principe de refus de l'obstination déraisonnable et sont ainsi évités les traitements disproportionnés, non utiles et ceux n'ayant pas d'autre objectif que le maintien artificiel de la vie, cela permet de **passer d'une approche curative à une approche palliative**. La loi introduit également comme droit du patient la prise en compte et la valeur de ses directives anticipées.

La loi encadre ainsi les procédures d'arrêt et limitation de traitement :

Malade conscient	Malade inconscient
Choix personnel du malade d'arrêter ou limiter un traitement	Droits du malade représentés par les directives anticipées , la personne de confiance et les proches
Le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre la personne de poursuivre les soins. Le malade doit réitérer sa demande après un délai de réflexion. La décision est inscrite dans le dossier médical du patient Le médecin respecte la volonté du patient et sauvegarde au mieux la qualité de vie grâce aux soins palliatifs.	Procédure d'arrêt de traitement qui repose sur 3 critères : <ul style="list-style-type: none"> • Procédure collégiale • Décision médicale : cela s'explique pour ne pas faire peser sur les proches la responsabilité et la culpabilité des intérêts du malade. • Transparence : les concertations et décisions qui en découlent sont inscrite dans le dossier médical.

Procédure collégiale : la procédure est définie par la loi, le médecin en charge du patient consulte l'avis d'un autre médecin, et l'un des deux peut solliciter l'avis d'un médecin consultant extérieur et compétent dans le domaine, mais ne participant pas aux soins, ainsi le troisième médecin permet d'avoir un avis éclairé et détaché dans le but d'avoir le recul et l'impartialité nécessaire à l'appréciation de la situation. Cette concertation implique la personne de confiance ou les proches du malade et tient compte des directives anticipées si elles existent.

Les directives anticipées : elles représentent les dernières volontés du malade concernant les soins en rapport avec la fin de vie, elles permettent d'exprimer à l'avance les volontés de poursuite, limitation ou arrêt de traitement du malade.

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, écrire ses directives anticipées dans le but d'aider le corps médical à prendre des décisions concernant ses soins si la personne n'est plus en mesure d'exprimer ses volontés.

Les directives anticipées ne sont pas obligatoires mais sont un **droit** des patients.

Avec la loi de 2005, les directives anticipées ne sont pas obligatoires, c'est un droit des patients, cependant elles ne s'imposent pas au médecin mais sont une orientation, leur durée de validité est limitée à 3 ans, elles doivent être renouvelées régulièrement et sont révocables à tout moment.

(Annexe 5 : Modèle de directives anticipées)

Situations particulières :

- **Discordance au sein des proches :** Des situations rares et souvent médiatisées où l'affect prévaut sur les opportunités d'arrêt des traitements, le médecin doit s'attacher à parvenir à un consensus.
- **L'arrêt de la nutrition artificielle :** Cela concerne la **nutrition entérale** par sonde et la **nutrition parentérale** par le réseau veineux. La **nutrition artificielle est alors assimilée à un traitement** et celui-ci **peut être interrompu** selon une procédure collégiale et le recours à des soins palliatifs de sédation d'accompagnement si cela est justifié et selon la souffrance que cet arrêt pourrait engendrer.

Tel un traitement, la nutrition artificielle ne doit pas avoir pour seul but le prolongement artificiel de la vie.

- **Le double effet :** C'est une situation médicale désespérée dans laquelle l'effet recherché est absolument nécessaire et sans autre solution, en faisant tout pour éviter l'effet néfaste. C'est le cas de la fin de vie où pour soulager la souffrance du patient en phase terminale le médecin n'a d'autres choix que de donner des médicaments ayant pour conséquences d'abréger la vie du patient, le malade, sa personne de confiance ou ses proches doivent alors en être informés.
- **L'urgence :** C'est la situation qui exclue le champ d'application de la loi mais le médecin doit tout de même se préserver d'utiliser des traitements inutiles ou disproportionnés, la procédure collégiale d'arrêt de traitement étant dans ce cas rarement possible, les décisions restent soumises aux obligations de motivation médicale et de transparence.
- **L'impossibilité d'évaluer la souffrance du malade :** C'est lorsque l'on ne peut évaluer la souffrance du malade du fait de son état cérébral défaillant. Trois conditions s'appliquent à cette situation :
 - Absence d'obstination déraisonnable
 - Mise en place d'une procédure collégiale
 - Impossibilité d'évaluer la souffrance du patient

La loi Leonetti précise également le cadre de **la sédation qui se différencie de l'euthanasie**, la sédation a pour objectif de soulager le patient et non de le faire mourir.

L'**intention**, le **dosage**, l'**effet du produit dans le temps** et la **réversibilité** du traitement sont ce qui différencie la sédation palliative d'accompagnement de l'euthanasie qui n'est, elle, pas autorisée.

(Annexe 3 : Différences entre sédation profonde et euthanasie)

v. 19 février 2010 : Inauguration de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV):

L'ONFV mène des études sur les conditions de la fin de vie en France et les diffuse. C'était un projet de la loi Leonetti de 2005, appartenant au ministère de la santé. Cet observatoire rend compte des conditions et pratiques d'accompagnement de la fin de vie pour en améliorer les connaissances.

Il est également chargé de la diffusion de l'information de la loi de manière à ce que cette culture médicale des soins palliatifs et de l'accompagnement fin de vie se transmette à l'ensemble de la prise en charge, aussi bien du côté des soignants que des patients.

vi. Plan National 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie:

L'état des lieux est que, malgré l'évolution de la loi, les inégalités d'accès aux soins persistent.

L'objectif de ce plan est de placer le patient au cœur des décisions et de développer les soins au domicile. Cela se décline autour de 4 axes principaux :

- Informer le patient et lui permettre d'être au cœur des décisions le concernant
- Former les professionnels, soutenir la recherche et le partage des connaissances en soins palliatifs
- Développer les prises en charge au domicile y compris pour les résidents en établissements sociaux et médico-sociaux
- Réduire les inégalités d'accès aux soins palliatifs et en garantir l'accès pour tous

vii. 5 janvier 2016 : Création du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie:

Il fusionne les équipes de l'Observatoire National de la Fin de Vie et du Centre National de Ressources en Soins Palliatifs. Il valorise le recueil de données sur les soins palliatifs et la fin de vie et participe à la promotion et au suivi des politiques de santé publique.

viii. Loi du 2 février 2016 / Loi Claeys-Leonetti :

C'est la dernière et actuelle loi adoptée en France à ce jour sur le sujet des soins palliatifs et de la fin de vie. Le but de celle-ci est de mieux répondre aux attentes de la population à mourir dans la dignité.

La loi du 2 février 2016 apporte de nouveaux droits et **modifie les dispositions relatives à la fin de vie** prise par la loi de 2005, qui, bien que bien reçue par une majorité des soignants, était jugée insuffisante et remise en cause par certains qui estimaient que le curseur de décision était encore trop du côté du médecin et ne laissait pas suffisamment de place aux droits du patient.

La loi tente de trouver un nouvel équilibre tout en allant pas jusqu'à ouvrir un droit en faveur d'une aide active à mourir, **le suicide assisté et l'euthanasie restent interdits en France.** (6)

En pratique, les dispositions prises par la loi sont les suivantes :

- Etendre la portée des **directives anticipées** qui **deviennent contraignantes** pour le médecin. Elles n'étaient avant que consultatives, elles s'imposent désormais au médecin comme obligatoire sauf dans deux situations : en situation d'urgence et lorsqu'elles apparaissent inappropriées. **La durée de validité n'est plus limitée** dans le temps, les directives anticipées restent d'actualité tant que la personne concernée ne les a pas contestés.
- Créer le cadre juridique et le droit d'accès sous conditions à la **sédation profonde et continue jusqu'au décès**, pratique thérapeutique consistant à endormir le patient en fin de vie pour éviter toute souffrance. La demande de sédation est examinée dans le cadre d'une procédure collégiale
- **Améliorer la prise en charge palliative** du côté des soignants, notamment par la **formation initiale et continue** des études des professionnels de santé.

3. Contexte juridique de la fin de vie en Europe: l'euthanasie et l'aide médicale à mourir

La législation française de la fin de vie centrée sur la sédation ne répond pas aux attentes d'une part de la population et dans un contexte où les instances de santé et certains patients soulignent un "mal mourir", il peut être intéressant de regarder l'approche juridique de la fin de vie à l'étranger.

En effet, ces dernières années de nombreux pays européens ont modifié ou créé des lois autour de la fin de vie, notamment concernant l'euthanasie et le suicide médicalement assisté.

La fin de vie est un phénomène sociétal et médical relativement nouveau, en pleine évolution mais qui souffre d'un vide juridique.

Plus que pour la plupart des sujets médico-éthique, les points de vue et les débats sur l'aide à mourir sont extrêmement controversés.

La France fait également face à ce débat de société. On pourrait citer de nombreux cas médiatisés ces dernières années ou plus concrètement, les travaux de la Convention citoyenne sur la fin de vie qui a rendu son rapport en 2023, ou encore le projet de loi concernant une « aide à mourir » du président Emmanuel Macron qui devait initialement être débattu en 2024, mais dont les travaux sont suspendus depuis la dissolution de l'Assemblée Nationale.

Dans une Europe où l'environnement de fin de vie est en pleine évolution, où de nouvelles législations apparaissent et où la fréquence d'utilisation de ces nouveaux droits est en pleine augmentation, et même si les caractéristiques de la pratique varient selon les juridictions et que les lois existantes nécessitent une surveillance étroite, ceux qui n'ont pas de lois peuvent bénéficier des expériences des autres pour alimenter le débat sociétal et il paraît alors important d'étudier le fonctionnement de nos voisins pour en tirer des conclusions concernant l'intérêt des patients, l'impact

sur les professionnels de santé, les systèmes de santé eux-mêmes et la population en général. (15)

Juridictions européennes ayant légalisé l'euthanasie et/ou le suicide assisté :

Juridiction	Année de législation	Type de législation	Statut légal	Définition
Suisse	1942	Pas de législation Décriminalisation de l'aide active à mourir	Aide active à mourir	Le code pénal indique que seules les personnes ayant des motifs ou des intérêts égoïstes seront condamnés.
Pays-Bas	2002	Loi sur l'interruption de la vie sur demande et le suicide assisté	Euthanasie Aide active à mourir	Cessation de vie sur demande à un tiers Aide intentionnelle à une personne pour l'aider à se suicider.
Belgique	2002	Loi sur l'euthanasie	Euthanasie Aide active à mourir tolérée par jurisprudence, n'est pas reprise par la loi	Mettre intentionnellement fin à la vie d'une personne, à la demande de cette autre personne.
Luxembourg	2009	Loi sur l'euthanasie	Euthanasie Aide active à mourir	Acte d'un médecin qui met fin à la vie d'une personne à la demande spontanée et volontaire de celle-ci. Fait qu'un médecin aide intentionnellement une personne à se suicider et lui donne les moyens de le faire à la demande spontanée et volontaire de celle-ci.
Allemagne	2020	Pas de législation Décriminalisation de l'aide active à mourir	Aide active à mourir	Pas de statut légal S'organise autour de la jurisprudence européenne et par les associations d'aide au suicide.
Espagne	2021	Loi organique pour la réglementation de l'euthanasie	Euthanasie Aide active à mourir	Acte par lequel un tiers met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse, libre et réitérée de celle-ci Acte par lequel un tiers fournit ou met à disposition des moyens, des connaissances ou informations pour permettre à une personne de mettre intentionnellement fin à sa vie. (16)
Autriche	2021	Pas de législation	Aide active à mourir	Aide physique apportée à une personne souhaitant mourir en

		Dépénalisation de l'aide active à mourir		mettant en œuvre des mesures d'interruption de la vie.
Portugal	2023	Loi sur l'euthanasie et le suicide assisté	Euthanasie Aide active à mourir	Fait d'abrégé délibérément la vie d'une personne à sa demande expresse et répétée.

(17) (18)

Au sein des juridictions ayant levé les interdictions sur ces pratiques, les lois sur l'aide active à mourir et l'euthanasie diffèrent sur certains points, cependant, on retrouve un consensus et des similitudes autour de grands principes.

Les points communs entre les exigences de fond et de procédures :

- La demande doit être **volontaire**, mûrement **réfléchi**e et **répétée** dans le temps.
- La personne doit souffrir d'une **maladie grave et incurable** causée par une pathologie ou un accident.
- La personne doit souffrir de souffrances physiques ou psychologiques **insupportables** et qui ne peuvent être soulagées.
- Le médecin doit **éclairer** et **informer** le patient de son état de santé et des options médicales, les deux parties doivent avoir compris qu'il n'existe **pas de probabilité d'amélioration**.
- Un **deuxième médecin** indépendant doit être consulté par le médecin traitant du patient avant de procéder.
- La **déclaration** de l'acte médical est **obligatoire**.

Les principales motivations des demandes :

Des études montrent que la douleur n'est généralement pas le principal facteur de motivation pour demander l'euthanasie ou le suicide médicalement assisté.

- Un **contrôle inadapté de la douleur** représente 33% des demandes des patients. (19)

La perte d'autonomie, la diminution de la qualité de vie et la perte de dignité sont les facteurs les plus fréquemment cités.

- La **perte de dignité** et ce qu'elle implique est identifiée dans 61% des cas au Pays-Bas et 52% des cas en Belgique et apparaît comme la **principale préoccupation** des patients. (19)

Dans les pays où l'euthanasie et le suicide médicalement assisté sont des options légales, l'euthanasie est le choix le plus fréquemment plébiscité. Une étude réalisée aux Pays-Bas montre que dans 75% des cas c'est l'euthanasie qui est préférée. (20)

Fréquence des pratiques d'euthanasie et d'aide à mourir :

Les informations sur la fréquence d'utilisation de l'euthanasie sont obtenues par déclaration obligatoire, cela permet d'étudier le phénomène et est, en général, une exigence procédurale de la loi.

Dans les pays chez qui les pratiques d'aide médicale à mourir et euthanasie sont réglementées depuis un certain temps, de nombreuses études viennent démontrer une évolution significative.

L'exemple de la Belgique et des Pays-Bas :

- Au Pays-Bas, les euthanasies représentaient 1,7% du total des décès en 1990. (21)
Ce chiffre se stabilise autour de 2% en 2002 avec la légalisation et évolue légèrement chaque année jusqu'à représenter 4,6% des décès en 2015. Ce chiffre se stabilise entre 4% et 5% ensuite. (17,21)
- En Belgique, 2655 cas d'euthanasie sont signalés en 2019 soit 2,4% du total des décès.
On constate cependant une demande beaucoup plus forte du côté de la Belgique néerlandophone (76%) que du côté francophone (24%).
Cela s'explique par la proximité culturelle avec les Pays-Bas et on constate d'ailleurs en 2013 que le taux de décès par euthanasie dans la Belgique flamande était de 4,6%. (17)

Le recul de 20 ans de législation voit se stabiliser dans ces pays les demandes d'aide à mourir. L'augmentation de la longévité et de la part de population vieillissante, la demande d'autonomie grandissante du côté des patients font que dans les années à venir on estime à **environ 5%** la part de décès par euthanasie dans les pays européens bénéficiant d'une législation. (18)

Médicaments utilisés dans l'euthanasie et l'aide à mourir :

Bien qu'il existe plusieurs types de médicaments pouvant être utilisés dans l'euthanasie et que certaines législations précisent l'utilisation de médicaments particuliers, un consensus au travers des législations est généralement retrouvé.

- **Benzodiazépines** (seule ou en association) : elles ont pour effet de détendre le patient (propriétés anxiolytiques, myorelaxantes et sédatives) et sont facultatives
- Dose élevée de **barbiturique** tel que le thiobarbital, le pentobarbital ou le sécobarbital : provoque une anesthésie générale et une mort rapide.

(17,22)

Les clefs du débat :

Les débats éthiques autour de l'aide à mourir sont complexes et persistants.

- **Arguments des partisans :**
 - Préserver l'autonomie et l'autodétermination d'un patient en fin de vie en permettant de mourir dans la dignité.
 - Soutenir que c'est parfois la seule possibilité pour soulager de souffrances insupportables et que la qualité de vie est plus importante que la quantité.
 - La sécurité, la mort est apportée de manière sûre par le protocole et les médecins, chose que ne garantis pas le suicide.

- **Arguments des opposants :**

- Violation du code de déontologie médicale et du serment d'Hippocrate
- La souffrance, aussi insupportable qu'elle puisse être, peut et doit être soulagée par des soins palliatifs adaptés et/ou une sédation profonde.
- « Pente glissante » pour les personnes vulnérables, notamment défavorisées et handicapées, qui seront exposées aux erreurs et poussées vers une mort prématurée.
- Oppositions religieuses fondée sur le principe sacré de la vie

(23)

Alors que les débats sociétaux et politiques autour de l'euthanasie et du suicide médicalement assisté restent acharnés, la législation en parallèle s'est considérablement développée en Europe au cours des vingt dernières années. Ces pratiques d'euthanasie et de suicide médicalement assisté par un tiers sont désormais accessibles pour des millions de personnes.

De nombreux pays, comme par exemple la France, sont confrontés aujourd'hui aux problèmes concernant la fin de vie et les nouvelles lois sur l'aide à mourir qui sont proposées dans de nombreuses juridictions.

À mesure que l'accès à l'aide médicale à mourir augmente, il reste nécessaire de continuer à mener des recherches sur l'impact pour les patients, les soignants et les systèmes de santé dans leur ensemble, avec une attention particulière à la garanti des conditions procédurales et à la protection des groupes vulnérables.

4. La vision de la mort et son évolution

La perception de la mort en France est un concept qui précède notre culture largement inspirée de la conception et des rituels du XIX^{ème} et début du XX^{ème} siècle.

Cependant, tout change. Nous vivons une révolution de l'approche de la mort et du deuil, pour reprendre une formule utilisée par l'historien français Michel Vovelle, on peut dire que « nous passons d'une mort solidaire à une mort solitaire ».

Cela s'explique par le fait que le rapport à la mort autrefois conceptualisé avec des rituels est aujourd'hui devenu un tabou où la société a perdu ses repères.

i. La mort moins visible et perte des repères

La mort, la vraie, a en partie disparu de notre société et est devenue tabou. Il est possible d'avoir l'impression qu'elle est fréquente, qu'on la voit de plus en plus souvent dans les médias, dans le cinéma ou encore dans les jeux-vidéo. On s'intéresse aussi à la mort de célébrités ou à des faits divers mais ce rapport à la mort est éloigné et trop peu perceptible. L'exposition des morts de gens « normaux », de proches, de personnes dont on pourrait s'identifier n'a jamais lieu.

Les usages ont également changé. C'est la fin des rites, il y a à peine un siècle, il était encore coutume de respecter des périodes de deuil qui pourraient nous paraître très longue (2 ans de deuil pour la perte d'un parent proche, 9 mois de deuil pour la perte d'un cousin, au XX^{ème} siècle on passait 1/3 de sa vie en deuil) mais qui rendait la mort présente dans le quotidien.

Les comportements ont aussi évolué. Aujourd'hui dans la société quand on perd un proche on essaye de ne rien laisser transparaître, on le cache et on ne montre pas ses émotions par peur de déranger les autres avec sa peine et la société a alors bien du mal à apporter son soutien et elle en a de toute façon perdu l'habitude. (24)

La société, notamment par le biais des politiques de santé publique a longtemps contourné le sujet de la mort en s'intéressant à prolonger la vie au travers de règles de limitation de vitesse, taxes sur le tabac, l'alcool, l'interdiction de drogues, les recommandations alimentaires comme manger cinq fruits et légumes par jour, les campagnes de vaccination ou de dépistage.

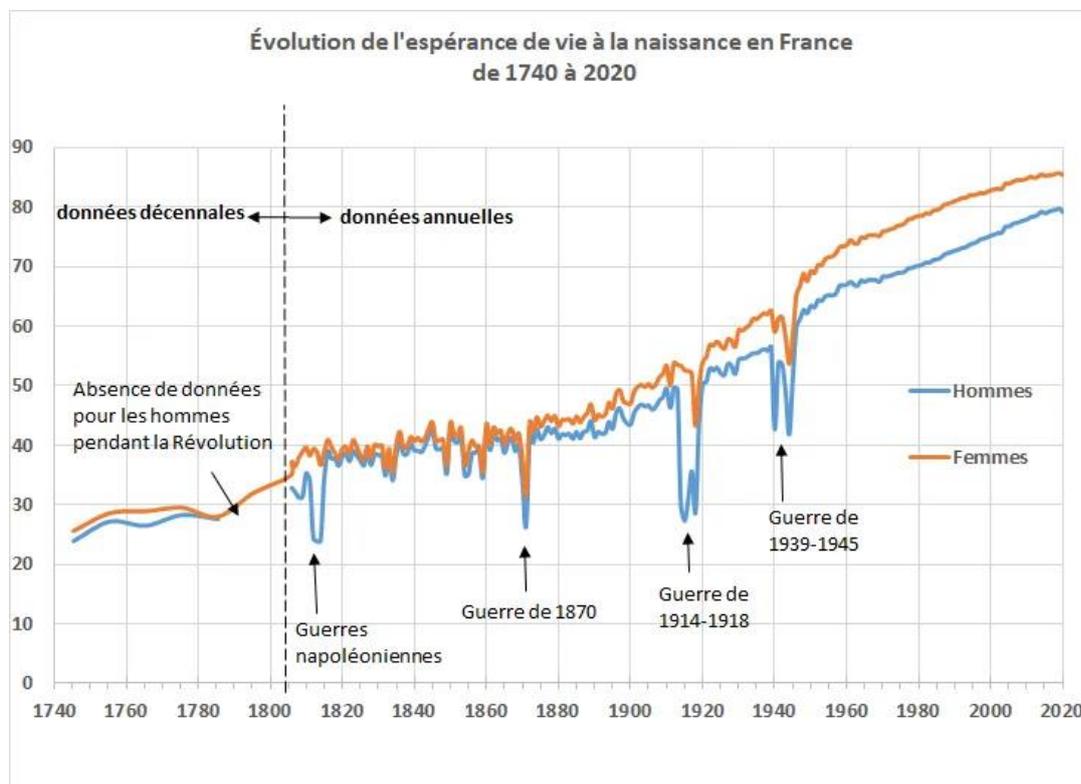
Il n'y a pas si longtemps, on pouvait encore voir apparaître les termes « mort de manière naturelle » ou « mort de vieillesse » sur les certificats de décès. Maintenant c'est la médecine qui décide de la cause de chacune d'entre elle et chaque fonction du corps humain pouvant céder et engendrer la mort a désormais son spécialiste médicale attitré.

En parallèle de cela se développe le courant et les questionnements sur le droit et l'aide à mourir. Se dire qu'il y a des associations pour le « droit à mourir » doit susciter une interrogation de nos sociétés et leur changement d'orientation.

ii. La population change : augmentation de l'espérance de vie

Devant ces phénomènes, il faut également prendre en considération l'augmentation de l'espérance de vie et la part grandissante de la population vieillissante.

Pour donner un ordre d'idée du défi auquel font face nos sociétés, il est intéressant de constater l'évolution de l'espérance de vie. Pendant des millénaires l'espérance de vie a stagné en dessous de 25 ans, au début du XX siècle elle était encore à 45 ans pour quasiment doubler de manière extraordinaire et atteindre les 80 ans en moins d'un siècle. D'après les chiffres de l'Insee, en France en 2018, l'espérance de vie à la naissance est de 85,3 ans pour les femmes et de 79,4 ans pour les hommes. (25)



iii. Les causes de mortalité changent

Les causes de mortalités principales en 2021 sont :

- Les tumeurs (25,7%)
 - Les maladies cardio-vasculaires (20,9%)
 - Le Covid 19 (9,2% des décès)
- (26)

Epidémie de Covid mis à part, la nature de la mort a changé au cours du temps, alors que les causes infectieuses de mort sont devenues minoritaires aujourd'hui, elles représentaient 2 fois la part des cancers au début du XX siècle. La maladie infectieuse, comme la grippe par exemple, pouvait toucher tout le monde et était une cause de mort commune.

Avec la population vieillissante, on constate une augmentation de la prévalence des maladies chroniques et dégénératives qui précèdent la mort tel qu'Alzheimer, Parkinson etc... De la même manière, les cancers, bien que représentatifs d'une large proportion de la mortalité, sont différents à traiter les uns des autres aussi bien en termes de prise en charge médicale et médicamenteuse que de pronostique. Finalement, d'une cause principale qui était la maladie infectieuse, commune et connue de tous, on est passé à des causes individuelles et inquiétantes rendant la mort tabou, personnelle et l'éloignant de notre quotidien.

iv. Un changement d'attitude face à la mort et une adaptation des rituels

Du fait de ces évolutions, notre attitude face à la mort n'est plus universelle.

Autrefois, il existait un prôt à penser concernant le deuil alors que maintenant les situations peuvent être singulièrement différentes et avoir un impact sur l'entourage, le corps médical ou encore le service funéraire.

On peut par exemple distinguer :

- Les morts de personnes très âgées et entourées dont les proches et soignants ont été préparés tout comme l'organisation des obsèques.
- Les morts de personnes âgées et isolées dans la précarité.
- Les morts anticipées, c'est-à-dire que la personne est en institution avec une maladie dégénérative comme Alzheimer et n'a plus aucun lien, cette personne est morte socialement bien avant sa mort biologique.
- Les morts en unité de soins palliatifs, service où on réinvestit l'humain pour accompagner le malade et son entourage plus que sa maladie.
Le patient comme ses proches connaissent le dénouement et peuvent s'y préparer dans de meilleures conditions.
- Les morts soudaines, où une personne en pleine santé est foudroyée par une maladie agressive ou un accident physique entraînant la mort, pour qui le choc est terrible.
- Les morts d'enfants qui apparaissent comme cruelles et terribles, d'autant plus que dans nos sociétés la mort infantile n'existe presque plus.

Toutes ces situations s'accompagnent également d'une révolution des rituels du deuil. Auparavant, il y avait le schéma incontournable de la mort au domicile où se tenait la veillée, suivi du convoi, de la cérémonie à l'église puis de l'enterrement au cimetière. Maintenant, les veillées ont quasiment disparu et les morts au domicile sont minoritaires, d'après le rapport de l'Inspection Générale des Affaires Sociales de 2009 plus de 58% des décès surviennent en institution médicalisée.

La religion et la spiritualité autour de la mort ont pendant longtemps rythmé ces coutumes, mais tout change aujourd'hui (fin des veillées et des cérémonies religieuses, augmentation de la demande en crémation, dispersion des cendres souvent à la demande du défunt etc...) et alors que de moins en moins de français croient en Dieu ou pratiquent le catholicisme, la diversité culturelle de notre pays voit apparaître de nouvelles croyances à prendre en considération.

Le changement et l'évolution de notre société change également le rapport de celle-ci à la mort. Sans la religion et la promesse d'un après, la mort redevient palpable et source d'angoisse pour nombre d'entre nous.

v. Quelles considérations pour la personne âgée ?

Il n'y a pas si longtemps, la mort était un passage de flambeau, une transmission. Telle la fable de La Fontaine, « Le laboureur et ses enfants », « Un riche laboureur, sentant sa mort prochaine, fit venir ses enfants, leur parla sans témoins ». La mort

est ici un passage de témoin où le travailleur a des valeurs à transmettre à ses enfants.

(Annexe 6 : Le laboureur et ses enfants – Jean de La Fontaine)

De nos jours, quel sens donner à l'héritage d'une personne très âgée quand les gens qui héritent sont déjà à la retraite ou bien ont déjà accomplis leur vie ?

Ces changements d'espérance de vie et de démographie se sont opérés bien plus rapidement que pour la culture et les traditions.

Les personnes âgées peuvent avoir le sentiment dans ces situations d'être une charge pour leurs proches.

Selon l'étude CREDOC (Centre de Recherche pour l'Etude et l'Observation des Conditions de Vie) de 2007, lorsque l'on demandait aux personnes leur motivation dans le choix de la crémation, 35% d'entre elles répondaient « pour ne pas embarrasser la famille », loin devant les raisons écologiques ou la peur de la décomposition en terre. (27)

Cela démontre le changement de statut des personnes âgées dans notre société, eux qui étaient gages de sagesse peuvent désormais se sentir le poids d'un fardeau.

Dans cette même étude, un item posait la question suivante : « qui doit prendre en charge le coût des obsèques ? ». Malgré une réponse possible qui était « la famille car il est normal que les enfants s'occupent des obsèques de leurs parents », la réponse la plus largement plébiscitée fut « le défunt lui-même avec un contrat d'obsèques ». (27)

Dans notre société moderne, c'est aux personnes âgées elles-mêmes de s'occuper de leur propre mort, ce n'est plus le devoir des enfants.

vi. Conclusion

Aujourd'hui, la mort qui était si familière à nos aïeux est devenue une grande inconnue avec une perte des repères qui disparaissent de partout.

La société a perdu le savoir collectif des rituels qui se transmettaient de génération en génération.

Nos références culturelles ne peuvent plus nous aider car face à ces phénomènes évolutifs, le délai d'assimilation est beaucoup trop court pour faire face et changer les mentalités.

Ceux qui détenaient le savoir n'existent plus en dehors des professionnels.

Il est absolument nécessaire et urgent que la société réfléchisse à construire collectivement de nouveaux repères car la charge sociale et psychologique qui se transfère sur les professionnels comme le médical ou les services funéraires devient beaucoup trop importante.

5. Attentes des patients “bien mourir” face à une réalité médicale complexe

Le sujet de la “bonne mort” en France est un sujet complexe qui implique plusieurs dimensions à prendre en considération, notamment les aspects médicaux, éthiques, légaux mais aussi les croyances ou le parcours personnel.

Voici quelques points clefs autour de la conception de la bonne mort par les français :

- **Un environnement familial pour lieu de décès :**
Une nette majorité des français préférerait mourir chez soi ou dans un environnement familial, entouré de leurs proches, cadre qui peut paraître plus apaisant et tranquille que l’hôpital.
La réalité est différente, alors que 81% des français souhaitent mourir à leur domicile, 58% des français meurent en institution (rapport de l’Inspection générale des affaires sociales de 2009). (28)
- **Le respect de la dignité :**
Un aspect important souligné par les français est la mort dans des conditions de respect de la dignité, avec une mort sans souffrance excessive et avec une trajectoire qui ne dégraderait pas leur état physique et/ou psychologique.
- **La prise en charge de la souffrance :**
Notamment par les soins palliatifs, avec une prise en charge de la douleur de qualité réalisée de manière professionnelle, mais aussi une prise en charge psychologique du stress ainsi que celui de l’entourage.
- **L’autonomie et le contrôle sur sa mort :**
L’idée de pouvoir exercer un contrôle sur sa propre mort est un facteur important pour beaucoup de français, cela concerne le droit de refuser des traitements, des investigations ou même les soins palliatifs. La notion de directives anticipées est un aspect important à prendre en compte car il permet de continuer à exercer un contrôle malgré un état de conscience qui ne le permet plus.
- **Une préparation préalable :**
L’idée de la bonne mort inclut pour beaucoup une préparation préalable. Sur le plan social cela concerne surtout un temps nécessaire à consacrer aux proches, aux adieux et à profiter avec eux. Sur le plan médical, un temps est souhaité pour discuter avec les professionnels de santé concernant la stratégie et la trajectoire de fin de vie, discuter avec des psychologues et aussi discuter avec les proches et élaborer ses directives anticipées concernant ses choix en matière de fin de vie.
- **L’aspect spirituel :**
La spiritualité est plus subjective et personnelle mais est un élément important pour de nombreux français considérant la mort. Les pratiques religieuses et les rituels peuvent influencer les décisions des individus.

La déshospitalisation de la mort est devenue un enjeu important de notre société, autant pour répondre aux attentes des gens qu'en raison du coût financier lié à une hospitalisation.

D'après l'enquête « Fin de vie en France » de 2015, la réalité est bien différente, concernant le lieu du décès seul un quart des français (26%) va mourir au domicile (l'EHPAD étant considérée comme une institution également dans cette étude). (29) Différents facteurs rendent cette réalité médicale et technique beaucoup plus complexe, de plus le lieu du décès ne concerne qu'un instant bien précis alors que la trajectoire de fin de vie correspond à un moment bien plus étalé dans le temps :

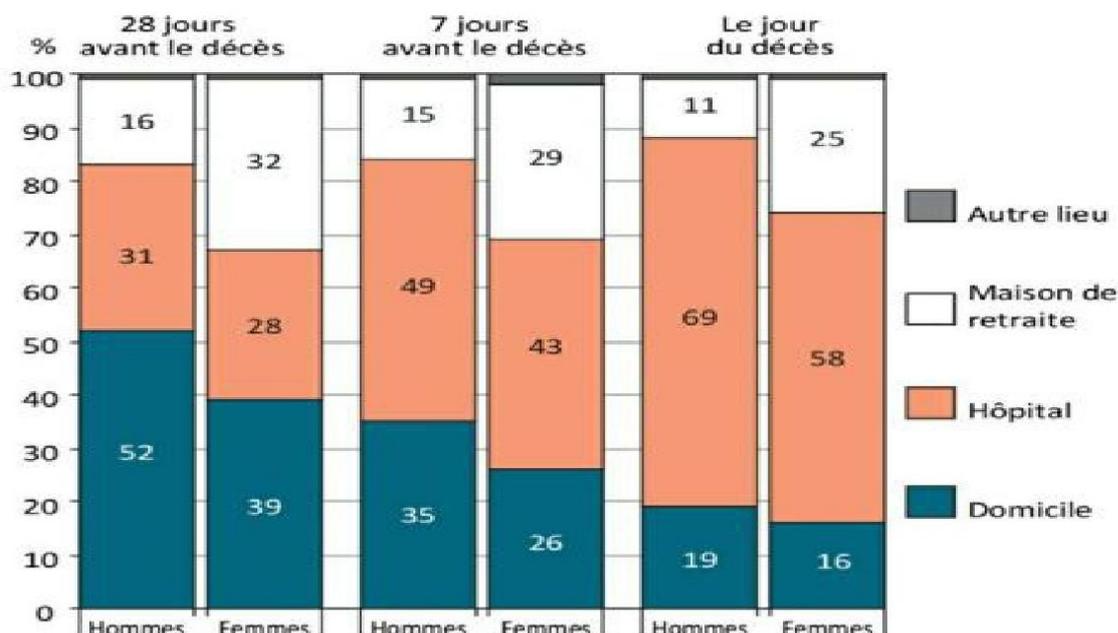
- **Plus on approche du décès plus le maintien à domicile est difficile et se raréfie :**

Un décès sur 5 a lieu de manière soudaine et il est donc impossible de prévoir une prise en charge, dans ce cas 50% des décès ont lieu au domicile.

Pour les 4/5èmes restant, la mort non soudaine survient à la suite d'un parcours résidentiel et hospitalier.

- 4 semaines avant la mort seulement 29% des personnes sont hospitalisées
- 1 semaine avant le décès, c'est presque 50% des personnes qui sont hospitalisées

Le jour du décès c'est plus de 60% des personnes qui sont hospitalisées pour moins de 20% au domicile, le reste étant en maison de retraite

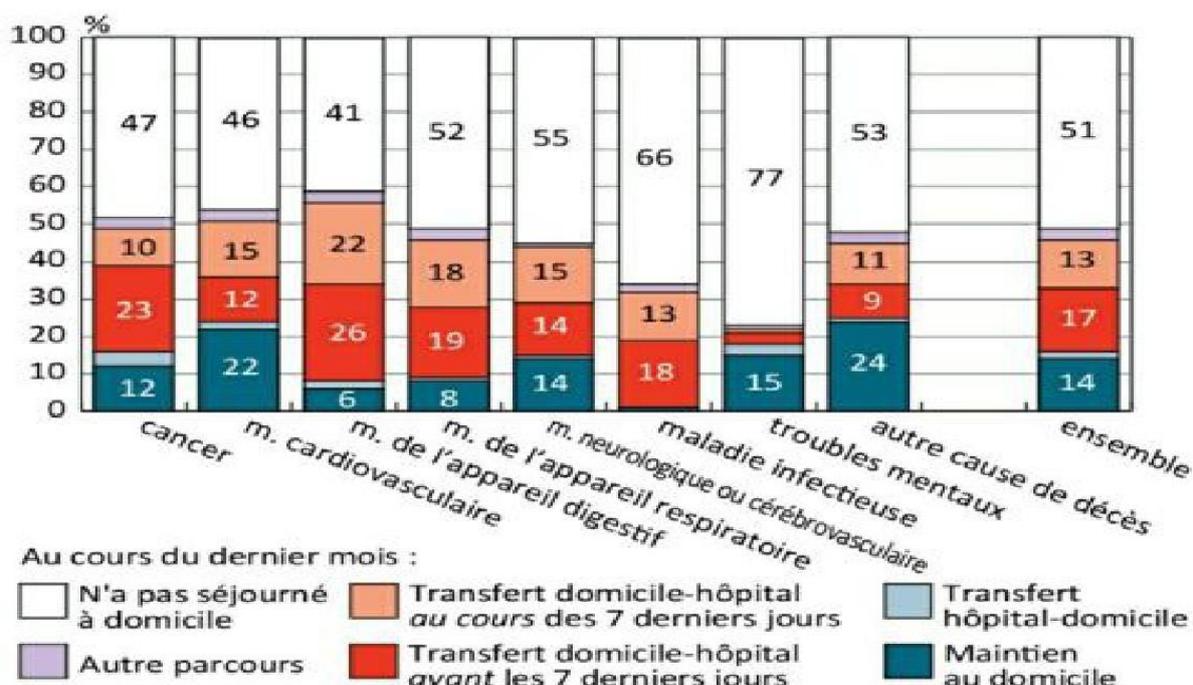


Décès non soudains de personnes de 18 ans et plus

- **Certaines situations médicales ne permettent pas le maintien au domicile :**

A ce stade de fin de l'existence, le lieu de résidence est en partie conditionné par le type de pathologie dont souffre le patient.

- Les décès de maladies infectieuses, respiratoires ou de l'appareil digestif n'ont quasiment pas de prise en charge au domicile (respectivement 1%, 8% et 6%).
- En revanche, les décès liés aux maladies cardiovasculaires sont aussi fréquents à l'hôpital qu'au domicile.
- Quel que soit l'origine du décès, la fréquence de transfert du domicile vers l'hôpital augmente à l'approche de la mort si bien qu'il y a autant de transferts vers l'hôpital lors de la dernière semaine de vie que lors des 3 dernières semaines dans les cas de morts d'origine cardiovasculaire, neurologique ou respiratoire. (29)



Décès non soudains de personnes de 18 ans et plus

Ces résultats traduisent à la fois l'espoir pour le patient et son entourage qu'une prise en charge hospitalière et technique puisse guérir ou améliorer l'état du patient, mais aussi une difficulté pour les aidants, en particulier la famille, à gérer au domicile la phase ultime de l'aggravation de l'état de santé. Ces situations, bien que souvent prévisibles, sont vécues comme une urgence faute d'anticipation des complications et des modalités de leur prise en charge.

- **L'objectif principal du maintien à domicile : assurer le confort**

La raison principale invoquée pour le maintien à domicile est d'assurer le confort du patient.

Alors que la plupart des personnes transférées vers l'hôpital le sont pour obtenir un traitement curatif (62%), le maintien à domicile assure lui le plus souvent des traitements de confort (61%).

Cependant, la réalité est une fois de plus à nuancer : les personnes qui terminent leur vie à domicile reçoivent moins souvent le soutien d'un psychologue et des traitements à visée palliative qu'à l'hôpital : au domicile 1/2 en bénéficient contre 7/10 en milieu hospitalier.

L'hôpital assure également plus facilement et fréquemment les besoins en fin de vie comme la nutrition ou l'hydratation artificielle.

C'est la complexité des soins qui rend souvent le maintien à domicile difficile et c'est la raison la plus évoquée par les proches pour justifier le non-respect du souhait de certains patients de décéder chez eux.

III. La mort d'un point de vue physiologique et social

1. La mort physiologique

La mort physiologique est un processus complexe qui résulte en l'arrêt irréversible des fonctions vitales d'un organisme, notamment par la défaillance d'un ou des éléments de l'axe cerveau-cœur-poumon. Ces systèmes nerveux, cardiovasculaire et respiratoire ne pouvant ainsi plus assurer l'homéostasie, c'est-à-dire l'équilibre physiologique nécessaire à la survie.

i. L'arrêt des fonctions vitales :

La mort physiologique implique un arrêt progressif ou brutal d'un ou des systèmes indispensables à la survie d'un organisme dans son ensemble :

- **Système cardiovasculaire :**

L'arrêt cardiaque est une des principales causes de décès, il survient lorsque le cœur cesse de fonctionner et donc de pomper le sang entraînant un arrêt circulatoire global et une privation en oxygène des organes vitaux. C'est ce que l'on appelle l'ischémie. Sans circulation sanguine et distribution adéquate de l'oxygène dans les tissus, la survie des cellules est compromise.

- **Système respiratoire :**

D'une manière différente mais aux conséquences similaires, l'arrêt respiratoire entraîne une hypoxie, c'est-à-dire une diminution de l'apport en oxygène aux différents tissus de l'organisme. Les cellules, alors privées d'oxygène, ne peuvent plus produire l'énergie nécessaire à leur fonctionnement précipitant la mort cellulaire.

- **Système nerveux central :**

La mort cérébrale survient lorsque l'activité électrique du cerveau cesse de fonctionner de manière définitive. En tant que centre de commande et en

absence de transmission nerveuse provenant du système nerveux central, la défaillance de celui-ci est souvent considérée comme le critère médical déterminant de la mort car il est responsable du maintien de nombreuses fonctions vitales, notamment la régulation des systèmes cardio-respiratoires.

Ces trois systèmes vitaux sont interdépendants et l'arrêt de l'un de ces trois systèmes entraînera forcément, par effet de cascade au niveau cellulaire, la chute des autres fonctions vitales. En effet, les phénomènes d'ischémie et d'hypoxie varient selon les tissus concernés, les cellules nerveuses sont les premières à mourir avec notamment une perte des neurones cérébraux après 3 à 5 minutes de privation en oxygène.

ii. La mort cellulaire :

La mort cellulaire est un élément central de la mort physiologique, elle peut être la cause d'arrêt de certaines fonctions vitales ou en être la conséquence. Suite à une phase initiale d'ischémie et/ou d'hypoxie, les cellules ne sont plus approvisionnées en oxygène et cela engendre la perte de l'homéostasie cellulaire, c'est-à-dire une perte de l'équilibre des échanges qui conduit à un dysfonctionnement critique des cellules.

On peut citer par exemple le dérèglement des pompes ioniques causé par un manque d'ATP, induit par la non oxygénation ce qui va augmenter le volume des cellules, mais aussi l'augmentation du calcium intracellulaire causé par le dysfonctionnement de ces mêmes pompes qui va déclencher des processus enzymatiques délétères tel que l'activation des protéases et des lipases qui vont dégrader protéines et membranes cellulaire.

La mort cellulaire se distingue principalement sous deux formes :

- **La nécrose :**
C'est une forme de mort cellulaire dite « accidentelle » qui survient généralement à la suite d'une lésion aiguë, d'un stress extrême comme une privation d'oxygène (ischémie), un traumatisme physique ou une infection. Les cellules nécrotiques se dégradent, déversant leur contenu et provoquant une inflammation locale. Ce processus non régulé peut être observé dans des contextes pathologiques, comme l'infarctus du myocarde ou les accidents vasculaires cérébraux. (30)
- **L'apoptose :**
C'est un mécanisme physiologique dit « programmé », et essentiel à l'équilibre cellulaire de l'organisme. Il permet l'élimination des cellules endommagées ou superflues sans provoquer de réaction inflammatoire. C'est un processus normal de renouvellement cellulaire et de réponse immunitaire. C'est la dérégulation de ce mécanisme qui peut être délétère et faire tendre vers la mort d'un individu, notamment dans certaines pathologies comme les cancers où les cellules se multiplient échappant à l'apoptose. (30)

Dans un cadre de mort globale de l'individu, ces deux processus se produisent souvent de manière parallèle.

Différences entre nécrose et apoptose :

Nécrose	Apoptose
Pathologique	Physiologique
« Accidentelle », « Assassinat »	« Programmée », « Suicide »
Processus passif	Processus actif
Affecte un groupe de cellules	Affecte les cellules de manière isolée
Rupture de la membrane cellulaire	Membrane cellulaire intacte
Inflammation +++	Pas d'inflammation

iii. La mort cérébrale : un critère déterminant

Dans la pratique médicale moderne, la mort cérébrale est devenue un indicateur clé de la mort physiologique. Elle est définie comme l'absence totale et irréversible d'activité cérébrale, y compris dans le tronc cérébral qui contrôle les fonctions autonomes telles l'activité du système cardiaque et respiratoire. Cette définition permet de déterminer la mort, même lorsque certaines fonctions corporelles peuvent être maintenues artificiellement, par exemple en réanimation.

Le diagnostic de la mort cérébrale repose notamment sur certains critères :

- L'absence de conscience et de réponse aux stimuli extérieurs
- L'absence de réflexes du tronc cérébral (réflexe cornéen, réflexe photomoteur...)
- L'absence de respiration spontanée
- Un électroencéphalogramme (EEG) plat, indiquant l'absence d'activité électrique dans le cerveau

(31)

iv. Les signes post-mortem :

Après la mort, des changements physiologiques apparaissent dans le corps marquant le début de la décomposition. Ces signes sont utilisés en médecine légale pour interpréter l'heure du décès.

- **La pâleur de mort :**

La pâleur post-mortem survient environs 15 à 20 minutes après la mort en raison d'un défaut de circulation du sang capillaire à travers le corps.

- **La rigidité cadavérique :**
Elle survient environs 2 à 6 heures après la mort selon les individus. Les muscles du corps se raidissent en raison du manque d'ATP qui est nécessaire à la relaxation musculaire. Cette rigidité du cadavre disparaît au bout de 24 à 48 heures quand les muscles commencent à se dégrader.
- **Le refroidissement cadavérique :**
Le corps perd progressivement sa chaleur jusqu'à atteindre la température ambiante, à raison d'environ 1°C par heure. Des facteurs externes peuvent intervenir comme la température de départ de l'individu, les conditions extérieures de température, d'humidité, le port de vêtements.
La température a tendance à remonter lors de la décomposition du cadavre en raison de processus chimique dégageant de la chaleur.
- **Les lividités cadavériques :**
Lorsque la circulation sanguine cesse de fonctionner, le sang se dépose dans les parties les plus déclives du corps provoquant des taches violacées sous la peau.

La mort physiologique est donc un processus inévitable qui résulte de la défaillance des mécanismes vitaux de l'organisme. Elle se manifeste par une cascade d'événements qui débute au niveau cellulaire pour s'étendre aux systèmes vitaux et aboutissant à l'arrêt irréversible des fonctions de l'organisme. Ce processus peut être soudain, comme dans le cas d'un infarctus du myocarde ou d'un arrêt cardiaque, ou progressif, comme dans certaines maladies chroniques ou dégénératives. La mort cérébrale est aujourd'hui un critère déterminant dans la définition médicale de la mort, permettant de poser un diagnostic précis, même en présence de fonctions corporelles maintenues de manière artificielle.

2. La mort sociale

La mort sociale est un concept qui va au-delà de la mort physiologique, celle-ci se concentre plus particulièrement sur la manière dont un individu est perçu, traité et exclu de la société et ce dans une temporalité qui peut survenir bien avant son décès biologique. Elle englobe des aspects psychosociaux, culturels, et symboliques de la disparition d'une personne dans son environnement social. Contrairement à la mort physiologique, qui est un événement physique, la mort sociale est un processus progressif qui peut se manifester bien avant la mort corporelle. Ce phénomène peut également perdurer après le décès biologique, lorsque la mémoire ou l'influence d'une personne s'estompe et disparaît de la conscience collective.

i. Processus de mort sociale :

La mort sociale fait référence à la marginalisation, à l'exclusion, ou à la perte de statut d'un individu au sein de la société. Cette forme de mort peut survenir de plusieurs manières :

- **Isolement social** : Une personne peut être vivante biologiquement mais être socialement « morte » si elle est coupée de ses interactions humaines, que ce soit en raison d'une maladie, d'un handicap, ou d'un placement en institution (comme dans un établissement de soins de longue durée ou une prison).
- **Perte de rôle social** : Lorsqu'un individu perd son rôle dans la société (perte d'emploi, incapacité physique ou mentale, la retraite professionnelle), il peut être perçu comme "mort" dans le cadre de sa contribution active à la communauté.
- **Stigmatisation et exclusion** : Les personnes atteintes de maladies graves, comme le sida dans les années 1980 ou la lèpre dans des périodes historiques antérieures, ont souvent été traitées comme socialement "mortes". Elles sont rejetées, exclues ou ignorées par la société, même si elles sont toujours en vie sur le plan biologique.

ii. Vieillesse et mort sociale :

Le vieillissement est un contexte typique où la mort sociale peut être observée. Au fur et à mesure que les individus vieillissent, ils peuvent perdre leur autonomie, leurs relations sociales et leur utilité perçue au sein de la société.

Cela se manifeste par :

- **La retraite** : Le passage à la retraite peut être un moment clé dans la perception de la mort sociale, car il marque la fin de la participation active à la vie économique sociale et professionnelle.
- **L'institutionnalisation** : Le placement en maison de retraite ou en établissement de soins peut accentuer l'isolement, en particulier si la personne perd le contact avec ses proches devenant ainsi « invisible » dans le quotidien.
- **La perte de compétences et de capacités** : La perte d'autonomie physique ou mentale peut entraîner une dépendance accrue et une diminution des interactions sociales, renforçant l'isolement et la perception d'une mort sociale avant le décès biologique.

iii. La mort sociale dans les maladies chroniques ou terminales :

Les maladies chroniques ou la fin de vie peuvent également découler sur une forme de mort sociale. Lorsque la maladie devient le principal aspect par lequel les personnes sont définies, elles peuvent être perçues comme "déconnectées" de leur rôle dans la société :

- **La perte d'identité** : Les patients atteints de maladies dégénératives, comme la maladie d'Alzheimer, peuvent être vus comme ayant perdu

leur identité, même s'ils sont encore physiquement présents et cette perception peut les exclure des interactions sociales.

- **L'isolement des malades en soins palliatifs** : Les personnes en fin de vie, particulièrement dans les services de soins palliatifs, peuvent être isolées non seulement par la société, mais aussi par leurs proches, qui les perçoivent souvent comme déjà "parties" avant leur mort physiologique.

iv. La mort sociale après la mort physiologique :

C'est ici l'aspect progressif de la mort sociale. Après la mort biologique, une personne peut continuer à exister dans les mémoires collectives ou au travers des actions de ses proches, notamment par la transmission de valeurs, de savoir-faire et d'éducation. Cependant, certaines personnes, pour diverses raisons, peuvent subir une forme de mort sociale complète après leur décès physique :

- **L'oubli de la mémoire collective** : La mémoire d'un individu peut s'effacer rapidement si la personne n'a pas laissé d'héritage, de famille ou de trace significative de son passage sur Terre dans l'histoire. Cet oubli marque la disparition totale de son influence sur la société, aboutissant à une mort sociale complète.
- **La mort des marginaux** : Ces individus déjà « oubliés » ou mis à l'écart de leur vivant, par choix ou par stigmatisation de la société, partent sans laisser de trace dans la mémoire sociale, c'est par exemple le cas de nombreux sans-abris.

v. Le contexte culturel et symbolique :

Certaines cultures mettent en avant la continuité de la vie sociale après la mort biologique au travers des rituels, des croyances religieuses, ou des cérémonies. On peut notamment citer pour notre société **le culte des ancêtres** et le recueillement, où la mémoire des défunts est entretenue et leur présence reconnue symboliquement grâce aux pierres tombales, mais aussi les commémorations qui sont des moyens par lesquels la société permet de continuer à « faire vivre » au travers **de la mémoire collective**.

vi. Conséquences médicales de la mort sociale pour les vivants :

La mort sociale a des conséquences importantes sur la qualité de vie des personnes concernées. Si l'on porte un regard purement médical sur celle-ci, on peut la caractériser et l'assimiler à une forme de maladie chronique.

D'après une étude menée en 2015 en anthropologie médicale par le CASH (Centre d'Accueil et de Soins Hospitaliers) de Nanterre au niveau du CHAPSA (Centre d'Hébergement et d'Assistance aux Personnes Sans-Abris), voici les critères cliniques et biologiques de la mort sociale :

- **L'irréversibilité** : Une fois le stade de « mort sociale » atteint, il n'a pas été observé de retour en arrière possible et fatalement la mort clinique

s'en suit selon un délai plus ou moins long pouvant aller de quelques semaines à plusieurs années.

- **L'abolition d'une temporalité linéaire** : La socialisation est normalement rythmée par des évènements successifs, dans un contexte de mort sociale, la temporalité devient circulaire, aujourd'hui est identique à hier et le sera encore demain (« No future »). Les personnes sont dans un perpétuel présent avec une impossibilité à se projeter.
- **La restriction du territoire** : De même que l'espace psychique de ces personnes, le rapport à l'espace et à l'environnement se rétrécit et finit par les isoler.
- **La modification du schéma corporel** : Les personnes n'ont que très peu, voire pas recours aux consultations médicales et ne se sentent pas préoccupées par leur état sanitaire.
- **La tolérance à la douleur** (physique et psychique) : Ce sont des sujets qui se plaignent très peu et n'en parlent pas au médecin si l'occasion se présente. Le ressenti de la douleur n'est pas forcément différent mais c'est l'expression de celle-ci qui pose problème.
- **La dégradation de l'hygiène** : Elle s'installe progressivement au fur et à mesure que l'isolement physique et psychique avance. Cela traduit un désintéressement total de leur place sur la scène sociale.
- **L'athymie** : Ce critère est caractérisé par une indifférence affective et une absence d'affect. Ces sujets ont souvent une absence d'indignation face à leurs conditions de vie et une auto-accusation critique très marquée, sans pour autant connaître un sentiment de révolte.
- **Les signes biologiques** : Ils peuvent être pris en compte en tant que conséquences ou causes initiales de l'installation de la mort sociale. Ont été particulièrement recensés dans cette population les troubles sérotoninergiques et des anomalies thermostatiques de régulation de la chaleur corporelle. (32)

La mort sociale est donc un concept qui met en lumière la manière dont une personne peut cesser d'exister aux yeux de la société bien avant sa mort physique, ou être "oubliée" après son décès. Elle concerne les individus marginalisés, les malades chroniques, les personnes âgées ou encore ceux qui perdent leur rôle social. L'isolement et la marginalisation peuvent entraîner la détérioration de la santé mentale avec notamment des états dépressifs, de l'anxiété et une augmentation du risque de décès prématurés, mais aussi le sentiment de perte de dignité, de sens et d'appartenance pouvant avoir un impact délétère sur le bien-être.

Ce phénomène reflète non seulement la dégradation des relations sociales, mais aussi l'importance de l'inclusion, de la mémoire collective, et des rituels pour contrer cette forme de disparition dans le tissu social.

3. La perception des proches et les phases du deuil

La perception des proches face à la mort est une composante cruciale de l'expérience du deuil et de la gestion de la perte pour ceux qui « restent ». La

manière dont les proches perçoivent et réagissent à la mort d'un être cher dépend de nombreux facteurs, notamment le contexte de la mort, la relation avec le défunt, les croyances culturelles et religieuses, mais aussi les ressources psychologiques disponibles pour faire face à cette épreuve.

Voici une analyse des différents aspects de la perception des proches face à la mort :

i. Le choc initial et le déni :

- **L'état de choc** : Lorsqu'un décès survient, la première réaction des proches est souvent celle du choc, d'autant plus si la mort est soudaine, brutale ou inattendue.

Le choc peut provoquer un état d'engourdissement émotionnel et de désorientation qui se manifeste souvent par une incapacité à accepter pleinement la réalité du décès.

- **Le déni** : Le déni est une phase naturelle du processus de deuil. Il permet de protéger psychologiquement et temporairement la personne endeuillée de la douleur en lui permettant de se distancer émotionnellement de la réalité du décès. C'est une période où les proches peuvent continuer à penser que le défunt va revenir ou qu'il y a eu une erreur.

ii. Douleur émotionnelle et souffrance psychologique :

Après le choc initial, les proches entrent souvent dans une période de douleur émotionnelle profonde. Cette phase est caractérisée par la confrontation avec la réalité de la perte et l'incapacité à interagir à nouveau avec le défunt.

La douleur psychologique se manifeste selon plusieurs phases qui se succèdent :

- **La tristesse** : Les proches ressentent une tristesse intense due à l'absence de l'être aimé. Cette tristesse peut être amplifiée par des regrets, des souvenirs heureux, et la prise de conscience du « pour toujours ».
- **La colère** : Bien souvent, la colère fait partie du processus de deuil. Les proches peuvent être en colère contre la fatalité de la maladie, les circonstances du décès, ou même contre le défunt pour être "parti". La colère peut également être, à tort ou à raison, dirigée contre le corps médical car il est parfois facile et naturel de la canaliser dans une direction.
- **La culpabilité** : Il est possible de ressentir un sentiment de culpabilité, se rapprochant de celui de ne pas avoir fait assez pour prévenir la mort ou pour mieux accompagner la personne avant son décès. Ce sentiment est courant et peut causer une grande détresse psychologique.

iii. La phase d'acceptation et de réorganisation émotionnelle :

La vie continue... Au fur et à mesure que le temps passe, de nombreux proches commencent à accepter progressivement la réalité de la douleur du décès.

L'acceptation ne signifie pas l'oubli, mais une réorganisation émotionnelle dans laquelle ils intègrent la perte dans leur vie quotidienne.

- **L'intégration du deuil** : C'est la phase d'acceptation où on l'apprend à vivre avec l'absence du défunt. Cela ne veut pas dire que la souffrance n'est plus, mais que l'on commence à adapter sa vie, son quotidien, à cette nouvelle réalité.
Les souvenirs qui étaient perçus comme douloureux peuvent alors devenir une force telle une source d'inspiration et de réconfort.
- **Les rituels et les souvenirs** : C'est une phase très personnelle et subjective, le consensus est que les rituels, les cérémonies ou toute autre manière de « rendre hommage » permettent aux proches de donner un sens à la perte et à leurs émotions. Cela permet de maintenir un lien symbolique avec le défunt et d'honorer sa mémoire. Ce sont des outils naturels et essentiels au processus de guérison psychologique.

iv. Les facteurs influençant la perception du deuil :

Une fois de plus, de nombreux facteurs personnels, culturels et contextuels sont à prendre en considération :

- **La nature de la relation** : Il est logique que plus la relation avec le défunt était proche, plus la douleur et le chagrin peuvent être intenses. À cela s'ajoute le type de personne concernée, en effet, la mort d'un enfant, d'un conjoint ou d'un parent entraîne souvent un deuil profond et prolongé.
- **Le contexte de la mort** : Une mort soudaine (accident, crise cardiaque) peut provoquer un choc plus grand qu'une mort anticipée (maladie chronique, passage par une unité de soins palliatifs). En revanche, une mort après une longue maladie peut être vécue comme un soulagement, particulièrement quand le malade souffre énormément.
- **Les croyances religieuses et culturelles** : Les croyances religieuses influencent fortement la perception des proches face à la mort. Dans de nombreuses religions, la mort est vue comme une transition vers une autre forme d'existence (paradis, réincarnation, etc.). Cela offre un cadre rassurant et un soutien psychologique dans le processus de deuil.
- **La présence ou l'absence de soutien social** : Le soutien social influence également la perception de la perte. Les proches qui bénéficient d'un réseau solide de soutien émotionnel peuvent mieux faire face au deuil que ceux qui sont isolés.

Ce soutien peut prendre différente forme, on pense notamment à la famille, aux amis, à l'appartenance à une communauté religieuse, mais cela peut également avoir une origine médicale avec un soutien et des professionnels en psychologie, particulièrement dans les unités de soins palliatifs qui prennent également en charge l'entourage du malade.

v. Le deuil comme expérience collective :

Le deuil est un processus social autant que personnel. Le partage de la douleur au sein de la famille ou de la communauté est un élément central pour aider les proches à traverser cette période difficile.

Le deuil collectif correspond par exemple aux cérémonies funéraires, aux veillées et aux réunions familiales qui permettent à l'entourage de se soutenir mutuellement. On peut aussi citer les rituels et les commémorations dont les célébrations régulières du défunt permettent de maintenir de manière symbolique le lien avec l'être aimé, d'entretenir son souvenir et de donner un sens à la perte.

vi. Les effets du deuil sur le long terme :

Certaines personnes réussissent à surmonter la douleur du deuil et à reconstruire leur vie, tandis que d'autres peuvent être affectées à plus long terme, voire développer des complications liées au deuil et on voit s'installer une forme de deuil pathologique.

- **Le deuil compliqué/pathologique** : Certaines personnes peuvent être incapables de surmonter la perte et restent bloquées dans un état de chagrin intense pendant de nombreuses années. Elles peuvent éprouver des difficultés à retrouver une vie normale, à se concentrer ou à entretenir des relations sociales.
- **La réorganisation de la vie** : Pour d'autres, la mort d'un être cher devient un moment de transformation personnelle. Après une période plus ou moins longue de deuil, ils peuvent se réinventer, trouver un nouveau sens à leur vie, ou s'investir dans des causes en hommage au défunt.

La perception des proches face à la mort est donc une expérience émotionnelle subjective et personnelle qui évolue dans le temps. Ni linéaire, ni uniforme, elle est influencée par des facteurs individuels, sociaux, et culturels.

Le deuil, bien qu'individuel, est également un processus social et collectif, renforcé par les rituels et le partage émotionnel. Ce parcours, bien que douloureux, est une étape essentielle et nécessaire dans l'acceptation de la perte et la reconstruction après la mort d'un proche.

IV. Position du pharmacien face à la fin de vie

La prise en charge des patients en fin de vie représente un défi majeur pour l'ensemble des acteurs du système de santé, et le pharmacien occupe une place essentielle dans ce parcours. En tant que professionnel de santé, son rôle ne se limite plus à la simple délivrance de médicaments, mais s'étend à une fonction de conseil, d'accompagnement et de coordination des soins, notamment dans le cadre des soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile.

Le pharmacien intervient à des étapes clés du parcours fin de vie, grâce à sa connaissance approfondie des thérapeutiques et des protocoles de traitement. Il est en mesure de faire des interventions pharmaceutiques adaptées, tant pour soulager la douleur et améliorer la qualité de vie des patients, que pour minimiser les effets indésirables des traitements.

De plus, il est un maillon indispensable d'une approche pluridisciplinaire afin de garantir une prise en charge cohérente et continue. En effet, son rôle central en lien avec tous les autres acteurs de santé permet de regrouper l'information de manière à avoir une vision d'ensemble des patients.

Outre les compétences plus techniques, le pharmacien joue un rôle humain et social important. En tant que professionnel de santé de proximité, il est souvent le dernier interlocuteur avant l'administration des traitements, c'est également un conseiller et un soutien de qualité face aux nombreuses interrogations des patients et de leur famille qui peuvent parfois se sentir démunis face à la complexité de ces situations. Son accessibilité et sa proximité avec les différents professionnels ainsi que les patients et leur entourage font du pharmacien un rouage clé de l'accompagnement thérapeutique.

Cependant, la place du pharmacien dans la prise en charge de la fin de vie est encore sous-estimée et parfois mal définie. Le développement des soins palliatifs et de l'hospitalisation à domicile (HAD), ainsi que l'ouverture récente à des médicaments hospitaliers en soin de ville, ouvre de nouvelles perspectives pour son rôle, tout en posant le défi quant à son intégration complète au sein des équipes pluridisciplinaires et aux limites de son champ d'action.

Dans ce contexte, il est essentiel de mieux définir son implication, ses compétences et les outils à sa disposition pour garantir une prise en charge optimale des patients en fin de vie.

1. Compétences du pharmacien acquises au cours de son apprentissage universitaire

Le pharmacien d'officine est un élément central du système de santé, c'est un professionnel de santé à part entière dont les compétences s'étendent bien au-delà de la dispensation des médicaments. Ses connaissances pharmaceutiques, médicales et cliniques font de lui un professionnel polyvalent et compétent face aux besoins de santé publique.

Pendant son cursus, le pharmacien développe de nombreuses connaissances scientifiques approfondies faisant de lui un expert dans le domaine du médicament et un interlocuteur qualifié et de confiance dans de nombreux autres secteurs. De par ses six longues années d'études théoriques et pratiques enrichies de nombreux

stages en ville et à l'hôpital, voici une liste des savoirs et des savoir-faire maîtrisés par le pharmacien, lui permettant de répondre aux besoins des patients dans le cadre de la fin de vie :

- **L'analyse des prescriptions médicales :**

Le pharmacien vérifie la recevabilité de l'ordonnance concernant les conditions de délivrance des médicaments prescrits, il porte un point d'attention à analyser les prescriptions dans un but thérapeutique selon l'état physiologique et pathologique du patient. Il vérifie que les médicaments et les dosages sont adaptés au patient et à sa situation.

Il considère également la gestion des interactions médicamenteuses, au sein d'une même prescription mais il les met aussi en rapport avec les autres médicaments du patient, les ordonnances des différents spécialistes et intervenants, mais aussi parfois le contexte d'historique médicamenteux et la durée d'élimination de médicaments qui ne sont plus administrés.

- **La délivrance des médicaments :**

Il sécurise la délivrance en dispensant les conseils adaptés à une bonne prise des médicaments, une utilisation correcte des dispositifs et il rappelle le plan de prise et le mode d'administration de ceux-ci. Il redouble de vigilance et s'assure d'une bonne continuité des soins dans un contexte de fin de vie où le pharmacien est confronté à des médicaments et des dispositifs médicaux complexes, mais où il aura sûrement aussi à faire à différents intermédiaires tel que les proches, les infirmières, les prestataires de ville ou de HAD et les aides à domicile au moment de la dispensation, rendant particulièrement important d'avoir une bonne communication et transmission de l'information pour assurer un bon circuit du médicament.

- **Effectuer une intervention pharmaceutique :**

Le pharmacien se doit d'intervenir lorsqu'il repère des situations d'interactions potentiellement graves ou des contres indications et contacte alors le prescripteur, il peut être force de proposition ou d'information pour aider le médecin à trouver une solution. Son savoir pharmaceutique lui permet également d'être amené à remplacer de lui-même des médicaments par des équivalences ou à contacter le prescripteur dans un contexte de pénurie ou d'indisponibilité des médicaments.

Sa connaissance et son écoute du patient ou de ses aidants peut également l'amener à proposer des optimisations concernant la prise et les voies d'administration des médicaments.

- **Analyser les bilans biologiques :**

Le pharmacien d'officine n'est pas le premier intervenant dans la lecture du bilan biologique du patient, cependant, le lien de confiance établi entre le patient et son pharmacien ainsi que la capacité du pharmacien à vulgariser les connaissances scientifiques et à adapter son discours à son interlocuteur amèneront régulièrement celui-ci à effectuer, à la demande des patients, les analyses des bilans biologiques ou des comptes rendus d'examen médicaux. Ainsi, le pharmacien peut interpréter ou rediriger de manière optimale les

patients grâce à ses connaissances et la maîtrise des limites de celles-ci, améliorant la compréhension des patients et leur adhérence aux soins.

- **Adapter les doses en fonction du contexte pathologique et médicamenteux :**

Le contexte de fin de vie implique le plus souvent des patients en situation de polymédications et polypathologies, situations dans lesquelles il faudra jongler entre les différentes interactions médicamenteuses et les éventuelles insuffisances d'organes et pertes de poids ayant un effet direct sur la clairance, les effets et la toxicité des médicaments. Le pharmacien de par ses connaissances et l'utilisation des ressources à sa disposition est capable d'adapter sa réflexion à ces différentes situations ce qui lui permet d'avoir un regard pharmaceutique vigilant et adapté au contexte. Il peut également collaborer avec les prescripteurs pour trouver des solutions et adapter les doses, les formes et les voies d'administrations.

- **Préparation et délivrance de médicaments spécifiques (formes galéniques adaptées) :**

Une fois de plus le contexte de fin de vie implique parfois des besoins spécifiques en médicaments qu'il sera nécessaire de préparer. Ces préparations dites « préparations magistrales » sont réalisées pour un patient nommé et selon une prescription médicale, en l'absence de spécialité pharmaceutique existante, disponible ou adaptée. Cela peut concerner le changement de la forme ou de la voie d'administration en cas de trouble de la déglutition (passage à une forme buvable ou injectable), le reconditionnement de spécialités en plus petits dosages selon les besoins du patient, la préparation extemporanée de médicaments périssables...

Le pharmacien et son équipe ont alors la possibilité de réaliser ces préparations dans un préparatoire adapté. Ce sera souvent le cas dans le cadre de la réalisation des bains de bouches, des formes buvables, des formes externes comme les crèmes, qui sont réalisées à la demande par soucis de conservation et non par complexité. Les besoins les plus spécifiques nécessiteront de sous-traiter la réalisation à une officine spécialisée dans la fabrication, par soucis de temps, de matériel mais aussi de stockage et de disponibilité en matière première.

- **Conseil sur la gestion des effets secondaires :**

Le pharmacien est attentif à la gestion des médicaments et aux besoins de ses patients, de plus, en tant que professionnel de santé de proximité, accessible et de confiance, il sera souvent sollicité pour la gestion des effets indésirables. Son écoute des patients, des proches et sa connaissance des situations lui permettent de dispenser les conseils et les médicaments adaptés et de trouver des solutions face aux effets indésirables particulièrement fréquents dans les situations de fin de vie et de chimiothérapie.

- **Communication et accompagnement des patients et de leurs proches :**

Le pharmacien, accessible et souvent bien connu par les patients et son entourage est un élément essentiel pour regrouper et transmettre les

informations médicales, aider à les comprendre, rediriger les patients ou leurs proches vers les structures les plus adaptées, donner des conseils aux patients ou aux proches sur la gestion des traitements et expliquer la bonne utilisation des dispositifs. Parfois le rôle du pharmacien est aussi d'être simplement un soutien moral et de montrer de l'empathie envers les patients et les familles.

La connaissance de l'environnement médical et du monde associatif est un point supplémentaire pour informer et aider au mieux les patients.

- **Collaboration interprofessionnelle avec les médecins, infirmiers, et autres soignants :**

Le pharmacien communique, collabore et se rend disponible pour les différents professionnels de santé. Une fois de plus la connaissance de l'environnement médical et l'accessibilité du pharmacien font de lui un interlocuteur privilégié et un élément essentiel de la prise en charge pluridisciplinaire. Le réseau de proximité souvent bien établi grâce à cette collaboration entre les professionnels est une force pour la prise en charge en ville et au domicile. Le rôle du pharmacien est également fondamental dans le relais ville-hôpital en cas de besoin d'informations de la part de l'hôpital et pour accueillir et répondre aux besoins du patient dans les meilleures conditions à son retour.

- **Connaissance approfondie des traitements antalgiques et gestion des stocks de médicaments spécifiques (antalgiques puissants, opioïdes, sédatifs...) :**

Le pharmacien maîtrise l'utilisation des traitements antalgiques afin d'accompagner les patients et les professionnels de santé dans la gestion de la douleur, qui est un aspect primordial dans la fin de vie et les soins palliatifs.

- La classification OMS des antalgiques (paliers I, II, III) : Une bonne connaissance de l'échelle des antalgiques permet au pharmacien de comprendre et d'expliquer la stratégie thérapeutique de prise en charge et la montée en puissance dans l'utilisation des anti-douleurs.
- La gestion des opioïdes : C'est un aspect primordial de la prise en charge en fin de vie, le pharmacien est attentif aux conditions de délivrance de ces médicaments, aux indications thérapeutiques et aux posologies, aux éventuelles effets indésirables (nausées, constipations, somnolence, confusion...) mais aussi aux interactions médicamenteuses et contres indications.
- Rotation des opioïdes : Le pharmacien joue un rôle de conseil en cas de nécessité de changer de molécule ou de voie d'administration pour optimiser l'efficacité du traitement ou limiter les effets indésirables.

Il a la responsabilité de garantir la disponibilité des médicaments nécessaires aux soins palliatifs, souvent soumis à des contraintes particulières :

- Les antalgiques puissants : Les opioïdes classés comme stupéfiants nécessitent une gestion rigoureuse des stocks :
 - Respect des règles de conservation : ces médicaments sont conservés dans une armoire ou un local dédié à cela et fermé à

clé, dans un endroit non accessible par les personnes extérieures à la pharmacie. (33)

- Respect des règles de traçabilité : tenue rigoureuse du registre comptable des stupéfiants indiquant les entrées et les sorties de médicaments, il peut être en format papier ou informatique, il doit être édité au maximum chaque mois et conservé pendant 10 ans. (34)
- Anticipation des besoins avec un stock tampon et tournant afin d'assurer une continuité des soins face à d'éventuelles ruptures en médicaments, notamment dans des contextes parfois urgents de maladies ou de symptômes évolutifs.
- Mesures de destruction : ces médicaments lorsqu'ils sont périmés, altérés, ou bien lors des nombreux retours notamment liés à la fin de vie et aux décès des personnes, doivent être dénaturés avant d'être détruits, en présence d'un confrère, désigné dans des conditions excluant toute réciprocité et tout conflit d'intérêt par le président du CROP. (35)
- Les sédatifs : Les benzodiazépines (midazolam) ou d'autres agents utilisés pour la sédation palliative doivent être disponibles en quantités suffisantes, particulièrement pour les urgences en fin de vie.
- Les médicaments spécifiques : Certains produits comme les antiémétiques (aprépitant, halopéridol, métoclopramide) ou les médicaments pour la gestion des sécrétions (scopolamine), sont essentiels pour la gestion des effets secondaires et le confort des patients en fin de vie.

- **Suivi de l'observance thérapeutique :**

C'est une compétence essentielle du pharmacien, particulièrement en fin de vie, où l'adhésion aux traitements est cruciale pour garantir le confort du patient. En officine ou en hospitalisation à domicile, le pharmacien évalue régulièrement si les prescriptions sont correctement suivies et ajuste ses conseils en cas de difficultés (effets secondaires, complexité des traitements, refus du patient).

Grâce à sa proximité et à son expertise, il joue un rôle clé dans l'éducation thérapeutique, sensibilisant le patient et ses proches sur l'importance des traitements pour soulager les symptômes et améliorer la qualité de vie.

- **Maîtrise des dispositifs médicaux (pompes à perfusion, patchs transdermiques, etc...) :**

Le pharmacien doit connaître le fonctionnement et l'utilisation des équipements qu'il délivre tels que les pompes à perfusion pour l'administration continue de médicaments (antalgiques, sédatifs), les patchs transdermiques (fentanyl, buprénorphine), ou encore les systèmes de nutrition artificielle. Cette expertise lui permet de conseiller efficacement les soignants et les patients, d'assurer une utilisation sécurisée des dispositifs et de garantir une adaptation optimale aux besoins spécifiques contribuant à un accompagnement de qualité.

- **Évaluation et gestion des besoins en soins palliatifs :**
Le pharmacien est proactif en anticipant les besoins médicamenteux et non médicamenteux des patients ainsi que leur évolution. Par son expertise, il évalue les prescriptions médicales et les met en rapport avec l'état du patient (douleur, anxiété, nausées...), de plus, sa connaissance des patients et de leur entourage permet une prise en charge personnalisée et adaptée afin de maintenir le confort et la dignité du patient en fin de vie.
- **Capacité à informer sur les directives anticipées et les choix thérapeutiques :**
Le pharmacien joue un rôle clé dans l'information du public. De par son éthique et sa connaissance de la législation, il peut sensibiliser les patients et leurs proches sur l'importance de rédiger en amont des directives anticipées, qui expriment leurs souhaits concernant les soins à recevoir. Il est également en mesure d'expliquer les conséquences des choix thérapeutiques, tels que l'arrêt de certains traitements ou le recours à des soins de confort, en veillant à rester clair, accessible et empathique. Ce rôle d'information favorise une prise de décision éclairée et respectueuse des volontés du patient.
- **Connaissance des structures et réseaux de soins palliatifs :**
La connaissance des structures et réseaux de soins palliatifs est essentielle pour le pharmacien afin d'orienter les patients et leurs familles vers les ressources les plus adaptées. Cette compétence englobe une compréhension des différents acteurs impliqués, tels que les unités de soins palliatifs, les équipes mobiles, les services d'hospitalisation à domicile (HAD) et les associations comme la SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs) sur le plan national, ou des réseaux associatifs de proximité (on peut citer EOLIS pour l'agglomération lilloise, association qui aide au maintien à domicile dans de bonnes conditions). En maîtrisant ces aspects, le pharmacien peut assurer une meilleure coordination entre les professionnels de santé et les intervenants, contribuer à une prise en charge globale et continue, orienter et conseiller au mieux tout en soutenant les patients dans leurs parcours de soins. (36,37)
- **Formation continue sur les innovations en soins palliatifs :**
C'est un principe de conscience et une obligation professionnelle, tout comme pour ses autres domaines de compétences, le pharmacien tient à jour et actualise ses connaissances en soins palliatifs concernant les avancées médicales, les nouvelles pratiques et prises en charge ainsi que les thérapeutiques et technologies innovantes, mais aussi les principes éthiques d'un sujet en constante évolution.
- **Facilitation des transitions de soins entre l'hôpital et le domicile (relais ville-hôpital) :**
Le pharmacien joue un rôle clé dans la facilitation des transitions de soins entre l'hôpital et le retour à domicile.
Il se coordonne avec les équipes hospitalières, les prestataires d'HAD et les professionnels de santé libéraux pour garantir la disponibilité des traitements nécessaires lors du retour, et leur bonne compréhension par les soignants et

les familles. Il anticipe les besoins spécifiques des patients, notamment en matériel médical (location de lit médicalisé, matelas anti-escarre, fauteuil de transfert...) et s'assure de leur mise en place, il évite les ruptures de traitement et apporte son expertise dans la gestion des dispositifs médicaux et des prescriptions complexes, contribuant ainsi à un accompagnement optimal et sécurisé.

- **Coordination logistique pour l'accès rapide aux traitements spécifiques :**
La coordination logistique est un point essentiel en fin de vie, où les besoins thérapeutiques peuvent être urgents et imprévisibles. Le pharmacien organise l'approvisionnement et le stockage des médicaments spécifiques, tels que les opioïdes, les sédatifs ou les antiémétiques, en collaborant étroitement avec les grossistes, les prescripteurs et les services de soins à domicile. Il veille à maintenir des stocks adaptés, à anticiper les prescriptions urgentes (en pratique il faudra parfois avancer les médicaments face à la réalité du patient et de l'équipe soignante) et à gérer efficacement les contraintes liées aux stupéfiants. Cette réactivité garantit que les patients disposent des traitements nécessaires pour leur confort sans délai, même dans des contextes complexes.

2. Problématiques cliniques et thérapeutiques existantes

La prise en charge de la fin de vie et des soins palliatifs a pour but de considérer le patient dans sa globalité, en privilégiant le confort sur tous les plans et en arrêtant les thérapeutiques inutiles ou invasives. C'est un domaine très vaste où de nombreux axes peuvent être développés, voici une liste non-exhaustive des principales complications et classes de médicaments pouvant nous concerner :

- **Prise en charge de la douleur :**

Il existe différents types de douleur en fin de vie auxquels les médecins tentent de répondre par des médicaments adaptés. Cette réponse nécessite un diagnostic des mécanismes de la douleur par des examens cliniques. Il est possible que plusieurs mécanismes douloureux entrent en jeu chez un même malade rendant complexe la prise en charge palliative de certains patients.

Les types d'antalgiques :

- **Antalgiques de palier I :**
Ils agissent principalement au niveau des nerfs **périphériques**. Ils traitent les **douleurs d'intensité légères à modérées** et sont des substances **non opioïdes**.
Exemples : le paracétamol, l'aspirine, les anti-inflammatoires non stéroïdiens tel que l'ibuprofène
- **Antalgiques de palier II :**
Ils agissent essentiellement au niveau de la moelle épinière. Ce sont des médicaments de type **opioïdes faibles**. Ils traitent les **douleurs d'intensité modérée à intense**.

Exemples : dextropropoxyphène associé à du paracétamol, à de la codéine, au buprénorphine sublinguale ou au tramadol

○ **Antalgiques de pallier III :**

Ils agissent au niveau **central**, c'est-à-dire au niveau du cerveau, et traitent les **douleurs intenses ou réfractaires** aux antalgiques de pallier I et II, ce sont des substances **opioïdes fortes**.

Les antalgiques de pallier III, comme beaucoup de substances agissant directement au niveau cérébral, peuvent entraîner des phénomènes de tolérance et de dépendance et leur utilisation est donc strictement contrôlée (ils appartiennent pour la plupart à la classe des produits stupéfiants).

Exemples : morphine, fentanyl, oxycodone
(38)

Cette prise en charge de la douleur est très individuelle et dépendante du contexte clinique. La mise en place d'un traitement de la douleur s'effectuera selon certains principes qui régissent les soins palliatifs :

- Privilégier la **voie orale** tant que cela est possible
- Administrer les antalgiques de manière **préventive**, en amont de la douleur, notamment avant d'effectuer les soins
- Utiliser la **dose minimale efficace**

Les souffrances intenses auxquelles sont confrontés les patients en fin de vie nécessite bien souvent d'utiliser les antidouleurs les plus forts comme les opioïdes tel que la morphine.

Cette utilisation se fait d'abord par une phase d'**instauration** :

- **La titration morphinique** : c'est l'administration de dose régulière et progressive de morphine à libération rapide, et ce jusqu'à atteindre l'effet souhaité à une posologie précise.
- **Phase d'entretien** : relai dans l'intérêt du patient et de son confort, pour éviter de multiplier les prises de médicaments, seront privilégiées des formes de morphine orale à libération prolongée ou des patchs comme le fentanyl transdermique, avec des interdosages d'appoint si cela est nécessaire. Le dosage et la douleur doivent être réévalués régulièrement.

En cas d'échec de la morphine par voie orale :

- **Rotations des opioïdes** pour une synergie d'action
- **Changer de voie d'administration** : voie sous-cutanée, transdermique ou intraveineuse
- En dernier recours, notamment lors de la phase terminale, utilisation de la **morphine par voie centrale** (péridurale ou intrathécale)

Les mesures complémentaires pour prendre en charge la douleur :

- Utilisation de médicaments qui ne sont pas des antalgiques purs, mais possédant une composante sur la douleur, tel que les **corticoïdes**, les **AINS**,

ou des médicaments qui agiront indirectement sur la douleur comme par exemple les **biphosphonates** dans le cadre des douleurs osseuses.

- Certaines douleurs d'origine nerveuse ne vont pas répondre aux antalgiques classiques et peuvent alors être utilisées des **antidépresseurs** ou des **antiépileptiques** (GABA : prégabaline, gabapentine).
- Thérapeutiques non médicamenteuses : **relaxation, masso-kinésithérapie, ergothérapie, musicothérapie, hypnose**

- **Asthénie :**

Communément appelé la fatigue, c'est un symptôme fréquent qui devient pathologique lorsque celle-ci dure malgré le sommeil et le repos. Elle peut être passagère et réactionnelle ou durable, dans les cas de soins palliatifs, l'asthénie est en lien avec la maladie chronique, la souffrance psychique et les effets indésirables des traitements, notamment ceux de la douleur comme les opioïdes et les antiépileptiques.

- **Mesures de ménagement de l'énergie :** adapter les activités de la vie quotidienne, réaménagement des horaires (alterner phase d'activité et de repos), adapter les traitements qui ont pour effet indésirable d'augmenter l'asthénie
- **Traitements symptomatiques :**
 - **Corticoïdes** en cure courte
 - **Amphétamines** (Hors AMM mais courant dans la pratique) : méthylphénidate, modafinil

- **Immobilité totale ou partielle :**

- **Aide humaine** pour les activités de la vie quotidienne
- **Aides techniques** pour aménager l'environnement : barre d'appui, lève-personne, fauteuil roulant, lit électrique, chaise percée...
- **Prévention des complications** liées à l'immobilité : matelas anti-escarre, contention pour le risque thrombotique veineux, prévention de la constipation...

Les matelas anti-escarre :

Type	Classe	État du patient	Indication
Matelas clinique statique ou ergonomique	0	Alitement de quelques jours Patient mobile Alimentation normale Risque d'escarre nul à faible	Prévention de l'escarre Lit d'appoint au domicile
Matelas à mémoire de forme	1	Alitement 10 à 15 heures journalier Difficulté à se déplacer seul Alimentation normale Risque d'escarre faible à moyen	Prévention de l'escarre
Matelas à air statique ou dynamique	2	Patient alité plus de 15 heures par jour Difficulté pour s'alimenter Ne se déplace plus seul Perte de poids Risque d'escarre moyen à élevé	Prévention de l'escarre
Matelas à air dynamique	3	Patient constamment alité Dépendant avec trouble neurologiques Perte de poids Risque d'escarre élevé Présence d'escarre	Prévention de l'escarre Traitement de l'escarre

- Anxiété :

Dans la fin de vie l'anxiété est souvent liée à deux composantes : la confrontation face à la mort qui approche et les difficultés causées par les facteurs organiques tel que la douleur et les difficultés respiratoire.

- Écoute, évaluation et **prise en charge psychologique** et / ou psychiatrique
- Techniques non médicamenteuses : Relaxation, massages...
- Traitement médicamenteux : anxiolyse avec de préférence l'utilisation de **benzodiazépine à demi-vie courte**, hydroxyzine ou des antidépresseurs.
En dernier intention le médecin peut avoir recours au midazolam pour prendre en charge l'anxiété sans rechercher l'endormissement (cadre différent de l'utilisation du midazolam dans la sédation profonde)

Anxiolytique à demi-vie courte (< 20 heures) :

DCI	Spécialité / dosage	Demi-vie	Spécificité de la personne âgée
Alprazolam	Xanax® Comprimés à 0,25 et 0,5 mg	10 à 20 heures	L'insuffisance hépatique diminue la clairance totale augmentant les concentrations. Il importe de diminuer les doses.
Clotiazepam	Vérantran® Comprimés à 5 et 10 mg	4 heures	L'insuffisance hépatique diminue la clairance totale augmentant les concentrations. Il importe de diminuer les doses.
Lorazepam	Témesta® Comprimés à 1 et 2,5 mg	10 à 20 heures	Pharmacocinétique non modifiée
Oxazepam	Seresta® Comprimés à 10 et 50 mg	8 heures	Pharmacocinétique non modifiée

- **Dépression :**

Il faut distinguer la tristesse d'un réel syndrome dépressif, le diagnostic se pose sur un critère temporel : perte de l'intérêt ou de plaisir (perte de l'élan vital) pour presque toutes les activités pendant une durée > 2 semaines.

- Ecoute, évaluation et **prise en charge psychologique** et / ou psychiatrique
- Traitement médicamenteux : **Antidépresseurs** en essai thérapeutique pendant **au moins 3 semaines** avant un éventuel changement puis adaptation du dosage selon les symptômes

- **Troubles du sommeil :**

- Accorder une attention particulière au **confort** du patient et à un **environnement propice** à l'endormissement et au sommeil
- **Traitement médicamenteux :**
 - Insomnie d'endormissement : Zopiclone, Zolpidem
 - Anxiété : Benzodiazépine à demi-vie courte
 - Réveil précoce avec signes dépressif : Antidépresseur sédatif
 - Insomnie rebelle : Neuroleptiques

- **Syndrome confusionnel :**

Très fréquent, il touche environ 85% des patients en fin de vie et peut être annonciateur de la phase terminale. Il doit être reconnu le plus précocement possible pour prendre les mesures adéquates.

Il peut avoir plusieurs étiologies possibles :

- **Médicamenteuse** : effets indésirables des médicaments, intolérance aux opioïdes
 - **Toxique** : surdosage en médicament ou le plus souvent un surdosage induit par d'éventuelles insuffisance rénale et hépatique dans l'excrétion des médicaments ou encore causée par des interactions médicamenteuses
 - **Métabolique** : déshydratations engendrant des anomalies des différents taux en électrolytes et ayant un impact direct sur le métabolisme
 - **Mécanique** : présence d'un fécalome, globe urinaire...
-
- **Mesures associées à prendre :**
 - Mise en condition : environnement calme, apaisant, éclairé, soutien et réorientation du patient fréquente, éviter les changements des membres de l'équipe soignante et les transferts entre les services, limite les visites aux proches référents
 - Supprimer les traitements non indispensables et adapter la prise en charge antidouleur
 - S'assurer d'une alimentation et d'une hydratation correcte

- **Traitement symptomatique :**
 - Neuroleptiques en cas d'agitation : Halopéridol en 1^{ère} intention, chlorpromazine, antipsychotiques atypiques en 2nd intention (rispéridone, olanzapine)
 - Eviter les benzodiazépines qui sont confusiogènes, particulièrement celles avec des demi-vies longues

- **Sécheresse et ulcération buccale :**

Cela peut être à l'origine d'un réel inconfort pour le patient, voir une réelle souffrance, et ayant un impact sur la qualité de vie du patient, pouvant altérer sa vie relationnelle ou son rapport à l'alimentation.

- Soins de bouches réguliers et après chaque repas
- Nettoyage dentaire et des prothèses dentaires, nettoyage de la langue par brossage simple
- Maintien de l'humidité buccale : hydratation, fruits, gomme à mâcher, eau gélifiée, glaçon, compresse humide sur les lèvres, brumisation, salive artificielle

- **Mucite :**

La mucite correspond à une inflammation des muqueuses buccales qui se manifeste par des rougeurs, des douleurs et des aphtes plus ou moins nombreux. Elle peut être la conséquence indésirable d'un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie.

- Prise en charge de la douleur adaptée
- Bain de bouche :
 - Préparation avec bicarbonate de sodium 1,4%, corticoïdes (Solupred®) et anesthésique (Xylocaïne®)
 - Sucralfate en 2nd intention
- Cas de mycose buccale : 4 à 8 bains de bouche par jour avec une solution antifongique (fungizone, mycostatine) et bicarbonate, voire traitement antifongique systémique (fluconazole) en 2nd intention
- Eviter les bains de bouche alcooliques antiseptiques source de douleur et dégradant la flore bactérienne buccale qui protège des mycoses, sauf en cas d'indication infectieuse précise

- **Plaie malodorante :**

- Pansement absorbant au charbon actif (absorbe les odeurs)
- Soins d'hygiène corporelle
- Métrodinazole par voie générale, localement sur la plaie ou en flacon ouvert dans la chambre pour assainir l'environnement

- **Œdème :**

La gravité de l'œdème et le traitement adapté vont dépendre de la cause de celui-ci, en effet on peut distinguer :

- **Œdème diffus ou déclive** : correspond à l'augmentation du volume de liquide extracellulaire, souvent retrouvé en ambulatoire au niveau des pieds et des jambes chez des patients alités ou immobilisés.
 - **Contention légère à modérée** par bandage ou par chaussettes / bas de contention
 - Surélévation du ou des membres atteints
 - Massage
 - Correction des troubles hydro-osmotiques
- **Lymphœdème des membres inférieurs** :
 - Contention modérée à forte
 - Surélévation
 - Massage
- **Œdème des membres inférieurs (OMI)** causées par une **tumeur pelvienne / abdominale** :
 - Corticoïdes
 - Diurétiques

- **Prurit** :

- **Prévention par des soins cutanés** :
 - Peau sèche : crème hydratante, émoullient, éviter les bains chauds, les agents irritants et parfumés, privilégier les produits surgras, hypoallergéniques et sans parfum
 - Peau humide : séchage soigneux et doux, vêtements en coton, en dernier recours possibilité de traitement d'une hypersudation par Thioridazine (antipsychotique typique)
- **Traitements** :
 - Prurit localisé : **Dermocorticoïdes**
 - Prurit généralisé : **Antihistaminique** et / ou **corticothérapie** orale

- **Dyspnée** :

- **Mesures à prendre** : position semi-assise, calmer le patient, techniques de relaxation, améliorer les flux d'air dans l'environnement
- **Traitements de la dyspnée** :
 - **Oxygénothérapie** en cas d'hypoxie : lunettes nasales, masques, « à la demande » si possible et maintenue uniquement en cas de bénéfice et sur la durée la plus courte pour éviter un assèchement des muqueuses
 - **Benzodiazépine** : privilégier les ½ vies courtes, anxiolytique en cas de composante anxieuse associée à la dyspnée
 - **Morphine** oral ou IV : diminue la sensation de dyspnée à demi-dose de la dose antalgique ou augmentation de 30 à 50% si antalgie déjà instauré avec en plus des inter-doses possible en cas d'accès paroxystiques de dyspnée
- **Traitements étiologiques** (traitement de la cause) :
 - **Obstruction bronchique** : **bronchodilatateur** en aérosol (β -mimétique type Salbutamol)

- **Obstruction des voies aériennes supérieures** : corticothérapie, traitement **endobronchique** (stent, trachéostomie), **radiothérapie / chimiothérapie** palliative
- **Insuffisance cardiaque** : adapter les apports hydriques, **diurétiques, traitement cardiaque**
- **Syndrome cave supérieur** (encombrement de la veine cave supérieure, souvent thrombotique) : **Anticoagulant** type **héparine**, corticothérapie, endoprothèse, radiothérapie
- **Lymphangite carcinomatheuse** : corticothérapie, chimiothérapie palliative
- **Pleurésie** : **ponction** d'évacuation ou **drainage**
- **Infection** : **antibiothérapie** adaptée, antipyrétique
- **Anémie** : **transfusion sanguine**, discuter de l'**EPO**

- **Encombrement bronchique** :

Cela correspond au « **Rôle d'agonie** » chez le patient en fin de vie, c'est-à-dire des bruits expiratoires humides d'origine salivaire ou bronchique qui correspondent à des expectorations accumulées dans le pharynx et la trachée.

- **Mesures à prendre** : position semi-assise, soins de bouche fréquents, diminution voire arrêt des apports hydriques
- **Bronchodilatateur** en aérosol si le patient est en capacité d'expectorer
- En situation d'urgence et dernier recours : **aspiration trachéo-bronchique** (proscrite en fin de vie)
- **Scopolamine** qui est un anticholinergique qui va diminuer la sécrétion salivaire et bronchique : scopolamine SC, IV ou patch (Scopoderm®)

- **Toux** :

- **Mesures à prendre** : repositionner le patient en position semi-assise, humification de l'air inspiré par l'environnement ou directement inspirée par aérosol hydratant
- **Toux productive** : **kinésithérapie respiratoire, aspiration salivaire** douce, **Scopolamine**
- **Toux sèche** : **antitussif** (opiacé ou non), aérosols anti-inflammatoires et anesthésiques locaux

- **Hoquet rebelle** :

- Causé par une **distension / irritation gastroduodénale** : **IPP, pansement digestif, antiacides**
- Par **irritation vagale** : **ponction d'ascite, ponction pleurale**
- Derniers recours :
 - **Neuroleptiques** : **halopéridol, chlorpromazine**
 - **Antispastique** : **baclofène**

- **Dysphagie :**

Il convient d'abord de rechercher et traiter une éventuelle sécheresse buccale.

- **Troubles de la déglutition :**
 - Alimentation pâteuse, gélifiée, froide
 - Repositionner le patient en position assise et l'accompagner / le surveiller lors des repas
 - Rééducation à la déglutition
- **Douleur à la déglutition :**

Rechercher une éventuelle **mucite** et la traiter (**sucralfate** suspension buvable) notamment en cas de chimiothérapie ou radiothérapie.
Utilisation d'**AINS** ou d'**anesthésiques locaux**.
- **Obstruction :**
 - **Corticoïdes** à forte dose
 - **Chirurgie** : dilatation endoscopique, endoprothèse œsophagienne, désobstruction au laser
- **En cas d'échec : Alimentation entérale** par **sonde naso-gastrique (SNG)** ou **gastrostomie, alimentation parentérale** en 2nd intention

- **Nausées / Vomissement :**

- **Mesures à prendre** : éliminer les stimuli aggravant comme les mauvaises odeurs, fractionner les repas, privilégier les boissons gazeuses, les repas froids et peu odorants
- **Antiémétiques prokinétiques** : **métoclopramide, domperidone** → à éviter en cas d'occlusion complète et de risque d'interactions torsadogènes d'allongement de l'intervalle QT
- **Neuroleptiques antiémétiques** : **halopéridol** en 1^{ère} intention, **chlorpromazine** et **lévomépromazine** en 2nd intention ayant des effets sédatifs plus marqués
- **Corticoïdes** : largement utilisés notamment en association à d'autres antiémétiques
- **Antagonistes 5-HT3 (sétron) et antagoniste NK1 (aprépitant)** en cas de nausées et vomissements induits par chimiothérapie ou en 2nd intention dans les soins palliatifs
- **Benzodiazépines** : privilégier les ½ vies courtes, elles ont un effet sur les vomissements psychogènes ou liés à l'anxiété
- **Métopimazine** : antiémétique de la famille des phénotiazines dans les nausées causées par des troubles vestibulaires (organe sensoriel de l'oreille interne)
- **Dernier recours si origine digestive : Alimentation entérale** par **SNG** ou **gastrectomie**

- **Anorexie, cachexie :**

Les syndromes de fin de vie, notamment les cancers induisent des perturbations métaboliques, causées par la maladie en elle-même ou par les traitements, qui se caractérisent par une perte de poids importante.

- **Favoriser l'appétit** : présentation visuelle attrayante des repas, petites portions, boissons fraîches
- **Prévention de la dénutrition** : **compléments nutritionnels oraux (CNO)** hyperprotidiques et hypercaloriques
- **Médicaments orexigènes** : **corticoïdes** (en cure courte), **progestatifs (mégestrol, médroxyprogestérone)**
- **Gastroparésie** : engendre une satiété rapide et des nausées chroniques → **antiémétique prokinétique**
- **En cas d'échec et persistance** : **alimentation entérale, parentérale, hydratation orale ou parentérale**

- **Déshydratation** :

- **Réhydratation orale** si possible
- **Réhydratation parentérale** :
 - **Maintenir** si possible un apport liquidien par **voie orale**
 - **SC** à privilégier : 0,5 à 1L/24H, associée à de la **hyaluronidase**
 - **IV** si abord veineux déjà en place

Au même titre que les médicaments, la réhydratation et la nutrition artificielle peuvent être interrompues sous prétexte de refus d'obstination déraisonnable.

- **Diarrhée** :

La diarrhée chez la personne âgée et ou en fin de vie est à traiter rapidement car elle peut avoir un retentissement rapide sur l'état d'hydratation du patient, la clairance des médicaments et donc l'état global du patient.

- **Rechercher en priorité une étiologie médicamenteuse** (surdosage en laxatifs, anti-acides, antibiotiques, AINS, antinéoplasiques) ou **un fécalome**
- **RHD** :
 - **Réhydratation**
 - **Arrêt des compléments nutritifs liquides**, éviction des laitages en cas de diarrhée infectieuse
 - **Privilégier des aliments** qui vont **ralentir le transit** et durcir les selles
- **Anti-diarrhéiques** : uniquement après avoir éliminé une fausse diarrhée par fécalome comme cause potentielle
 - **Lopéramide** en 1^{ère} intention
 - **Racécadotril, diphénoxylate, codéine** en 2nd intention ou si diarrhées profuses

- **Constipation** :

- **Mesures préventives** :
 - Activité physique adaptée régulière
 - Massage de l'abdomen
 - Consommation de fibres alimentaires
 - Respect des habitudes et du rythme de défécation

- Adaptation des médicaments à risques : opioïdes, anticholinergiques, imipramiques
- Laxatifs osmotiques au quotidien
- **Laxatifs** : s'assurer avant leur utilisation que le transit du patient est encore actif et que celui-ci ne souffre pas d'**occlusion intestinale**

Types de laxatifs	Molécules et spécialité	Délai d'action	Utilisation
Osmotique	Sorbitol, lactulose, duphalac® PEG : macrogol, Forlax® ; Transipeg®, Movicol®	1 à 2 jours	1^{ère} intention, rôle préventif Augmentent le volume des liquides intestinaux par appel d'eau Ramollissent les selles Favorise l'exonération
De contact / par Voie rectale (suppositoire ou lavement)	Sorbitol, glycérine, docusate de sodium, polyxamère Microlax®, Normacol®, Eductyl®	5 à 60min	Utilisation courante mais à éviter en cas de lésions basses (hémorroïdes, fissure) Déclenchent le réflexe de défécation
Lubrifiant	Paraffine, vaseline, Lansoyl®	6 à 72 heures	Utilisation courante Lubrifier les parois intestinales pour faciliter le passage Lubrifier le contenu et ramollir les selles
De lesté	Mucilage : psyllium, ispaghul, sterculia, spagulax®	1 à 3 jours	Nécessitent un état d'hydratation correct et à éviter en cas d'alitement important ou d'activité physique réduite Gonflent dans l'intestin en présence d'eau et ramollissent les selles
Stimulant / irritant	Bisacodyl, Dulcolax®, séné, bourdaine	A partir de 6 heures	CI en cas de diarrhée chronique À éviter chez les patients âgés ou avec IR car stimule la sécrétion d'eau Stimule le péristaltisme Risque déshydratation

➤ **Fécalome** :

Le fécalome est à rechercher systématiquement dans ces situations : incontinence urinaire, rétention d'urine, diarrhée, confusion, agitation, douleur abdominale, nausées, vomissements

- **Situation haute** : **laxatif stimulant**

- **Situation basse** : **laxatif de contact** → suppositoires, lavement ; Possibilité d'évacuation manuelle avec sédation ou anesthésie locale

➤ **Constipation sous opioïdes** :

○ **Prévention** : **Systématique** → **Laxatif osmotique**

○ Absence de selles > **3 jours** :

▪ **Éliminer** une **occlusion intestinale** ou un **fécalome**

- **Augmenter les posologies** de laxatifs osmotiques/stimulants
- Absence de selles > **4 jours** :
 - **Bithérapie** voire **trithérapie** laxative **osmotique** et **stimulante** pouvant être associée à un **lavement rectal**
 - **Antagonisation morphinique périphérique** : méthynaltrexone, **Relistor®**
 - **En cas d'échec à 48h** : préparation pour **investigation colique** ou **grand lavement**
- **Occlusion intestinale** : situation d'urgence
- **Chirurgie palliative** : en 1^{ère} intention si l'état du patient le permet
- **Traitement symptomatique** : en 2nd intention
 - **Arrêt des laxatifs** (ou uniquement laxatif doux en cas d'occlusion basse incomplète)
 - Prise en charge d'une éventuelle diarrhée associée
 - **Maintient de l'alimentation** par petite portion et hydratation
 - **Lutter contre la douleur** : **morphiniques, antispasmodiques**
 - **Traitement des nausées** : les **antiémétique prokinétiques sont CI**, **halopéridol** en 1^{ère} intention, **sétrons** en 2^d intention
 - **Corticothérapie** en cure courte
- **Aspiration gastrique** : si chirurgie impossible et si les vomissements résistent aux traitements
Discuter après résolution et si risque de récurrence d'une éventuelle gastrostomie ou jéjunostomie.

- **Troubles urinaires** :

- **Infection urinaire** :
 - **Antibiothérapie adaptée**
 - Si Sonde à demeure (SAD) : discuter de l'ablation de la SAD et la pose d'un cathéter sus-pubien
- **Hématurie persistante** :
 - Sondage vésical à double courant
 - Embolisation artérielle si l'hématurie est d'origine rénale
 - Electrocoagulation si origine vésicale
- **Incontinence** :
 - **Traitement médicamenteux** : **anticholinergique** (vessie instable)
 - Protections absorbantes et alèse de lit
 - Sondage intermittent
 - Etui pénien en 1^{ère} intention chez l'homme, SAD en 2nd intention
- **Rétention urinaire** :
 - **Drainage vésical en urgence**
 - SAD ou cathéter sus-pubien au long terme selon la cause

- **Types de trajectoires :**

Différentes trajectoires évolutives de fin de vie sont possibles selon les pathologies du patient et son état de santé :

- **Déclin rapide :**

Classiquement le patient atteint de **cancer**, évolution progressive vers une phase terminale relativement bien définie, concerne environ **50% des patients**.

Phases de la maladie cancéreuse :

- **Phase curative : Objectif de rémission** de la maladie → ne nécessite **pas de recours aux soins palliatifs**

- **Phase palliative** : Absence de perspectives thérapeutiques de guérison, souvent en stade métastatique → **recours aux soins palliatifs**

- **Phase palliative active** : l'objectif est de garantir la survie la plus longue possible en ralentissant l'évolution de la maladie, tout en préservant la meilleure qualité de vie → **traitements actifs** : chimiothérapie, radiothérapie

- **Phase palliative symptomatique** : l'objectif est de maintenir ou d'améliorer la qualité de vie tout en contrôlant au mieux les symptômes du patient → **traitements de confort**

- **Déclin graduel :**

Correspond à des **épisodes de détériorations aiguës** suivis de **temps de récupération** et avec un **risque de mort soudaine** et inattendue, cela représente environ **40% des patients**.

Cela concerne souvent des patients atteints d'une fonction vitale : **atteinte cardiaque, rénale, hépatique, respiratoire...**

- **Déclin lent :**

Perte des capacités cognitives et fonctionnelles progressives mais pas forcément linéaires, cela correspond à **10% des patients**.

Classiquement le patient atteint de **maladie neurodégénérative** comme la maladie d'Alzheimer

- **Point d'attention sur l'utilisation du Midazolam :**

Midazolam (Hypnovel®) : Midazolam solution 5mg/mL injectable ou rectale

Spécialité hypnotique et sédatrice qui est disponible en prescription et délivrance en ville depuis 2021. Sa seule indication de remboursement en ville est la sédation dans le cadre des soins palliatifs, sédation qui peut être proportionnée, profonde ou continue, conformément aux recommandations de 2020 de la HAS. (39)

Modalités : - Liste 1

- Prescription en toutes lettres sur une **ordonnance sécurisée limitée à 28 jours**

- **Délivrance fractionnée de 7 jours**

- Remboursable à 65%

- Périmètre de remboursement : **Sédation en soins palliatifs** (proportionnée, profonde et continue)

Caractéristiques :

- **1^{ère} intention dans la sédation en soins palliatifs**
- Hydrosoluble, action rapide, ½ vie courte
- Effets sédatifs d'intensité et de durée **dose-dépendante**
- **Amnésie** quasi-constante
- **Antidote** : Flumanezil (Anexate®) en cas de surdosage

En pratique, l'introduction du midazolam se fera selon une étape de **titration** à faible dose suivi d'une injection toutes les 2-3 minutes jusqu'à atteindre un **score > 4 sur l'échelle de Rudkin**. Ce score sera réévalué toutes les 15 minutes pendant la première heure et ensuite au moins 2 fois par jour.

Echelle de Rudkin :

- 1 : Complètement éveillé
- 2 : Somnolent
- 3 : Yeux fermés, répond à l'appel
- 4 : Yeux fermés, répond à la stimulation tactile légère
- 5 : Yeux fermés, ne répond pas à la stimulation tactile

3. Soins palliatifs : principes éthiques, création, cadre légal et structures de prise en charge

i. Principes éthiques et prise en charge :

Les soins palliatifs sont des **soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluridisciplinaire** ayant pour objectif de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la personne soignée.

Les patients concernés sont des personnes atteintes de maladies graves et évolutives (cancéreuses ou non), et / ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale d'une maladie, mais la prise en charge globale des soins palliatifs prendra en compte également la famille et les proches du patient.

Les soins palliatifs doivent être instaurés le plus précocement possible dans l'évolution de la maladie tout en évitant d'opposer le palliatif et le curatif. En effet, ils ne sont pas mutuellement exclusifs et il y a une continuité et une association possible entre la phase curative et la phase palliative, c'est parfois même grâce aux soins palliatifs que le patient trouve la force de faire face à la maladie, à ses contraintes, mais aussi aux traitements curatifs et leurs effets indésirables.

Des soins palliatifs débutés précocement ont démontrés :

- **Une amélioration de la qualité de vie**
- **Un meilleur contrôle des symptômes**
- **Une meilleure compréhension de la maladie et du pronostic vital**
- Dans certains cas **une amélioration de l'espérance de vie**
- **Une diminution du nombre de dépressions liées à la maladie**

- **Une diminution des traitements disproportionnés**
- **Une diminution des hospitalisations non programmées** et donc des dépenses en santé pour la collectivité

Les grands principes qui régissent l'éthique des soins palliatifs sont les suivants :

- **Le refus de l'obstination déraisonnable :**
 - **Préserver l'humain** plutôt que la vie
 - **Respecter le temps de mort** pour qu'il soit le plus paisible possible
 - **Coordonner et continuer les soins de confort** : projet de soins clair, tenue du dossier médical du patient, dialogue entre les intervenants, présence de protocoles d'urgence et / ou de prescriptions qui anticipent les situations d'urgence
 - Prise en charge de la phase terminale et de l'agonie : choix du lieu de soins le plus adapté, mise à disposition de l'équipe soignante, des proches et des médicaments nécessaires au soulagement
- **Le soulagement de la douleur : prise en charge globale du patient** sur tous les aspects :
 - **Physique**
 - **Psychologique**
 - **Moral**
 - Soulager la douleur quel qu'en soit le prix : **principe de double effet** (lorsque les traitements visant à soulager le patient sont nécessaires et risquent d'accélérer le processus de fin de vie)
 - **Recours à la sédation** temporaire ou continue jusqu'au décès
- **L'accompagnement :**
 - **Obligation d'une présence** médicale et humaine, toujours attentive, souvent discrète, parfois muette, jusqu'au bout
 - **Evaluation régulière et suivi de l'état psychique du patient** : nombreuses phases d'angoisses existentielles avec nécessité d'un accompagnement par l'écoute et le soutien continu
 - **Qualité de l'accompagnement** et de l'abord relationnel : disponibilité de l'équipe soignante pour le malade et ses proches, une attention particulière envers les réactions du patient et ses émotions, suivi du patient selon son propre rythme
 - **Préparation des proches au deuil et accompagnement psychologique** de ceux-ci
- **Le respect de la liberté :**
 - **Information et communication claire** avec le patient et ses proches (selon les souhaits du patient) et cela dès l'annonce d'un diagnostic, en prenant en compte **les mécanismes d'adaptation du patient** tel que le déni, le déplacement, les rites obsessionnels, la régression, l'agressivité, la

combativité, l'ambivalence... mais aussi **les mécanismes du soignant** à éviter comme la fuite en avant, la fausse réassurance, la rationalisation, l'évitement, le mensonge...

- **Respect du confort**
 - **Respect du libre arbitre**
 - **Respect de la dignité**
 - **L'interdit de l'homicide :**
 - Aucune provocation intentionnelle de la mort
 - **Acceptation** de celle-ci
- (40)

ii. **La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP):**

Les débuts :

En **1986** en France parait la « **Circulaire Laroque** » qui donne l'impulsion au mouvement des soins palliatifs et, avec elle à Paris, l'ouverture de la **première unité de soins palliatifs (USP)** par le Dr Maurice Abiven.

Rapidement et parce qu'ils partagent des objectifs communs très proches, les professionnels de santé et les associations d'accompagnement décident de conjuguer leurs efforts pour représenter ensemble leurs intérêts auprès des pouvoirs publics et être reconnus tant par le corps médical que le milieu associatif. C'est ainsi qu'est créée en octobre **1989** la **SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs**, sous la bannière « **Accompagner et soigner ensemble** ».

Rôle dans le développement des soins palliatifs et de l'accompagnement :

Dès 1990, le travail commence en élaborant des rapports sur le développement des soins palliatifs à la demande du ministère de la santé.

La SFAP, dans le but d'assurer la qualité et le développement de ces soins, propose d'établir des « **normes planchers** » pour accorder l'appellation d'unité ou de centre en soins palliatifs. L'association prône également la **formation aux soins palliatifs** dans les écoles des différents milieux médicaux ainsi que la **reconnaissance du temps de coordination** nécessaire aux équipes de soins pluridisciplinaires.

A partir de 1992, la SFAP noue un partenariat durable avec la **Fondation de France**, ce soutien permet à l'association de développer ses projets et de rester indépendante financièrement vis-à-vis des pouvoirs publics et de l'industrie pharmaceutique.

Au fil du temps, les soins palliatifs qui étaient considérés comme des soins de personnes au stade terminal de leur maladie s'ouvrent progressivement à d'autres situations. Les **équipes mobiles en soins palliatifs**, appelées pour agir beaucoup plus tôt dans la maladie, jouent un rôle considérable dans cette évolution. L'accent est ensuite mis du côté de l'accompagnement et du développement des **soins palliatifs au domicile** pour permettre aux patients qui le souhaitent plus de confort et de rester chez eux le plus longtemps possible.

Tout en restant fidèle à ses valeurs fondatrices, la SFAP a su évoluer et s'adapter aux besoins de la société et c'est au travers de ces différents rapports et conventions annuelles que le cadre législatif a pu être élaboré, notamment avec le vote à l'unanimité de la **loi du 9 juin 1999** qui garantit pour tous le **droit d'accès aux soins palliatifs en fin de vie**.

Objectif de la SFAP : faire vivre la loi de 1999

Cette démarche s'articule dans les années 2000 autour de 3 axes principaux : **développer les soins palliatifs au domicile, renforcer et créer des structures spécialisées, sensibiliser et informer de l'ensemble du corps social et médical à la démarche palliative.** Durant toutes ces années, la SFAP contribue activement à l'avancement concret de ces pratiques mais aussi à l'élaboration du cadre législatif. En 2011, elle se réorganise selon 4 orientations qui sont encore actuelles aujourd'hui : - **Mobiliser les acteurs**

- **Développer et transmettre les savoirs palliatifs**
- **Promouvoir l'accès aux soins palliatifs et l'accompagnement**
- **Diffuser la culture palliative**

Grâce à la dynamique impulsée par ses membres fondateurs, la SFAP dispose aujourd'hui d'une représentation nationale incontestable : d'une part en tant que société savante qui développe la réflexion, les connaissances cliniques et la recherche ; d'autre part en tant que mouvement social qui se mobilise activement pour faire bouger les pouvoirs publics et faire évoluer les mentalités.

Il reste de nombreux défis et encore bien des choses à réaliser pour répondre à toutes les situations et besoins de tout ceux dont l'état requiert l'accès aux soins palliatifs, et ce, quel que soit l'endroit où ils se trouvent.

(41)

iii. Cadre légal :

Dès le début du développement des soins palliatifs, la législation a régulièrement évolué afin d'assurer l'accessibilité des ces soins et garantir les droits des patients en fin de vie.

→ **Loi du 9 juin 1999 : Garantit le droit d'accès pour tous aux soins palliatifs.**

→ **Loi Kouchner du 4 mars 2002, relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé :** principe d'autonomie (consentement libre et éclairé), désignation d'une personne de confiance.

→ **Loi Leonetti du 22 avril 2005, relative aux droits du malade et à la fin de vie :** lutte contre l'obstination déraisonnable, respect de la volonté du malade et de ses directives anticipées.

→ **Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016** qui complète la loi de 2005 pour les personnes en fin de vie (aborde la nutrition et l'hydratation artificielle, les directives anticipées sans durée de validité, le congé de solidarité familiale...)

iv. Structures de soins palliatifs :

➤ Les unités de soins palliatifs (USP) :

Ce sont des structures d'hospitalisation d'environ une dizaine de lits accueillant pour une durée limitée les patients en soins palliatifs. Les USP sont constituées de **lits totalement dédiés à la pratique des soins palliatifs et de l'accompagnement.** Elles réservent leur capacité d'admission aux situations les plus complexes et/ou les plus difficiles (ne pouvant plus être suivies à domicile, en établissement médico-social ou en service hospitalier). Elles assurent ainsi une triple mission de **soins, d'enseignement** et de **recherche.**

➤ **Les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) :**

Structure la plus répandue, elles ont pour mission d'apporter une aide, un soutien, une écoute active, des conseils aux soignants qui prennent en charge des patients en fin de vie dans d'autres services. Ce sont des **équipes pluridisciplinaires rattachées à un établissement de santé**, composées au minimum **d'un binôme médecin/infirmier et d'un psychologue**. La mission des EMSP concerne : la prise en charge globale du patient et de son entourage familial, la prise en charge de la douleur et des autres symptômes, l'accompagnement psychologique et psychosocial, le rapprochement, le retour et le maintien à domicile, la sensibilisation aux soins palliatifs et à la réflexion éthique.

➤ **Les lits identifiés en soins palliatifs :**

Ce sont des lits situés au sein d'un service d'hospitalisation dans les services exposés à la fin de vie : **> 200 décès/an** dans l'établissement. Le **personnel est formé aux soins palliatifs** avec une **augmentation du ratio personnel/lit**. Grâce au réseau de soins palliatifs, ils permettent une ouverture et un lien entre le domicile et les établissements, par exemple dans le cadre d'un réseau de santé (soins palliatifs, oncologie). Ces lits permettent, par exemple, d'assurer un **repli des patients du domicile**.

➤ **L'hospitalisation à domicile :**

Cela se fait sur **demande du patient**, avec l'adhésion de la famille ou de l'entourage et si l'état du patient est stable et permet une prise en charge au domicile.

La mise en place se fait par le médecin référent (médecin traitant), dans un lieu **d'hébergement adapté**.

L'organisation des soins et des traitements doit être établie, avec si besoin le passage régulier au domicile de soignants mais aussi la **disposition de matériel nécessaire** (prescrit par le médecin traitant) : lit médicalisé, matelas, oxygénothérapie...

On peut citer comme aide et soutien :

- **Aide financière FNAAS** (Fond National d'Action Sanitaire et Sociale) pour les soins palliatifs et HAD
- **Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie** ± allocation

L'HAD peut être suspendue suite à un épuisement de l'entourage ou un état de santé du patient qui se détériore et elle peut être totalement arrêtée si les soins sont impossibles à organiser de façon optimale au domicile.

Le maintien au domicile d'un patient en soins palliatifs requiert donc :

- **La disponibilité d'une équipe de proximité** composée de professionnels : médecin traitant, infirmier, kinésithérapeute, orthophoniste, auxiliaires de vie, etc.
- **La capacité de l'entourage** d'assurer ce maintien
- **La coordination des professionnels** du domicile autour de la personne malade ainsi que **l'expertise médicale** (évaluation de la douleur ou des symptômes) **par une équipe consultante en soins palliatifs**
- L'expertise sociale et **l'accompagnement psychologique** si nécessaire
- La mise en lien avec les **associations de bénévoles d'accompagnement**

(42)

4. Rôle du pharmacien dans l'Hospitalisation à domicile

L'hospitalisation à domicile (HAD) est un dispositif de prise en charge permettant aux patients de bénéficier de soins hospitaliers tout en restant chez eux. Dans le cadre de la fin de vie, ce dispositif joue un rôle crucial en répondant au souhait de nombreux patients de terminer leur vie dans un environnement plus familier, entourés de leurs proches. Le pharmacien est un acteur central de ce modèle de soin, puisqu'il assure la délivrance et la gestion des médicaments, participe à la surveillance thérapeutique, et collabore étroitement avec les équipes soignantes pour garantir une prise en charge sécurisée et adaptée au domicile du patient.

Il est possible que le prestataire d'HAD dispose d'une **pharmacie à usage intérieur (PUI)** ainsi que son pharmacien qui en assure la gérance. Cependant, pour des raisons pratiques liées à la proximité et au stockage des médicaments et dans le but d'améliorer la qualité du service rendu, celui-ci peut faire appel à un pharmacien d'officine. De plus, de nombreux réseaux de HAD ne disposent pas forcément d'une PUI et dans ce cas, par dérogation de l'article L.5126-1 du CSP, peuvent solliciter le **pharmacien d'officine** pour détenir et dispenser les médicaments et dispositifs médicaux après avoir **signer une convention** entre le pharmacien titulaire de l'officine et le réseau d'HAD.

Dans tous les cas, la dispensation des médicaments au patient ne relève plus du circuit classique du médicament en ville et celui-ci ne peut plus récupérer ces médicaments dans n'importe quelle pharmacie mais uniquement dans celle qui a signé une convention avec l'HAD. En réalité, l'HAD se dirige bien souvent vers la pharmacie habituelle du patient pour des raisons de confiance, de proximité et de connaissance du dossier médical et de l'historique médicamenteux du patient.

Les principaux aspects du rôle qu'occupe le pharmacien sont les suivants :

➤ **Approvisionnement, stockage et gestion des traitements :**

Le pharmacien doit assurer un approvisionnement fiable et continu des médicaments, souvent des thérapeutiques complexes mais aussi des préparations magistrales et ce dans des délais très rapides. De plus, il joue également un rôle dans la gestion des doses, le suivi des stocks et la gestion des médicaments non utilisés.

Dans un contexte où les besoins thérapeutiques peuvent évoluer rapidement, il doit rester disponible et attentif aux changements de prescriptions et être capable de fournir rapidement les ajustements nécessaires.

➤ **Education et conseil auprès du patient et de ses aidants :**

Dans son quotidien mais également dans le cadre de l'HAD, le pharmacien est un interlocuteur privilégié pour le patient et sa famille qui peuvent se sentir démunis face à la situation et à la complexité des traitements administrés au domicile. Il explique l'utilisation et le bon emploi des médicaments, les posologies, les horaires et modes d'administration, les effets indésirables possibles et les interactions médicamenteuses.

L'éducation thérapeutique et le conseil sont des éléments essentiels pour garantir la sécurité du patient à son domicile. C'est souvent à l'aidant que le pharmacien sera confronté et la délivrance des bonnes informations est particulièrement cruciale pour rassurer les familles et renforcer leur sentiment de contrôle sur la situation.

➤ **Surveillance thérapeutique et gestion des effets indésirables :**

Le pharmacien contribue activement à la surveillance des traitements administrés dans le cadre de l'HAD, en prêtant une attention particulière aux éventuels effets indésirables des médicaments et aux risques d'interaction. Il peut être sollicité par l'équipe soignante pour ajuster les doses, modifier les traitements ou proposer des alternatives lorsque des effets indésirables ou des problématiques d'administration se manifestent.

Dans les soins palliatifs, la gestion des effets indésirables est un enjeu majeur pour le confort du patient, cela passe par le dialogue avec les infirmiers, les médecins et les autres professionnels de santé pour ajuster les posologies, proposer des médicaments de soutien et ainsi améliorer la qualité de vie du patient.

➤ **Coordination entre les professionnels :**

Le pharmacien en HAD agit au cœur d'une équipe pluridisciplinaire incluant médecins, infirmiers, psychologues, et autres acteurs de soins palliatifs. Son rôle de coordinateur des traitements lui confère une place centrale dans cette collaboration, où les échanges sont nécessaires pour adapter au mieux les soins à domicile.

La coordination interprofessionnelle favorisée par le pharmacien est cruciale pour assurer une transition fluide entre le milieu hospitalier et le domicile du patient, ainsi qu'une prise en charge continue et harmonieuse. Son expertise permet de relier les soins de ville et les soins hospitaliers, et son rôle de dernier vérificateur après une prescription permet de regrouper les informations et d'assurer la cohérence des traitements en évitant les doublons et les incompatibilités.

(43)

(Annexe 7 : Livret d'informations à destination des patients en HAD pour la dispensation de leurs traitements)

5. Rôle du pharmacien dans les soins palliatifs

Les soins palliatifs visent à offrir une qualité de vie optimale et un certain confort aux patients atteints de maladies graves ou en phase terminale, en apportant un soulagement efficace de la douleur et des symptômes associés, tout en répondant aux besoins psychologiques, sociaux et spirituels des patients et de leurs proches.

Le pharmacien, expert des médicaments et acteur de proximité, joue un rôle crucial dans cette approche des soins, notamment par la gestion des thérapeutiques, le conseil et l'accompagnement, ainsi que par son intégration dans une équipe interdisciplinaire.

Les missions du pharmacien dans le cadre des soins palliatifs sont sensiblement les mêmes que pour l'hospitalisation à domicile :

➤ **Gestion et optimisation des traitements :**

Encore plus particulièrement dans les situations de soins palliatifs, les nombreuses prescriptions et défaillances du patient augmentent le risque d'iatrogénie médicamenteuse (correspond aux effets indésirables engendrés par la prise de médicaments) et le regard critique du pharmacien est nécessaire pour minimiser les

effets indésirables et éviter les interactions médicamenteuses fréquentes en fin de vie.

En soins palliatifs, c'est la gestion de la douleur qui est prioritaire. Le pharmacien doit s'assurer de la bonne gestion des analgésiques, notamment les opioïdes, en ajustant les posologies tout en surveillant le risque de surdosage et d'accoutumance.

Il peut également proposer des traitements de soutien comme des antiémétiques, des laxatifs, des préparations magistrales comme les bains de bouche ou des anxiolytiques pour améliorer le confort global du patient.

➤ **Education thérapeutique auprès du patient et de ses proches :**

Dans un contexte de soins palliatifs, le pharmacien ne se limite pas à la délivrance des médicaments : il fournit également un soutien et des explications aux patients et à leurs familles. Il les informe sur les modalités de prise des médicaments, les effets secondaires potentiels et les précautions à respecter, tout en répondant aux interrogations et aux préoccupations liées aux traitements.

L'éducation thérapeutique permet aux patients de mieux comprendre leurs traitements et d'en tirer les bénéfices attendus, tout en offrant aux proches une assistance pour gérer efficacement les soins quotidiens. Le pharmacien contribue ainsi à réduire le stress et l'anxiété que peut générer sur les proches la gestion des traitements à domicile.

➤ **Suivi et adaptation des thérapeutiques :**

Les besoins thérapeutiques des patients en soins palliatifs sont souvent changeants, nécessitant un suivi régulier et une adaptation des traitements en fonction de l'évolution de la maladie et des symptômes. Le pharmacien joue un rôle actif dans ce suivi en surveillant l'efficacité et la tolérance des traitements. Lorsqu'un traitement doit être ajusté, il collabore avec le médecin pour modifier les doses ou introduire de nouvelles options thérapeutiques.

Ce suivi rigoureux est essentiel pour assurer le confort du patient et anticiper les complications. En identifiant précocement les besoins de modification des thérapeutiques, le pharmacien contribue à une prise en charge personnalisée et réactive, limitant les désagréments pour le patient.

➤ **Coordination entre les professionnels :**

Les soins palliatifs impliquent une approche interdisciplinaire, où le pharmacien travaille en étroite collaboration avec les médecins, infirmiers, psychologues, et autres professionnels de santé. En tant que spécialiste du médicament, il apporte des conseils éclairés pour adapter les traitements, proposer des alternatives thérapeutiques et améliorer la prise en charge globale du patient.

Son intégration dans cette équipe permet une coordination optimale des soins, garantissant que les décisions thérapeutiques sont harmonisées et que le suivi du patient est continu et cohérent. Il regroupe et centralise les informations de manière à éviter les doublons, redondances et interactions médicamenteuses.

Grâce à cette collaboration et son rôle d'interlocuteur privilégié le pharmacien peut également intervenir comme un relai d'information entre l'équipe médicale et les familles, contribuant ainsi à un accompagnement plus complet. (44)

6. Les limites de l'implication du pharmacien

Après trois années de pratique en officine, dans divers secteurs et enrichies par de nombreux stages et emplois étudiants, j'ai pu observer les multiples facettes du métier de pharmacien, ainsi que certaines limites auxquelles nous faisons face, en particulier dans l'accompagnement des patients en fin de vie. Au-delà des connaissances théoriques et techniques, la réalité de l'officine confronte souvent les pharmaciens à des défis pratiques et organisationnels. Dans cette section, je partagerai non seulement les contraintes générales propres à notre profession, mais également des observations issues de mon expérience personnelle en officine, qui illustrent les freins à une implication optimale dans les soins palliatifs et l'hospitalisation à domicile.

➤ Les limites réglementaires et législatives :

Les règles régissant la délivrance de certains médicaments et le cadre d'exercice du pharmacien peuvent entraver son rôle dans la prise en charge des patients en fin de vie. Par exemple, les prescriptions d'analgésiques puissants et de certains traitements spécifiques en soins palliatifs soumises à la réglementation des produits stupéfiants est strictement encadrée par la loi, et le pharmacien se retrouve parfois limité dans sa capacité à ajuster ou conseiller directement sur les posologies sans l'avis et la disponibilité d'un médecin. Cette dépendance au médecin pour chaque ajustement, même mineur, peut ralentir la réponse thérapeutique. En effet, dans des contextes de fin de vie où l'état du patient peut évoluer rapidement et nécessiter une adaptation immédiate des doses, le contexte de ville, avec ses horaires d'ouvertures, week-ends et jours fériés, rend l'accès aux médicaments plus contraignant qu'en milieu hospitalier, le planning et la disponibilité des différents intervenants, des aidants... sont autant de facteurs à prendre en considération pour démontrer la complexité organisationnelle et le sentiment d'impuissance qui peut résulter de certaines situations, d'autant plus que la proximité du pharmacien l'expose directement aux besoins de ces personnes.

De plus, les règles de confidentialité et de partage de l'information peuvent restreindre l'accès du pharmacien aux données cliniques nécessaires pour une prise en charge optimale. Sans accès direct aux dossiers médicaux complets, le pharmacien dépend souvent de la communication des autres membres de l'équipe soignante pour ajuster et adapter ses conseils.

Enfin, les réglementations limitent également la possibilité pour le pharmacien d'exercer un suivi direct à domicile. Bien qu'il soit un acteur de proximité et potentiellement accessible pour un conseil ponctuel, le pharmacien n'est pas autorisé à effectuer des visites à domicile ou à intervenir directement dans le cadre des soins en dehors de son officine, ce qui limite son rôle actif dans le suivi des patients en fin de vie, notamment ceux en hospitalisation à domicile.

➤ Le manque de formation spécifique :

Bien que la formation initiale des pharmaciens couvre une large base de connaissances en pharmacologie, la fin de vie et les soins palliatifs restent des domaines qui nécessitent une expertise particulière et une expérience, tant sur le plan thérapeutique que sur le plan humain et social. Toutefois, tous les pharmaciens

n'ont pas eu accès à une formation approfondie sur les spécificités des soins palliatifs, ils n'ont pas non plus été confrontés au public ou à l'urgence de certains patients ou aidants et une fois sur le terrain cela peut restreindre leur capacité à répondre aux besoins très particuliers de ceux-ci.

En outre, le rôle du pharmacien dans les soins palliatifs n'est pas toujours pleinement reconnu par les instances de santé. Contrairement aux médecins et infirmiers dont la fonction dans ce domaine est explicitement définie, l'implication du pharmacien reste souvent dépendante de la volonté des établissements ou des équipes de soins palliatifs d'inclure le pharmacien de manière active dans le suivi des patients. Il en va aussi de la responsabilité et de l'éthique du pharmacien de s'impliquer à la hauteur des enjeux d'aujourd'hui, de demain et des attentes des patients.

Mon ressenti plus personnel est que notre cursus est pendant longtemps très axé sur les sciences, on apprend à maîtriser la chimie, les molécules, leur pharmacocinétique et pharmacodynamie ainsi que les besoins pharmaceutiques spécifiques des personnes. Cependant on en apprend très peu sur ce qu'il y a au-delà de ces limites de cette médecine fondée sur les preuves, de cette science du médicament qui tente de soigner des symptômes. Que faire lorsque toutes les options médicales pour guérir ont été épuisées ? Lors de mes débuts en tant que pharmacien diplômé, je m'efforçais de contenter tout le monde, de trouver une solution à chacun des problèmes que pouvaient m'exposer les patients, de porter la casquette du pharmacien tout en essayant de réfléchir comme un médecin ou un autre corps de métier parce que les gens en ont besoin et qu'on est là, disponible, parfois avec une bonne maîtrise du sujet, parfois avec le besoin d'effectuer des recherches plus approfondies. Il faut savoir accepter les limites de son rôle, autant sur le plan personnel pour ne pas s'éparpiller au niveau de l'énergie et du mental, car il y aura au cours d'une journée de nombreuses autres situations qui demanderont toute notre attention, que dans l'intérêt du patient pour éviter tout éventuel retard de prise en charge et pour l'aider, avec nos connaissances de l'environnement médical, à accéder à une prise en charge rapide et de qualité. Je m'implique toujours autant au niveau de l'énergie mais avec l'expérience j'ai appris à mieux juger les limites de mon rôle et de mes connaissances. Il y a beaucoup à apprendre au contact des patients eux-mêmes, l'expérience du terrain est nécessaire car si elle solidifie les connaissances théoriques, elle permet aussi de développer les aspects plus humains comme l'empathie, le contact et l'échange avec les patients et les collaborateurs, la transmission des informations, le tissage d'un lien de confiance... mais aussi de nombreux aspects plus pratiques liés à la gestion où à l'organisation, qui ne sont pas abordés et dont certains ne peuvent pas être enseignés sur les bancs de la faculté. C'est d'ailleurs tout l'intérêt de ce sujet de thèse dont le but est de dégrossir et d'actualiser la masse d'informations tout en permettant de visualiser l'envers du décor de la fin de la vie en France, pour que le pharmacien ou d'autres professionnels de santé puissent maîtriser le sujet, apprécier les différentes situations et conseiller au mieux leurs patients.

➤ **Les difficultés d'intégration dans les équipes pluridisciplinaire :**

Si le pharmacien a un rôle clé à jouer dans la coordination des soins, l'intégration dans des équipes interprofessionnelles en soins palliatifs présente parfois des obstacles.

Ce n'est pas un rôle commun pour le pharmacien d'officine qui peut parfois manquer d'expérience dans le domaine clinique, mais aussi pour les autres professionnels de santé qui n'ont pas l'habitude de travailler directement en collaboration avec le pharmacien. Il est nécessaire dès le début d'une prise en charge d'affirmer sa

disponibilité et d'être pro actif pour que cette pratique s'installe durablement et s'inscrive dans une démarche de collaboration et de qualité.

La plus grande barrière est surtout organisationnelle, d'une part, le pharmacien de ville en particulier, peut avoir des difficultés à participer aux réunions de concertation pluridisciplinaires qui ont lieu à l'hôpital ou dans des structures spécifiques de soins palliatifs, il n'a pas ou difficilement accès à l'ensemble du dossier médical et peut rarement apprécier directement la situation du patient qu'il ne voit pas, ce qui peut limiter sa capacité à apporter pleinement sa présence et son expertise au sein de l'équipe.

➤ **Charge de travail et manque de ressources :**

La charge de travail, particulièrement dans les officines, peut également constituer une limite importante.

En effet, les pharmaciens, souvent sollicités pour une multitude de besoins quotidiens, peuvent manquer de temps ou de disponibilité pour accompagner les patients en fin de vie de manière optimale. De plus, il est primordial de transmettre et coordonner l'information au sein de l'équipe officinale, dont la gestion et l'organisation amèneront différents membres à s'occuper du patient. Le circuit de l'information est nécessaire à une prise en charge de qualité et c'est un défi et une charge dans la réalité du planning d'une journée en officine où le pharmacien multitâche est déjà fortement sollicité. L'accompagnement des patients en soins palliatifs demande un investissement en temps et en énergie, difficile à fournir dans des officines déjà en sous-effectif.

De plus, le manque de ressources, notamment en matière de formation continue et d'outils spécifiques pour la prise en charge de la fin de vie, peut freiner l'engagement des pharmaciens et limiter leur implication dans ce domaine.

V. Discussions autour de la fin de vie :

Le pharmacien d'officine, par son accessibilité et la confiance qu'il inspire peut être sollicité par les patients ou leurs aidants pour discuter de la fin de vie. Son rôle est alors d'écouter, de transmettre les bonnes informations et de diriger vers les structures compétentes.

Pour pouvoir aborder le sujet et les conseiller au mieux, il est intéressant de connaître l'actualité autour de la fin de vie en France, les associations d'aides, les démarches administratives, les conseils et les habitudes de vie... qui pourront permettre aux patients et leurs proches de préparer ou de faire face à la fin de vie.

1. Actualités de la fin de vie en France:

La question de la fin de vie est un sujet de société majeur en France, soulevant des débats éthiques, politiques et médicaux. Elle a été au cœur de nombreuses évolutions législatives ces dernières décennies, reflétant une prise de conscience croissante des besoins des patients en fin de vie, mais aussi des limites des cadres existants. Ces débats se poursuivent activement aujourd'hui mais sans réelle avancée législative, cependant des évolutions potentielles sont nécessaires et peuvent être espérées aux vues des nombreux rapports récent et des discussions parlementaire intenses autour du sujet.

i. La convention citoyenne sur la fin de vie 2022-2023 - Rapport du CESE :

La convention citoyenne sur la fin de vie s'est déroulée en France de décembre 2022 à mars 2023, organisée par le Conseil économique, social et environnemental (CESE) à la demande du Président de la République, celle-ci a regroupé 184 citoyens tirés au sort et représentatifs de la diversité française. L'objectif principal de cette concertation était de répondre à la question suivante :

"Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements doivent-ils être introduits ?"

Pour cela, les citoyens au départ néophyte en la matière, ont participé à plusieurs sessions de travail en s'appuyant sur :

- Des **auditions d'experts** (médecins, éthiciens, juristes, etc.)
- Des **échanges** avec des **associations, patients et proches**
- Une **analyse des modèles étrangers** en matière de fin de vie

A la question : « Quelle que soit votre opinion sur l'aide active à mourir, le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie doit-il être amélioré ? », **97 %** des conventionnels ont répondu oui.

Le rapport élabore **65 propositions** qui couvrent les problématiques liées à **l'amélioration de la situation actuelle des personnes en fin de vie en soins palliatifs** et de tous ceux qui les accompagnent, en insistant sur l'importance des moyens à mettre en œuvre. C'est ce qui est appelé la « **conviction commune** ».

A la question : « L'aide active à mourir doit-elle être ouverte pour mieux répondre à des situations de fin de vie insuffisamment couvertes par le système de soins actuel ? », **23 %** des conventionnels pensent que l'application du cadre juridique

actuel est suffisant, tandis que, **76 %** estiment nécessaire d'ouvrir l'accès à l'aide à mourir.

Si les citoyens restent partagés sur la combinaison de critères qui seraient nécessaires à l'accès à l'aide active à mourir (**19 propositions** d'accès à l'aide active à mourir), ils se sont plutôt prononcés **en faveur d'une ouverture conditionnée à l'aide active à mourir, combinant suicide assisté et euthanasie selon les cas**. Conscients de la nécessité à la fois d'accompagner les personnes qui font le choix de l'aide active à mourir, mais aussi de respecter la liberté de conscience des soignants, **81 propositions** sont formulées sur le parcours d'accompagnement.

Le rapport final, fruit d'une intelligence collective et d'un processus démocratique inédit, transmis en mars 2023, propose plusieurs recommandations majeures :

- **Légalisation de l'aide active à mourir (euthanasie et/ou suicide assisté) sous conditions strictes :**
 - Patients atteints de maladies graves et incurables.
 - Accompagnement encadré par des professionnels de santé
 - Garantie d'un consentement libre et éclairé.
 - Nécessité de protéger les professionnels objecteurs de conscience.
- **Renforcement des soins palliatifs :**
 - Augmentation des moyens alloués aux soins palliatifs pour garantir leur accessibilité sur tout le territoire.
 - Formation renforcée des professionnels de santé, y compris les pharmaciens, aux soins palliatifs.
- **Accompagnement des proches :**
 - Meilleure prise en charge psychologique et matérielle des proches des patients en fin de vie.
- **Équité territoriale :**
 - Réduction des disparités régionales dans l'accès aux soins palliatifs.

Prochaines étapes :

- Le rapport a été transmis au gouvernement pour orienter les décisions et les débats politiques.
- Des débats parlementaires ont eu lieu en 2024 afin de légiférer sur la question.

ii. Débat autour d'une nouvelle loi Fin de vie et projet de loi suspendu :

En 2023 et 2024, le gouvernement français a relancé les discussions sur une potentielle réforme de la fin de vie. La convention citoyenne a examiné la possibilité de légaliser l'aide active à mourir. Bien que les avis soient partagés, une majorité des participants s'est prononcée en faveur de l'introduction d'une option légale pour

l'euthanasie ou le suicide assisté, tout en insistant sur la nécessité de renforcer le système de soins palliatifs existant.

Ces débats ont suscité des réactions variées au sein de la société civile, des professionnels de santé et des responsables religieux. Certains mettent en avant les risques d'abus ou les dilemmes éthiques que soulèverait une telle réforme, tandis que d'autres soulignent l'importance de respecter la liberté de choix des patients en situation de souffrance intolérable.

En avril 2024 un projet de loi fin de vie porté par le gouvernement du premier ministre Gabriel Attal devait être débattu à l'Assemblée Nationale.

Ce projet de loi aborde deux thèmes principaux : les soins palliatifs et l'aide active à mourir :

- **Les mesures proposées concernant les soins palliatifs :**

- La création d'une **unité de soins palliatifs pédiatriques** par région
- La **couverture de tous les départements** par au moins une unité de soins palliatifs adulte
- Le développement **des équipes mobiles territoriales** de soins palliatifs
- La création de « **maisons d'accompagnement** » pour accueillir des personnes gravement malades qui ne peuvent rester à domicile
- La création d'une **filière universitaire de médecine palliative et de soins d'accompagnement**

Cela est accompagné d'un plan financier décennal qui prévoit d'ajouter 1,1 milliards d'euros alloués aux soins palliatifs pour atteindre un budget de 2,7 milliards d'euros annuels en 10 ans.

- **Les mesures proposées concernant l'aide active à mourir :**

- Être **majeur**
- **Être né en France** ou résider de longue date dans le pays
- Pouvoir **exprimer sa demande** de façon claire et éclairée
- Être atteint d'une **pathologie grave et incurable** avec pronostic vital engagé à court ou moyen terme,
- Subir des **souffrances insupportables** et réfractaires au traitement.

Le patient devra formuler sa **demande auprès d'un médecin**, qui étudiera son éligibilité en consultant un collègue de spécialité et un infirmier.

En cas d'éligibilité, le patient devra **confirmer sa demande après un délai de réflexion obligatoire**. Un accord restera valable pendant **trois mois**.

Le projet de loi devait normalement être présenté à l'Assemblée nationale à partir du 27 mai 2024. Cependant, l'examen du texte en première lecture a été brutalement stoppé lors de la dissolution de l'Assemblée Nationale par le président de la république, en juin 2024, suspendant le travail autour de ce projet. Le nouveau puis désormais ancien premier ministre Michel Barnier s'est dit également « *favorable à reprendre le travail au moment où il a été interrompu* » avant d'être lui aussi démis de ses fonctions.

Il est très décevant que l'élaboration d'un meilleur cadre pour la fin de vie, qui est un souhait des français et qui apparaît nécessaire et urgent pour le corps médical, soit entravé, retardé et de nouveau mis de côté par le calendrier politique.

Le contexte actuel et la cohabitation forcée au parlement de différentes forces et opinions politiques pourrait permettre d'espérer une collaboration des différents acteurs sur des sujets plus universels, tel que le sujet de la mort et de la fin de vie, mais le désordre politique ne permet pas cette conjoncture pour le moment.

iii. Perspectives futures :

À l'heure actuelle, le débat reste ouvert, mais il est évident que des changements sont à venir, en effet, la critique du système actuel est criante et les différents rapports soulignent une offre en soins palliatifs trop faible et mal répartie face aux besoins et aux convictions grandissantes de la population dans ce domaine.

Que ce soit par une réforme législative ou par des initiatives visant à renforcer les soins palliatifs, la France et les français semblent déterminés à répondre aux attentes croissantes de la société en matière de dignité et d'accompagnement en fin de vie. Ces évolutions pourraient avoir un impact significatif sur l'ensemble des acteurs de santé, notamment le secteur de la ville et en particulier les pharmaciens, qui devront s'adapter à un cadre potentiellement élargi et à des responsabilités nouvelles.

2. Associations : des acteurs clé dans l'accompagnement en fin de vie

Les associations jouent un rôle fondamental dans l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches. Ces organisations, souvent constituées de professionnels de santé, de bénévoles et de proches sensibilisés, complètent le système de soins en offrant des ressources supplémentaires, un soutien humain et psychologique, du matériel et parfois même des aides juridiques dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie

Le pharmacien, en tant que professionnel de santé accessible devra souvent répondre aux questions et aux inquiétudes des proches et des patients en situation de fin de vie, ainsi il peut être intéressant pour lui d'avoir une bonne connaissance du monde associatif afin de renseigner et orienter au mieux le public.

i. Les missions des associations :

Les associations dédiées à la fin de vie ont des spécificités différentes ou des champs d'actions et de territoire parfois précis mais elles partagent des objectifs communs :

- **Accompagner les patients** : elles apportent un soutien psychologique et émotionnel, une écoute active et parfois des soins complémentaires (aromathérapie, musicothérapie, relaxation...).
- **Soutenir les proches** : elles proposent des aides psychologiques, le soutien par des groupes de paroles, des conseils pratiques et une aide dans le deuil.
- **Sensibiliser et informer** : elles participent à l'éducation du grand public et des professionnels sur des thèmes comme les soins palliatifs, les droits des

patients, ou les directives anticipées ainsi que sur les démarches administratives en fin de vie.

- **Militer en faveur d'avancées législatives** : certaines associations (comme l'ADMD) sont des acteurs majeurs dans le débat public sur la fin de vie, notamment concernant l'euthanasie ou l'aide active à mourir.
- **Formation des professionnels** : plusieurs associations proposent des sessions de formation et des ressources pédagogiques pour les soignants afin d'améliorer leur expertise en soins palliatifs. On peut citer la SFAP qui propose des formations diplômantes aux médecins, pharmaciens et infirmiers :
 - **Le diplôme universitaire de soins palliatifs (DUSP)** : Il comporte une année de cours correspondant à 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 les patients et leurs situations.
 - **Le diplôme inter-universitaire de soins palliatifs (DIUSP)** : C'est le prolongement de la première année de cours, avec un approfondissement des formations cliniques et critiques afin de développer la réflexion en matière de techniques, d'éthique, d'accompagnement du patient et de collaboration pluridisciplinaire. (45)

ii. Exemples d'associations en France :

- **La SFAP (Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs)** : Ce sont les leaders dans la promotion et le développement de la culture palliative en France, l'élaboration de guides de bonnes pratiques et de recommandations. Elle joue un rôle clé dans la formation des soignants et le développement des unités et des équipes en soins palliatifs sur le territoire. (36)
- **JALMALV (Jusqu'à la Mort Accompagner La Vie)** : Fondée en 1983, c'est une association nationale qui œuvre pour améliorer l'accompagnement des personnes en fin de vie ainsi que de leurs proches. Présente dans de nombreuses régions de France, elle repose principalement sur l'action de bénévoles formés à l'écoute et au soutien. (46)
- **ASP Fondatrice (Association pour le développement des Soins Palliatifs)** : Créée en 1984, c'est l'une des associations pionnières en France dédiées à la promotion et au développement des soins palliatifs. Elle a joué un rôle essentiel dans l'intégration de cette approche dans le système de santé français et continue d'être un acteur de référence dans l'accompagnement des patients en fin de vie. (47)
- **ADMD (Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité)** : En plus d'aider les patients et les familles, c'est une organisation militante qui est

engagée dans le débat sur l'évolution des lois encadrant la fin de vie, cette association réclame l'évolution des droits en faveur de l'euthanasie et du suicide assisté. (48)

iii. **EOLLIS: association de service et d'aide au maintien à domicile de l'agglomération Lilloise**

EOLLIS est une plateforme associative de services intervenant dans la région Lilloise, son objectif est de favoriser le maintien à domicile dans les meilleures conditions et d'apporter un soutien technique et humain face à la maladie.

Les principales missions du réseau EOLLIS :

- **Ecouter** : La plateforme téléphonique centralise les appels et les demandes de manière à apporter des réponses et des solutions adaptées grâce à sa connaissance du territoire, de ses ressources et des différents acteurs du milieu. La plateforme EOLLIS peut être un point de renseignement aussi bien pour les patients que pour les professionnels de santé.
- **Accompagner** : L'association aborde la santé sur le plan du bien être physique, mental et social, par cette approche globale elle aide à élaborer un projet de soins personnalisé.
Des coordonnateurs évaluent le domicile du patient et ses besoins afin d'effectuer des recommandations et définir les aides nécessaires.
Ils assurent le lien de coordination avec les différents professionnels de santé. L'association propose également des activités et formations pour les proches (Dépistage, aide aux aidants, soins de support en cancérologie...)
- **Orienter** : La plateforme regroupe les ressources sociales, médico-sociales et sanitaires du territoire, les rends accessible et les mets à jour sur son site internet.
- **Soutenir les professionnels de santé** : Le réseau soutient les professionnels qui rencontrent des difficultés avec leurs patients grâce à une équipe médico-sociale qui agit en lien avec le pharmacien, le médecin traitant et les établissements de santé.
Il propose également des formations afin d'accompagner les professionnels dans une prise en charge de qualité mais forme également les bénévoles et les aidants familiaux de son territoire.
De plus, l'association organise régulièrement des commissions de travail afin de réfléchir sur des thématiques dans le but d'améliorer les prises en charge des patients et la collaboration entre tous les acteurs de la santé et du social.

iv. **Complémentarité d'action avec les professionnels de santé :**

Les associations collaborent étroitement avec les équipes de soins (médecins, infirmières, pharmaciens) pour offrir un accompagnement global.

- Elles interviennent en relais des soignants, notamment lorsque le patient souhaite être pris en charge à domicile.

- Elles permettent aux soignants de mieux comprendre les attentes des patients et des familles grâce à leur proximité et leur connaissance du terrain.
- Elles sensibilisent les soignants à l'importance de l'écoute et de l'accompagnement au-delà des aspects médicaux.

v. Les limites du monde associatif :

Malgré leur impact important, les associations rencontrent des difficultés :

- **Manque de moyens** : Nombre d'entre elles manquent de moyens humains et financiers, fonctionnent grâce à des dons et ont du mal à pérenniser leurs actions.
- **Inégalités d'accès sur le territoire** : Les zones urbaines, mieux fournies en structures médicales et en financements, bénéficient d'un réseau associatif plus dense et accessible. Cette disparité géographique engendre des inégalités d'accès aux soins palliatifs et à l'accompagnement psychologique, laissant certaines populations dans la précarité face à la fin de vie. (49)
- **Pas de reconnaissance institutionnelle** : Bien que partenaires clés, les associations ne sont pas officiellement intégrées dans les parcours de soins et beaucoup de mise en relation entre patients, soignants et associations ne sont pas faites.
- **Formation des bénévoles** : Accompagner en fin de vie nécessite des connaissances et des compétences techniques spécifiques qui nécessitent une formation continue. De plus, la charge émotionnelle et l'épuisement moral sont à prendre en considération pour des gens dont ce n'est pas l'univers de compétences.

Les associations sont des acteurs incontournables dans la prise en charge de la fin de vie. Leur approche centrée sur l'humain, leur capacité à accompagner au-delà des soins médicaux et leur engagement militant enrichissent le débat sociétal et améliorent l'accompagnement des patients et des familles.

En tant que pharmacien, il est important de connaître le monde associatif pour conseiller et diriger aux mieux, notamment le réseau territorial de proximité que l'on pourra solliciter pour aider le patient ou nous-même dans notre démarche. Travailler en synergie avec ces structures représente une opportunité de renforcer l'accompagnement global et de répondre aux besoins complexes liés à la fin de vie.

3. Le questionnement du Don d'organe :

Dans le cadre de la fin de vie, le don d'organes représente une démarche profondément altruiste, transformant un moment de perte et de douleur en l'occasion de sauver des vies. Cependant, cette pratique soulève des questions complexes, mêlant considérations législatives, éthiques, et émotionnelles. En tant que professionnel de santé de proximité, le pharmacien, souvent en contact direct avec les patients et leurs proches, peut être amené à répondre à des interrogations ou à clarifier certains aspects du don d'organes et en voici les principaux aspects :

i. Le Cadre légal :

- Le principe de consentement présumé :

En France, chaque individu est considéré comme donneur d'organe par défaut, sauf s'il a exprimé son refus de son vivant, conformément à la **loi Caillavet** de 1976.

- Le registre national des refus :

Toutes les personnes qui sont opposées au don peuvent s'inscrire sur ce registre. A défaut, on peut considérer comme refus la parole des proches si cela leur a été exprimé oralement par le défunt mais cela peut compliquer les démarches, surtout dans les situations d'urgence, en l'absence de trace écrite.

- Gratuité et anonymat :

Les dons d'organes sont gratuits et non rémunérés et les identités des donneurs et des receveurs sont strictement confidentielles.

ii. Les organes et les tissus concernés :

- **Les organes** pouvant être prélevés :

- **Cœur** : utilisé pour les greffes cardiaques
- **Foie** : transplanté dans sa totalité ou partiellement (notamment en cas de don vivant)
- **Poumons** : transplantés individuellement ou en paire
- **Reins** : transplantés par paire ou individuellement (notamment en cas de don vivant)
- **Pancréas** : souvent greffé pour traiter certains cas grave de diabète, peu réalisable dans les cas de cancers qui métastasent rapidement
- **Intestins** : greffe possible dans des cas spécifiques de maladies digestives graves

- **Les tissus** pouvant être prélevés :

- **Cornées** : utilisées pour restaurer la vision en cas de maladie ou de blessures de l'œil
- **Valves cardiaques** : transplantées pour remplacer des valves défectueuses
- **Peau** : prélevée principalement pour soigner des grands brûlés
- **Os** : utilisés pour réparer des fractures ou en cas de tumeur osseuses
- **Tendons et ligaments** : utilisés en chirurgie orthopédique pour réparer des lésions importantes
- **Vaisseaux sanguins** : utilisés en chirurgie vasculaire, par exemple pour des pontages
- **Moelle osseuse** : prélevée pour traiter certaines maladies du sang, comme les leucémies (généralement via un don de cellules souches hématopoïétiques)

- **Les cellules** et liquides biologiques : (pour la plupart issues de dons vivants)
 - **Sang et plasma** : utilisés dans de nombreuses situations médicales comme les transfusions ou les effets indésirables de traitements immunologiques ou chimiothérapies
 - **Cellules souches hématopoïétiques** : issues du sang périphérique, de la moelle osseuse ou du sang de cordon ombilical, utilisées dans certaines maladies du sang
 - **Ovocytes et spermatozoïdes** : cadre de procréation médicalement assistée

Avec les progrès médicaux, de nombreuses parties du corps commencent à être intégrées dans les protocoles de transplantation ou d'ingénierie tissulaire, cependant, certains tissus ou organes nécessitent des technologies ou des techniques spécifiques pour être conservés et transplantés avec toujours comme contraintes principales les critères de **viabilité** (correspondant à la survie de l'organe en question, par exemple le cœur et les poumons ont une fenêtre très courte pour le prélèvement et la greffe, 3 à 4 heures pour le cœur et 6 à 8 heures pour les poumons) et la **compatibilité** (la compatibilité immunologique et l'utilisation des immunosuppresseurs restent un défi pour éviter les rejets).

iii. Les types de dons :

- **Don Post-Mortem** :
 - Suite à un diagnostic de **mort encéphalique** : le décès neurologique est causé par une atteinte cérébrale irréversible causant l'arrêt des fonctions cognitives. Les personnes en état de mort encéphalique représentent 1% des décès en centre hospitalier mais constituent la majorité des dons d'organes reçus.
 - Après un **arrêt cardiaque** : les donneurs d'organes sont ici plus rares, une défaillance cardiaque induit souvent un vieillissement ou une défaillance des autres organes impactant leur viabilité et limitant les possibilités de transplantation. La population de décès polyopathologiques à l'hôpital est bien plus importante mais les situations se faisant plus rares, on considère que les donneurs potentiels représentent 1% des décès survenus dans les unités de soins critiques des hôpitaux.

- **Don de son vivant** : la maladie d'un proche, la vue de la souffrance d'autrui, la dégradation de l'état physique et parfois l'attente interminable pour recevoir une transplantation peuvent inciter des personnes à faire un don de leur vivant. Ces dons concernent généralement un rein ou une partie du foie qui peuvent être donnés à un proche **sous conditions strictes : consentement éclairé, absence de risque médical majeur, autorisation d'un comité d'expert.**

iv. La mort encéphalique comme critère de décision :

La mort encéphalique correspond à l'arrêt des fonctions du cerveau, y compris le tronc cérébral. Elle est juridiquement considérée comme un décès en France, bien que le cœur puisse continuer à battre si le patient est maintenu artificiellement en vie grâce à l'assistance respiratoire.

Pourquoi la mort cérébrale est-elle un moment clé pour le don d'organe ?

Le contexte de mort encéphalique est un moment médicalement unique pour envisager le don d'organes, en effet, cela permet de maintenir les organes vitaux perfusés et fonctionnels grâce aux dispositifs médicaux et ce malgré l'arrêt de l'activité cérébrale.

- **Maintien de la viabilité des organes** : les organes restent oxygénés et fonctionnels augmentant les chances de succès de la transplantation.
- **Rareté de la situation** : 1% des décès surviennent dans un contexte de mort encéphalique ce qui rend chaque cas particulièrement précieux pour le don.
- **Base légale et éthique** : la mort encéphalique est validée par des critères stricts, permettant de certifier le décès tout en respectant les considérations éthiques et les convictions personnelles liées au prélèvement d'organes.

Les critères de diagnostic de la mort de la mort cérébrale :

Le diagnostic de la mort encéphalique repose sur un protocole strict et standardisé en France :

- **Contexte clinique compatible** : la mort cérébrale survient souvent après un arrêt cardiaque réanimé, un traumatisme crânien grave ou une hémorragie cérébrale massive.
- **Absence totale de conscience et de réactions volontaires** : absence de réponse aux stimuli externes
- **Abolition des réflexes du tronc cérébral** : absence de réflexes pupillaires ou cornéens à la lumière.
- **Absence de respiration spontanée** : doit être confirmée par un test d'apnée sous supervision médicale.
- **Confirmations instrumentales (facultatives)** : au besoin, lorsque les autres critères ne suffisent pas, des examens comme l'électroencéphalogramme (EEG) plat ou l'angiographie cérébrale peuvent être réalisés pour vérifier pour vérifier l'absence d'activité cérébrale

Ces critères doivent être validés par deux médecins indépendants et sans lien avec les équipes médicales de transplantation de manière à garantir l'objectivité et la transparence du processus.

v. Le don d'organe dans le cadre de la fin de vie :

Dans un contexte de fin de vie le don d'organe apparaît comme un acte ultime de solidarité qui permettrait de prolonger ou de sauver la vie d'autrui. Cette démarche soulève des enjeux éthiques, médicaux et humains spécifiques. Dans un moment aussi chargé en émotions, donner un sens à la mort peut aider les patients et les proches à vivre leur peine et il paraît important de sensibiliser le public à ces

situations. Cependant, les perspectives médicales sont à remettre dans leurs contextes, de nombreuses situations de fin de vie s'accompagnent de vieillissements, de poly défaillances d'organes en cascade, de maladies invasives et agressives qui se répandent et rendent le don bien moins pertinent voire impossible.

- **Un moment pour consulter les proches :**

La législation française repose sur le principe du consentement présumé : tout individu est considéré comme donneur potentiel sauf s'il a exprimé son refus de son vivant. En pratique, la législation est surtout là pour aider le décideur à faire face aux situations d'urgence. Dans un contexte de fin de vie ou dans les situations où l'état du patient le permet, les proches jouent un rôle déterminant dans l'élaboration et la prise de décision et ils sont consultés pour confirmer que le défunt n'a pas exprimé d'opposition au don.

- **Des enjeux éthiques :**

De nombreux dilemmes éthiques peuvent être soulevés dans ces situations :

- **Respect des volontés du défunt** : Comment s'assurer que la décision des proches reflète véritablement la volonté du défunt et non pas leur propre affect lorsqu'il n'y a pas de trace écrite.
- **Maintien artificiel des fonctions vitales** : Dans le cas de la mort encéphalique, le maintien artificiel peut être perçu douloureusement par les familles qui le vivent comme un acharnement par une prolongation inutile des souffrances et une manipulation du corps du défunt.
- **L'urgence face au deuil** : La pression temporelle exercée par le besoin urgent de prélever rapidement les organes peut parfois être en contradiction avec le temps nécessaire aux adieux et au deuil pour les proches du défunt.

Malgré la douleur liée à la perte d'un proche, le don d'organes permet d'offrir un sens au décès en permettant de sauver ou d'améliorer la vie d'autres personnes. Les familles qui ont vu un proche partir et faire don de soi rapportent souvent une forme de réconfort moral et de fierté de savoir qu'un acte de solidarité a été réalisé et qu'une personne ait été sauvée par le défunt.

vi. Enjeux et rôle du pharmacien :

Le pharmacien d'officine a un rôle périphérique et indirect dans la pratique du don d'organes, cependant, les professionnels de santé y compris le pharmacien ont tous un rôle clé à jouer au niveau de la transmission de l'information. Le lien de confiance et de proximité installé avec les patients peut une fois de plus amener le pharmacien à être exposé à des questions et une demande d'informations de la part du public, voici les principaux aspects de son rôle :

- **Sensibiliser les patients en amont** : Il faut encourager les individus à discuter de leur position concernant le don d'organes et les directives anticipées afin d'alléger la charge décisionnelle et temporelle des soignants dans les moments critiques.

Le manque d'information des familles ne connaissant pas les dispositions légales sur le consentement présumé peut entraîner des refus injustifiés. De

plus il est toujours préférable de se questionner sur ces situations dans le calme en anticipant.

- **Accompagnement des familles** : Il peut apporter un soutien émotionnel et donner des informations claires pour aider les familles à prendre des décisions éclairées concernant la fin de vie, cela permet aux patients et leurs proches d'élaborer leur réflexion. Le rôle du pharmacien est ici d'accompagner en informant dans le respect de la temporalité des patients et de leurs convictions personnelles.

4. Préparer la fin de vie

Préparer la fin de vie est un processus essentiel pour garantir une prise en charge de qualité du patient, dans les meilleures conditions possibles et dans le respect de ses volontés. C'est une démarche à la fois individuelle et collective qui nécessite un accompagnement global impliquant des dimensions médicales, légales et humaines. Il faut ouvrir le dialogue et oser en parler, aussi bien du point de vue du patient, des soignants, que des proches. Se préparer de manière adéquate permet d'assurer un parcours de fin de vie respectueux, en évitant les prises de décisions dans l'urgence et en favorisant une prise en charge plus douce et sereine.

Le pharmacien, pourvoyeur d'informations pour les patients, sensibilise le public sur ces sujets à aborder.

Cependant, les conseils du pharmacien et ses domaines de compétences s'étendent vers une vision de la fin de vie au sens bien plus large. En effet, le champ d'action du pharmacien dans les tous derniers moments se situe très en périphérie du patient, il collabore avec les autres soignants et les structures à propos de lui, il rencontre parfois ses aidants, mais a très peu voire plus de contact avec lui. Le rôle du pharmacien dans la sensibilisation du patient intervient bien avant tout cela, quand celui-ci est encore valide et avec une espérance de vie conséquente, l'état de santé commençant à se détériorer ou le poids des années se faisant sentir, le patient s'ouvre à la réflexion d'aborder le sujet de la fin de vie.

Les démarches administratives, médicales et les souhaits du patient sont évidemment des attentes à définir et seront abordées dans une démarche de prévention et d'anticipation auprès du patient, mais le pharmacien, en amont des situations critiques, sera exposé à l'évolution de l'état du patient, à ses inquiétudes et de nombreuses problématiques impliquant les sujets du vieillissement, des maladies chroniques, de l'autonomie... Grâce à la connaissance approfondie de ses patients et à son large champ de compétences, le pharmacien est particulièrement bien qualifié pour les accompagner sur divers aspects touchant à la fin de vie.

Voici d'abord une liste des principales démarches administratives, médicales et relationnelles nécessaires pour définir les attentes essentielles de la fin de vie et lui permettre de se dérouler dans la sérénité. Ensuite nous verrons des situations dans lesquelles le pharmacien peut anticiper et conseiller le patient selon ses spécificités pour préparer la fin de vie et améliorer son confort.

i. Les démarches:

Etablir ses directives anticipées :

Les directives anticipées sont une déclaration écrite rédigée pour exprimer ses souhaits concernant la fin de vie. Ces documents, encadrés par la loi Claeys-Leonetti, sont essentiels pour guider les professionnels de santé en cas d'incapacité du patient à s'exprimer. (50)

Que permettent les directives anticipées ?

Elles permettent de faire connaître ses souhaits sur les prises en charge de fin de vie dans le cas où l'on ne pourrait plus exprimer sa volonté. Par exemple suite à un coma ou à des troubles cognitifs profonds, l'évolutions de maladies dégénératives ou la vieillesse.

Elles n'ont de valeur que si le patient n'est plus en capacité de s'exprimer.

Cela peut concerner les conditions de la poursuite, la limitation, de l'arrêt ou de refus d'actes médicaux.

Exemples de refus : la réanimation cardiaque, l'assistance respiratoire, l'alimentation et l'hydratation artificielle.

En leur absence, le corps médical requiert l'expression des volontés du malade au travers du témoignage de la personne de confiance et sinon auprès de sa famille ou de ses proches.

Qui peut rédiger ses directives anticipées ?

Toute personne majeure.

Les personnes sous tutelle peuvent rédiger des directives avec l'autorisation d'un juge, pièce à fournir en copie avec les directives anticipées.

Comment rédiger ses directives anticipées ?

Les directives anticipées doivent prendre la forme d'un document **écrit, daté et signé** avec les **noms et prénoms**, la **date et le lieu de naissance** de la personne concernée.

On y exprime ses attentes spécifiques concernant la fin de vie ainsi que la volonté de poursuivre, limiter, arrêter ou refuser des traitements ou des actes médicaux.

Pour aider, certains établissements de santé fournissent des formulaires à leurs patients, le service-public.fr propose également 2 modèles de directives anticipées, selon l'état de santé, avec des champs modifiables.

(Annexe 5 : Modèle de directives anticipées)

L'utilisation des modèles n'est pas obligatoire, il est possible de les rédiger sur papier libre. Cependant, les modèles officiels garantissent que les volontés répondent aux conditions de validité par la réglementation, c'est aussi le gage d'une bonne compréhension et d'une clarté de lecture pour le corps médical.

Les personnes capables d'exprimer leurs volontés mais dans l'incapacité de les écrire peuvent faire appel à deux témoins, dont la personne de confiance, pour les rédiger à leur place.

Comment faire connaître leur existence ?

Il est important qu'elles soient facilement accessibles pour les soignants, pour cela :

- Informer son médecin et ses proches de l'existence des directives anticipées ainsi que de leur lieu de conservation.

- Confier les directives anticipées à la structure hospitalière ou à l'établissement pour personne âgées.
- Confier les directives à un proche : la personne de confiance, un membre de la famille, un ami.
- Enregistrer les directives anticipées dans Mon espace santé, via le DMP (Dossier Médical Partagé)
- Confier les directives à son médecin traitant qui le conservera dans le dossier médical du patient qu'il a constitué.

Le médecin a-t-il obligation de prendre en compte les directives anticipées ?

Les directives anticipées s'imposent aux soignants pour toute décision d'examen, d'acte ou de traitement médical.

Cependant, il existe deux exceptions :

- En cas d'urgence vitale
- Lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conforme à la situation médicale. Dans ce cas, le médecin doit prendre sa décision dans le cadre d'une procédure collégiale.

Quelle est leur durée de validité ?

Elles ont une durée **illimitée**.

Il est possible de les modifier, les annuler ou en rédiger de nouvelles à tout moment, il faudra cependant bien en informer toutes les personnes détenant l'ancienne version.

Désigner sa personne de confiance :

La personne de confiance permet d'avoir un interlocuteur privilégié qui pourra relayer les volontés du patient auprès du corps médical. Ses principales missions sont, avec l'accord du patient, les suivantes :

- Accompanyer dans les démarches médicales et assister le patient lors de ses rendez-vous médicaux
- Aider à prendre des décisions concernant la santé et recueillir le consentement du patient pour les soins
- Aider à prendre connaissance et compréhension de ses droits en tant que patient

Comme pour les directives anticipées, elles peuvent être rédigées sur papier libre ou sur formulaire et n'ont pas de durée de validité.

Toute personne en qui l'on place sa confiance (famille, proche, médecin traitant) et qui accepte de tenir ce rôle peut être désigné.

Prévoir l'accompagnement médical et psychologique :

La préparation de la fin de vie implique également une prise en charge médicale adaptée, l'intervention d'une prise en charge palliative, œuvrant pour soulager la douleur et accompagner le patient dans le respect de ses choix, est primordiale.

L'accompagnement psychologique est tout aussi crucial, tant pour la personne en fin de vie que pour ses proches, afin de les aider à mieux appréhender cette étape difficile et à favoriser un départ apaisé. Il faut s'intéresser et se renseigner, peut être avec l'aide de la personne de la confiance ou de ses proches, sur les structures de santé, les associations et les aides environnantes.

Organisation logistique :

La prise de décision concernant le lieu de fin vie (domicile, EPHAD, unité de soins palliatifs) s'accompagne de questionnement sur les aspects les plus pratiques :

possibilité de mettre en place une aide à domicile, disponibilités d'aidants familiaux, coordination et présence de professionnels de santé (médecins, pharmaciens, infirmiers) ainsi qu'un accès aux traitements spécifiques, aux dispositifs et aux matériels médicaux. Le pharmacien joue ici un rôle clé dans la gestion et l'approvisionnement des traitements, la coordination entre professionnels et le conseil aux familles.

Anticiper les aspects légaux et financiers :

Préparer la fin de vie inclut également des démarches administratives et financières, telles que la rédaction d'un testament, l'organisation de la succession ou encore la prise en compte des modalités de prise en charge des soins et d'accès à un établissement de santé ou un EPHAD. Ces démarches visent à éviter des difficultés aux proches après le décès et à garantir le respect des volontés patrimoniales du patient.

L'importance du dialogue et du soutien familial :

Aborder la fin de vie reste un sujet délicat, mais essentiel. Le dialogue avec les proches permet de lever les tabous et d'exprimer clairement ses volontés. Les professionnels de santé et les associations jouent un rôle important dans cette sensibilisation, en proposant des espaces d'échanges et de soutien pour accompagner les familles dans ce cheminement. Ce sont des discussions éprouvantes mais nécessaires pour permettre d'alléger les charges administratives, mieux faire face aux urgences médicales et se concentrer sur les aspects affectifs et humains dans les derniers moments de la vie.

ii. Les moyens du pharmacien pour anticiper la fin de vie:

Le pharmacien dispose de nombreux outils pour accompagner les personnages âgés ou les patients souffrants de maladies chroniques et ainsi anticiper les besoins spécifiques auxquels ils devront faire face en fin de vie. Dans le but d'être le garant de la sécurité des patients, d'améliorer leur confort, d'améliorer ou limiter la perte d'autonomie et favoriser le maintien à domicile, voici une liste élargie des services et conseils apportés par le pharmacien, dans le cadre d'une approche globale, et qui auront un impact direct ou indirect sur la situation du patient en fin de vie.

L'éducation thérapeutique du patient :

Le pharmacien est un acteur clé de cette démarche grâce à ses conseils personnalisés et sa capacité à repérer des situations à risques. L'éducation thérapeutique est essentielle pour préparer la fin de vie, l'objectif principal est d'aider le patient à bien vieillir avec sa maladie selon plusieurs aspects :

- **Prévenir du mauvais usage des médicaments et des situations à risques**, comme l'automédication les interactions médicamenteuses, les erreurs de dosage ou l'arrêt intempestif des traitements. Une meilleure compréhension des prescriptions limite également les hospitalisations évitables.
- **Améliorer l'autonomie et sauvegarder la dignité**, en lui permettant de reconnaître les signes d'aggravation de sa maladie et d'agir en conséquence. Cela contribue à retarder la perte d'indépendance et à maintenir un confort de vie optimal.
- **Renforcer l'adhésion thérapeutique**, en expliquant l'importance des traitements dans le cadre de la prise en charge globale, ce qui réduit les

abandons de traitement ou les prises irrégulières qui peuvent compromettre l'efficacité des soins.

- **Favoriser une meilleure compréhension de la maladie**, en aidant le patient à accepter son état de santé et à adapter son mode de vie en conséquence. Cela permet également de diminuer l'anxiété et de renforcer le sentiment de contrôle sur sa propre santé.
- **Sensibiliser à l'utilisation des dispositifs médicaux et du matériel médical**, comme les appareils de glycémie, les pompes à perfusion, les patchs transdermiques, les aérosols, les nébuliseurs, les neurostimulateurs ou encore les aides techniques pour le maintien à domicile, en assurant leur bonne utilisation et en facilitant leur intégration dans le quotidien.

L'éducation thérapeutique s'adresse également aux aidants, qui jouent un rôle crucial dans la gestion quotidienne des traitements, en les formant sur les gestes appropriés et en leur apportant un soutien psychologique.

Les entretiens thérapeutiques :

Autre atout pour l'éducation thérapeutique, ces entretiens sont de nouvelles missions pour le pharmacien qui marque une évolution profonde du métier. Ces entretiens ont pour vocation d'accompagner et conseiller les patients souffrant de maladies chroniques, d'agir en prévention des risques de iatrogénie médicamenteuse et de favoriser une bonne observance des traitements.

Cela concerne : (51)

- Les patients sous traitements par anticoagulants oraux
- Les patients sous traitements chroniques par corticoïdes inhalés pour l'asthme
- Les patients âgés polymédiqués dans le cadre du Bilan Partagé de Médication (BPM)
- Les patients sous anticancéreux par voie orale

Déroulement des entretiens thérapeutiques :

Thème	1^{ère} année d'accompagnement	Années suivantes
AOD, AVK, Asthme	-un entretien d'évaluation de l'utilisation et des connaissances -2 entretiens thématiques	2 entretiens thématiques à choisir selon les besoins du patient
Bilan Partagé de Médication (BPM)	-un entretien de recueil des informations et traitements -une analyse traitements -un entretien-conseil -un entretien de suivi d'observance	-Sans changement de traitement : 2 entretiens annuels de suivi d'observance -Avec changement de traitement : actualisation de l'analyse, entretien-conseil, suivi d'observance
Anticancéreux oraux	-un entretien d'évaluation -2 entretiens thématiques (vie quotidienne, effets indésirables et observance)	-Si traitement au long cours : 2 entretiens de suivi d'observance -Si changement ou ajout de traitement cancéreux : 2 entretiens thématiques

L'exemple du Bilan Partagé de Médication (BPM) :

Le BPM s'adresse aux patients de **plus de 65 ans** souffrant d'une ou plusieurs **pathologies chroniques** et présentant **au moins cinq lignes de principes actifs prescrits pour une durée supérieure à 6 mois**. Cette population est plus vulnérable face au risque iatrogénique de part des défaillances organiques et un risque accru d'effets indésirables.

(Annexe 8 : Brochure de l'Assurance Maladie à destination des patients de plus de 65 ans polymédiqués)

C'est un processus continu en coordination avec le médecin traitant, il permet :

- D'évaluer l'observance, la tolérance et la compréhension du traitement ;
- D'identifier des interactions médicamenteuses ;
- De vérifier les conditions de prise et le bon usage des médicaments.

Les étapes de l'accompagnement sont les suivantes :

- Un **entretien de recueil** d'informations concernant les traitements, pour cela il est possible de s'appuyer sur le DMP, le patient doit apporter pour son entretien ses ordonnances et traitements en cours, ses dernière analyses biologiques, tout médicament qu'il prend qu'il soit prescrit ou non ;
- Une **analyse des traitements** et de leur usage fait par le patient avec transmission des conclusions au médecin traitant ;
- Un **entretien-conseil** durant lequel on expose au patient les conclusions de l'analyse, délivre un plan de prise et un plan d'accompagnement sous forme de recommandations pour le bon usage des médicaments ;
- **Des entretiens de suivi de l'observance** : deux entretiens annuels s'il n'y a aucun changement de traitement, sinon présences d'entretiens supplémentaires et analyses en cas de modification ;
- Un **bilan** des entretiens réalisés, le bilan est l'occasion pour le pharmacien d'exposer sa vision d'ensemble de la situation du patient au regard de l'aspect pharmaceutique, de l'accompagnement médical, mais aussi des habitudes et du mode de vie de la personne.

Les bilans de prévention :

Les bilans de prévention sont des rendez-vous permettant aux patients et aux professionnels de santé d'évoquer les habitudes de vie, d'identifier des conduites ou des facteurs de risques de maladies chroniques, réaliser des dépistages et des rappels de vaccination. (52)

Ces bilans sont réalisables chez les 18-25ans, 45-50 ans, 60-65 ans et 70-75 ans. L'éducation thérapeutique et les conseils en matière de prévention sont des éléments indispensables pour prendre soin de sa santé tout au long de sa vie, cependant ce sont ici les populations les plus âgées qui vont être en besoin d'informations sur des sujets concernant les maladies chroniques, la perte d'autonomie et la fin de vie.

Le dispositif des bilans de prévention aborde notamment les sujets suivants :

- Les antécédents médicaux personnels et familiaux
- Les habitudes de vies et les comportements à risque (alimentation, activité physique et sérénité, addictions ...)
- La prévention et le repérage de maladies chroniques
- Le parcours de santé (vaccination à jour, suivi buccodentaire, bilan nutritionnel pour personnes âgées ...)

- Le bien être mental et lien social (vie affective et amicale, occupations, présence d'un aidant ou au contraire situation d'isolement, dépression ...)

Ces moments sont propices pour identifier les besoins du patient, agir en prévention et anticiper la suite, dépister et prendre en charge au plus tôt, favoriser le confort, l'autonomie et si possible retarder l'évolution de la maladie.

Les services de livraison :

La dispensation à domicile est un service rendu gratuitement par de nombreuses pharmacies pour aider leurs patients dans l'incapacité de se déplacer et dont l'état de santé le requiert. C'est une occasion pour le pharmacien et son équipe de constater le domicile et de travailler sur l'observance et la détection des risques. Cela peut découler sur des conseils d'aménagement du domicile pour limiter le risque de chute, une vérification et un tri de l'armoire à pharmacie permet également de limiter les risques de mésusage et d'évaluer l'observance du patient.

Conseils pour l'aménagement du domicile :

Aménager le domicile est un aspect essentiel pour garantir le confort, la sécurité et l'autonomie des patients en fin de vie ou atteints de maladies chroniques. Le pharmacien, en tant que professionnel de santé de proximité, peut apporter de précieux conseils pour adapter l'environnement du patient et prévenir les accidents, faciliter les soins quotidiens et améliorer le confort de vie :

- **Limiter le risque de chute :**
 - **Supprimer les obstacles :** Eviter les tapis dans le passage, désencombrer les espaces de circulation, fixer les câbles des appareils électriques.
 - **Avoir un éclairage adapté :** Eclairage automatique dans les couloirs, garder une lampe de chevet pour éviter les accidents nocturnes.
 - **Aides à la mobilité :** Barres d'appui dans les pièces stratégiques, mains courantes dans les couloirs, achat d'un déambulateur.
 - **Chaussures adaptées :** Sensibilisation au port de chaussures antidérapantes à la maison pour réduire les risques, mais aussi confortables pour protéger le pied dans les maladies diabétiques et vasculaires.
Les **chaussures CHUT** et **CHUP** (chaussure thérapeutique à usage temporaire / prolongé) sont conçues pour le confort du patient, soutenir et protéger les pieds en période de guérison et limiter le risque de chute.
Seulement les chaussures CHUP sont renouvelable à hauteur d'une paire par an tandis que les chaussures CHUT sont une prescription unique concernant une indication précise.
 - **Aménager la salle de bain :**
 - Matériel adapté : Siège de douche, tapis de douche antidérapant, barre d'appui près des toilettes et de la douche.
 - Equipements pratiques : Douche de plain-pied pour faciliter l'accès, mitigeur thermostatique pour éviter les brûlures.
 - Toilettes adaptées : Réhausse WC, barres d'appuis, chaise percée dans la chambre pour la nuit.
- **Anticiper des travaux pour l'avenir :** anticiper la perte de mobilité et adapter le logement en conséquence.

- **Privilégier la vie au rez-de-chaussée** ou penser à l'installation d'un monte escalier.
- **Automatisation des équipements** : Mettre des volets électriques, s'équiper d'éclairage et d'appareils domestiques automatiques.
- **Adaptation des portes et des espaces** : Prévoir l'élargissement des portes pour faciliter le passage de matériel médical, fauteuil roulant, passage en déambulateur... et installer des poignées ergonomiques.
- **Rendre des prises électriques libres et disponibles** en cas de besoin en matériel médical

Repères temporels et cognitifs :

L'aménagement du domicile ne se limite pas qu'à l'aspect physique, il est aussi important de prendre en compte les besoins cognitifs du patient, notamment pour ceux souffrant de troubles de la mémoire et perte de repères.

- **Affichage clair et visible des repères temporels** : Horloge avec la date et l'heure en gros caractères, calendrier mural avec les rendez-vous et les rappels de traitement.
- **Mettre en valeur les souvenirs** : Photos de famille, objets personnels, souvenirs de voyage pour maintenir une connexion émotionnelle avec le passé.
- **Routines structurées** : Organisation de la journée selon des horaires fixes et visibles (repas, prise des traitements, appels des proches...)
- **Adaptation du mobilier et des accessoires du quotidien** :
 - **Lit médicalisé** avec accessoires nécessaires pour le confort, la sécurité et l'accès aux soins du patient.
 - **Matelas et coussins anti-escarres** selon les besoins pour les personnes alitées ou à mobilité réduite.
 - **Chaise ergonomique** dans l'espace de vie pour favoriser le maintien et le confort.

Proposer des plans de prises et un pilulier :

Le plan de prise est un service rapide et gratuit qui améliore l'observance et renforce le lien privilégié entre le patient et son pharmacien.

Les piluliers ne bénéficient pas de prise en charge de la part de la sécurité sociale. Ils sont cependant très utiles pour renforcer l'observance du patient, maintenir son autonomie et limiter son besoin en aide extérieur.

La réalité des pharmacies comme entreprises fait qu'il est très difficile voire impossible de consacrer du temps quotidien et répété au remplissage de ces piluliers. Il est possible cependant d'organiser un **atelier de préparation** avec le patient et/ou son aidant et de lui fournir un plan de prise et le former à la préparation et à la compréhension de son traitement.

Proposer des outils de suivis :

Le pharmacien dispose de nombreux outils de suivis pour faciliter la gestion des traitements par le patient et le rendre acteur de sa prise en charge. Il peut ainsi fournir aux patients :

- Carnet de surveillance glycémique dans le cadre du diabète qui permet de noter les glycémies, ajuster les doses d'insuline et les habitudes alimentaires

- Carnet de suivi des symptômes et des crises dans les maladies neurodégénératives comme Parkinson qui peuvent aider le patient et le médecin à identifier les fluctuations et adapter le traitement
- Carnet de suivi de l'INR (temps de coagulation) pour les patients sous antivitamine K (AVK) afin d'impliquer le patient dans sa compréhension des risques thromboemboliques et hémorragiques.

Prévenir la dénutrition :

La dénutrition est une problématique majeure chez les personnes âgées ou en fin de vie, cela peut entraîner une altération de l'état général, une diminution de la qualité de vie, une perte d'autonomie et une augmentation des risques de complications médicales. Le pharmacien joue un rôle clé dans la prévention de la dénutrition en sensibilisant les patients et leurs proches et en proposant des solutions adaptées :

- **Repérage précoce des situations** : Le pharmacien contribue au repérage des signes grâce à des échanges réguliers avec le patient et son entourage. Il peut alerter en cas de perte de poids involontaire ou importante, perte d'appétit, fatigue généralisée, fonte musculaire, troubles digestifs chroniques.
- **Conseils nutritionnels adaptés** :
 - **Rappel des règles hygiéno-diététiques** en rapport à la situation du patient
 - **Favoriser une alimentation équilibrée** : Encourager une alimentation riche en protéines (viandes, poissons, œufs, légumineuses) et en calories (huiles, fruits secs, produits laitiers).
 - **Fractionner les repas** : Privilégier les repas plus petits mais plus fréquents pour éviter la sensation de satiété rapide et favoriser l'apport nutritionnel et la disponibilité énergétique.
 - **Stimuler l'appétit** : Conseiller l'utilisation d'herbes aromatiques ou d'épices pour améliorer les saveurs, jouer sur un visuel attrayant.
 - **Maintenir un bon état d'hydratation** : Insister sur la consommation d'eau, fixer des objectifs, manger des soupes ou boire des infusions pour éviter la déshydratation souvent associée aux situations de dénutrition.
- **Produits de supplémentation orale** :
 - CNO (Compléments nutritionnels oraux) : Ils sont pris en charge chez les adultes dont la fonction digestive est normale et dont les critères de dénutrition ont été diagnostiqués :
 - Perte de poids > 5% en 1 mois ou > 10% en 6 mois ou IMC < 18,5 chez les moins de 70 ans ;
 - Perte de poids > 5 en 1 mois ou > 10% en 6 mois ou IMC < 21 chez les plus de 70 ans).
 La première prescription est réalisée pour 1 mois maximum et la première délivrance conditionnée à 10 jours pour évaluer l'observance du patient et adapter les quantités.
 Il faudra adapter le conseil aux goûts du patient et varier si possible les saveurs et les textures pour éviter la lassitude, en privilégiant autant que possible les formes de boissons lactées ou les crèmes plus riches en protéines.

Enfin il faut rester vigilant quant à la quantité de protéines quotidiennes ainsi qu'aux patients en situations d'insuffisance rénale : 1 mg de protéine par kilos et par jour sans dépasser un total de 80mg par jour.

- **Epaississants alimentaires** et **eau gélifiée** pour les patients présentant des troubles de la déglutition.
- **Vitamines et oligo-éléments** : Sur avis médical selon les situations, notamment en cas de carences avérées (Vitamine D, fer, calcium...)

Repérer et orienter vers les besoins médicaux :

Le pharmacien, souvent premier conseil en cas de problème de santé et possédant une bonne connaissance de ses patients et de leurs situations est capable de repérer des besoins médicaux et d'orienter les patients vers le professionnel adapté. On prêtera particulièrement attention aux troubles de la **mobilité**, de la **vision**, de l'**audition** ou des **vertiges** car, non pris en charges, ils sont le point de départ d'un déclin vicieux et d'une perte d'autonomie.

Soutenir l'aidant :

Les aidants jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients qui perdent en autonomie ou face à la fin de vie. Cette responsabilité peut être source de stress, d'épuisement physique et psychologique rendant indispensable d'être à l'écoute, de repérer les besoins et d'apporter un soutien adapté. Le pharmacien peut apporter un accompagnement précieux aux aidants dans ces situations en les conseillant au mieux, en les orientant vers les ressources adaptées et en leur offrant un espace d'écoute.

- **Information et orientation vers les dispositifs d'aide** : Aides financières (APA allocation personnalisée d'autonomie, congé de solidarité familiale), les services de répit (accueil de jour, hébergement temporaire, auxiliaires de vie), les associations d'aidants (France Alzheimer, APF France Handicap, etc...) qui proposent des conseils et un soutien psychologique
- **Prévenir de l'épuisement de l'aidant** : Accompagner un proche malade est une charge physique et émotionnelle importante, il faut sensibiliser l'aidant aux signes de fatigue et burn-out pour éviter l'épuisement progressif.
 - Troubles du sommeil, fatigue chronique
 - Sentiment d'isolement, d'impuissance et de découragement
 - Difficultés de concentration et irritabilité

Il faut suggérer de prendre du temps pour soi et de déléguer certaines tâches à d'autres proches ou à des professionnels, participer à des groupes de parole pour échanger avec d'autres aidants, maintenir une activité physique adaptée et avoir des moments de loisirs réguliers.

- **Accompagner dans la gestion des traitements et des dispositifs médicaux**
- **Soutien psychologique et écoute active**
- **Aide à l'organisation des soins au domicile et coordination avec les professionnels de santé** : Le réseau de ville permet souvent de soulager l'aidant d'une partie de sa charge en se coordonnant par exemple avec les médecins et les infirmiers pour renouveler et apporter au domicile du patient les traitements.

L'accompagnement bienveillant et informé du pharmacien contribue à alléger l'aidant d'une partie de sa charge, lui permettant de mieux accompagner son proche sur la durée tout en préservant sa propre santé et qualité de vie.

VI. Conclusion

Par ma pratique professionnelle, le temps passé à l'élaboration de ce travail et les informations rassemblées, je me rends compte de l'importance du rôle du pharmacien dans la vie des patients et des responsabilités qui en découlent. Le sujet de la fin de vie est un sujet délicat à aborder, en pleine effervescence sociétale et nécessitant un besoin en ressources médicales et en avancées législatives, dans une société où la proportion de la population vieillissante ne cesse de croître. Le pharmacien possède un lien privilégié de confiance, d'accès et d'écoute avec les patients, qui l'exposera inéluctablement aux besoins et aux inquiétudes des malades et de leurs proches.

De plus, le rôle du pharmacien n'est pas explicitement défini dans les textes. Toujours rigoureux dans son travail, on attend son professionnalisme, son regard pharmaceutique, son empathie et sa capacité à conseiller et orienter ... mais il n'y a pas de réel cahier des charges de ce que l'on attend du pharmacien en ville dans le cadre de la fin de vie, d'une prise en charge en soins palliatifs ou d'une collaboration avec les HAD.

C'était pour moi tout l'intérêt de ce sujet de thèse, pour informer correctement le public, travailler en étroite collaboration avec les autres professionnels de santé et améliorer la prise en charge des patients, il est de notre responsabilité d'avoir une compréhension globale et une vision d'ensemble du sujet.

Le cadre législatif de la fin de vie en France a évolué progressivement pour mieux répondre aux besoins des patients et à l'évolution des mentalités. Le cadre actuel de la loi est régi par la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 qui renforce les droits des malades. Aujourd'hui, la prise en charge de la fin de vie repose sur ces principes fondamentaux :

- Respect de la volonté du patient grâce aux directives anticipées et à la désignation d'une personne de confiance.
- Développement des soins palliatifs en établissement et à domicile.
- Mise en œuvre de la sédation profonde et continue, sous conditions strictes.
- La promotion de la prise en charge globale du patient incluant son bien-être physique, psychologique et social.

Nous avons étudié le contexte européen et les ouvertures législatives d'autres pays pour en tirer des informations d'intérêt pour nos patients et pour comprendre les aspects des possibles évolutions de nos systèmes de santé.

Le contexte politique français, très trouble, retarde les discussions et les potentielles avancées, concernant aussi bien la disposition des ressources médicales, humaines et financières nécessaires, que le questionnement sur la manière et le droit de mourir. Il devient urgent et nécessaire de se rassembler autour de ce sujet commun qui à mon sens se détache de toutes convictions politiques.

Pour enrichir notre vision globale du sujet, nous avons étudié les aspects médicaux et culturels de la mort, la vision des patients autour d'un sujet devenu tabou, et la perception des proches qui les entourent. La société a perdu ses repères et il est

important d'oser en parler et de définir les attentes des patients comme nous l'avons fait.

Enfin, cette thèse était pour moi l'exercice de mieux définir le rôle du pharmacien dans la prise en charge des patients en situations de fin de vie. Il fallait pour cela comprendre le contexte des soins, s'intéresser à la culture palliative et son fonctionnement dans son ensemble en les mettant en rapport avec les nombreuses compétences du pharmacien. Nous nous sommes intéressés aux nombreuses problématiques que peuvent rencontrer les patients car il est important pour le pharmacien attentif de repérer les situations à risques, en comprenant les prises en charge et les soins des patients, pour en améliorer son regard pharmaceutique, ce pour quoi il est principalement attendu.

Nous avons vu que le pharmacien en tant que professionnel de santé de proximité, accessible a aussi un rôle d'écoute et d'informations. Pour cela nous avons vu que le pharmacien peut être un levier pour débloquer et faire avancer de nombreuses situations grâce à une bonne connaissance du territoire médical et du monde associatif.

Son rôle dans l'éducation thérapeutique est primordial et sa capacité à prendre en charge les patients et les conseiller de manière personnalisée, notamment grâce aux nouvelles missions telles que les entretiens thérapeutiques et les bilans de prévention, mais surtout son lien étroit et sa connaissance des patients, sont une force pour amener le patient dans les meilleures conditions pour aborder la fin de vie.

J'espère au travers de cette thèse avoir rassemblé et retranscrit fidèlement l'univers de la fin de vie en France. Développer le rôle du pharmacien autour de cette problématique de la fin de vie était une manière pour moi de donner les clés et les informations nécessaires à tout pharmacien ou professionnel de santé qui lirait cette thèse, soucieux de ses responsabilités envers les patients et désireux de leur donner les meilleures chances en termes de santé et de confort de prise en charge dans le domaine de la fin de vie.

Bibliographie

1. Rapport-activite-2018.pdf [Internet]. [cité 21 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2021/05/Rapport-activite-2018.pdf>
2. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine [Internet]. [cité 21 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.academie-medecine.fr/le-dictionnaire/index.php?q=mort>
3. def-oms.pdf [Internet]. [cité 21 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf>
4. def-loi-1999.pdf [Internet]. [cité 21 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/system/files/def-loi-1999.pdf>
5. Article L1111-4 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 24 mars 2024]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056
6. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1) Legifrance. 2016-87 févr 2, 2016.
7. Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. 2019 [cité 21 mars 2024]. Article 37-2 - Limitation ou arrêt de traitement. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-37-2-limitation-arret-traitement>
8. Ferrand E. Les limitations et arrêts de thérapeutique(s) active(s) en réanimation adulte.Recommandations de la Société de réanimation de langue française. Réanimation. sept 2002;11(6):442-9.
9. Cartographie consommation/production | Stats ATIH [Internet]. [cité 21 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.scansante.fr/analyse-de-loffre-de-soin/cartographie-de-loffre-de-soins>
10. Les mots de la fin de vie et des soins palliatifs - glossaire [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 21 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/les-mots-de-la-fin-de-vie-et-des-soins-palliatifs-glossaire/>
11. LOI n° 95-116 du 4 février 1995 portant diverses dispositions d'ordre social (1). 95-116 févr 4, 1995.
12. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). 99-477 juin 9, 1999.
13. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). 2002-303 mars 4, 2002.
14. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). 2005-370 avr 22, 2005.
15. Güth U, McMillan S, Battegay E. Medical Aid in Dying: Europe's Urgent Medico-Ethical Challenge. Int J Public Health. 5 sept 2023;68:1606538.
16. BOE-A-2021-8806 Loi organique 7/2021 du 26 mai sur la protection des données personnelles traitées à des fins de prévention, de détection, d'enquête et de poursuite des

- infractions pénales et d'exécution des sanctions pénales. [Internet]. [cité 10 avr 2024]. Disponible sur: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2021-8806>
17. Mroz S, Dierickx S, Deliens L, Cohen J, Chambaere K. Assisted dying around the world: a status quaestionis. *Ann Palliat Med.* mars 2021;10(3):3540-53.
 18. Güth U, McMillan S, Battegay E. Medical Aid in Dying: Europe's Urgent Medico-Ethical Challenge. *Int J Public Health.* 2023;68:1606538.
 19. Emanuel EJ, Onwuteaka-Philipsen BD, Urwin JW, Cohen J. Attitudes and Practices of Euthanasia and Physician-Assisted Suicide in the United States, Canada, and Europe. *JAMA.* 5 juill 2016;316(1):79-90.
 20. Onwuteaka-Philipsen BD, Muller MT, van der Wal G, van Eijk JT, Ribbe MW. Active voluntary euthanasia or physician-assisted suicide? *J Am Geriatr Soc.* oct 1997;45(10):1208-13.
 21. van der Heide Agnes, van Delden Johannes J.M., Onwuteaka-Philipsen Bregje D. End-of-Life Decisions in the Netherlands over 25 Years. *N Engl J Med.* 2017;377(5):492-4.
 22. Dierickx S, Cohen J, Vander Stichele R, Deliens L, Chambaere K. Drugs Used for Euthanasia: A Repeated Population-Based Mortality Follow-Back Study in Flanders, Belgium, 1998-2013. *J Pain Symptom Manage.* oct 2018;56(4):551-9.
 23. Dugdale LS, Lerner BH, Callahan D. Pros and Cons of Physician Aid in Dying. *Yale J Biol Med.* déc 2019;92(4):747-50.
 24. Michaud Nérard F. La mort et le deuil, évolutions récentes. *Études Sur Mort.* 2010;137(1):117-26.
 25. Espérance de vie - Mortalité – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 9 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3676610?sommaire=3696937>
 26. Grandes causes de décès en France en 2021 [Internet]. [cité 9 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2023/grandes-causes-de-deces-en-france-en-2021>
 27. Second baromètre CSNAF-Crédoc Les Français et les obsèques [Internet]. 2007 [cité 13 juin 2024]. Disponible sur: <https://www.credoc.fr/index.php/publications/second-barometre-csnaf-credoc-les-francais-et-les-obseques>
 28. La mort à l'hôpital | Igas [Internet]. 2010 [cité 15 août 2024]. Disponible sur: <https://igas.gouv.fr/La-mort-a-l-hopital>
 29. Pennec S, Gaymu J, Riou F, Morand E, Pontone S, Aubry R, et al. Mourir chez soi : un souhait majoritaire mais une situation peu fréquente. *Popul Sociétés.* 2015;524(7):1-4.
 30. Société Française de Pathologie - 2. Lésions élémentaires des cellules, tissus et organes [Internet]. [cité 10 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.sfpathol.org/564-manuel-2-lesions-elementaires-des-cellules-tissus-et-organes.html>
 31. Audibert G. Prise en charge d'un patient en état de mort encéphalique. *Anesth Réanimation.* juill 2019;5(4):290-9.

32. Charlier P, Hassin J. « La mort sociale : réflexions éthiques et d'anthropologie médicale ». *Ethics Med Public Health*. 1 oct 2015;1(4):512-6.
33. Meddispar - Détention [Internet]. [cité 18 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.meddispar.fr/Substances-veneneuses/Medicaments-stupefiants-et-assimiles/Detention#nav-buttons>
34. Meddispar - Registre comptable des stupéfiants [Internet]. [cité 18 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.meddispar.fr/Substances-veneneuses/Medicaments-stupefiants-et-assimiles/Registre-comptable-des-stupefiants#nav-buttons>
35. Meddispar - Destruction [Internet]. [cité 18 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.meddispar.fr/Substances-veneneuses/Medicaments-stupefiants-et-assimiles/Destruction#nav-buttons>
36. SFAP - site internet [Internet]. [cité 18 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/>
37. Présentation et fonctionnement d'EOLLIS [Internet]. [cité 18 janv 2025]. Disponible sur: <https://eollis.net/eollis>
38. Bien utiliser les médicaments antalgiques contre la douleur [Internet]. [cité 25 sept 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/assure/sante/medicaments/utiliser-recycler-medicaments/utiliser-antalgiques>
39. VIDAL [Internet]. [cité 1 nov 2024]. Soins palliatifs en ville : mise à disposition effective de MIDAZOLAM MYLAN 5 mg/mL en officine. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/28796-soins-palliatifs-en-ville-mise-a-disposition-effective-de-midazolam-mylan-5-mg-ml-en-officine.html>
40. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités*. 20 juin 2016;66(2):49-58.
41. Histoire de la SFAP | SFAP - site internet [Internet]. [cité 1 nov 2024]. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/histoire-de-la-sfap>
42. Définition et organisation des soins palliatifs en France | SFAP - site internet [Internet]. [cité 1 nov 2024]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>
43. CNOP [Internet]. [cité 14 nov 2024]. Hospitalisation à domicile (HAD)- rôle des PUI et des officines. Disponible sur: <https://www.ordre.pharmacien.fr/je-suis/pharmacien/pharmacien/mon-exercice-professionnel/les-fiches-professionnelles/hospitalisation-a-domicile-had-role-des-pui-et-des-officines>
44. Bognar J. Palliative Care: A Primary Care Pharmacist Perspective. *Pharmacy*. août 2022;10(4):81.
45. Les formations diplômantes | SFAP - site internet [Internet]. [cité 19 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/les-formations-diplomantes>
46. JALMALV [Internet]. [cité 19 janv 2025]. Fédération JALMALV : accompagnement, écoute et soutien des personnes en fin de vie et/ou de leur famille. Disponible sur: <https://www.jalmalv-federation.fr/>

47. FUN MOOC [Internet]. [cité 19 janv 2025]. Association ASP fondatrice. Disponible sur: <http://www.fun-mooc.fr/fr/contributeurs/association-asp-fondatrice/>
48. L'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité [Internet]. [cité 19 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.admd.net/>
49. Cousin F. Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017. Santé Publique. 20 sept 2021;33(2):169-75.
50. Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie [Internet]. [cité 21 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
51. Accompagnement pharmaceutique des patients chroniques : principes et démarche [Internet]. [cité 23 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/pharmacien/sante-prevention/accompagnements/accompagnement-pharmaceutique-patients-chroniques/demarche>
52. Mon bilan prévention, un temps d'échange dédié à la prévention [Internet]. [cité 24 janv 2025]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/pharmacien/sante-prevention/bilan-prevention-ages-cles>

QU'APPELLE-T-ON OBSTINATION DÉRAISONNABLE ?

On parle d'obstination déraisonnable (ou d'acharnement thérapeutique) lorsque des traitements ou des actes médicaux sont poursuivis alors qu'ils sont inutiles, disproportionnés ou n'ayant pas d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie. Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable et le patient a le droit de refuser tout traitement ou acte médical qui lui paraît inutile ou disproportionné.

1. Que dit la loi ?



Le patient peut refuser tout traitement.



Le médecin doit s'abstenir de toute obstination déraisonnable.



L'hydratation et la nutrition artificielles constituent des traitements et peuvent donc être arrêtées au titre du refus de traitement ou de l'obstination déraisonnable.

Toute personne est en droit d'exprimer sa volonté après avoir été informée des conséquences de ses choix par son médecin.

2. Les critères pour juger de l'obstination déraisonnable ?

Critères médicaux :

Les actes (examens ou investigations ou traitements) sont avérés inutiles et/ou disproportionnés, et/ou n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie

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 est prise par le médecin après une procédure collégiale.

Critères relatifs à la volonté du patient :

Lorsque le patient est hors d'état de s'exprimer, sa volonté est établie par :



Les directives anticipées



La personne de confiance



Le témoignage de proches

à défaut à défaut

3. Que se passe-t-il après l'arrêt des traitements jugés déraisonnables ?



Traitement de la douleur



Soulagement des symptômes



Accompagnement du patient et de ses proches



Sédation profonde et continue jusqu'au décès à la demande du patient ou sur proposition de l'équipe soignante, si les critères de la loi sont remplis.

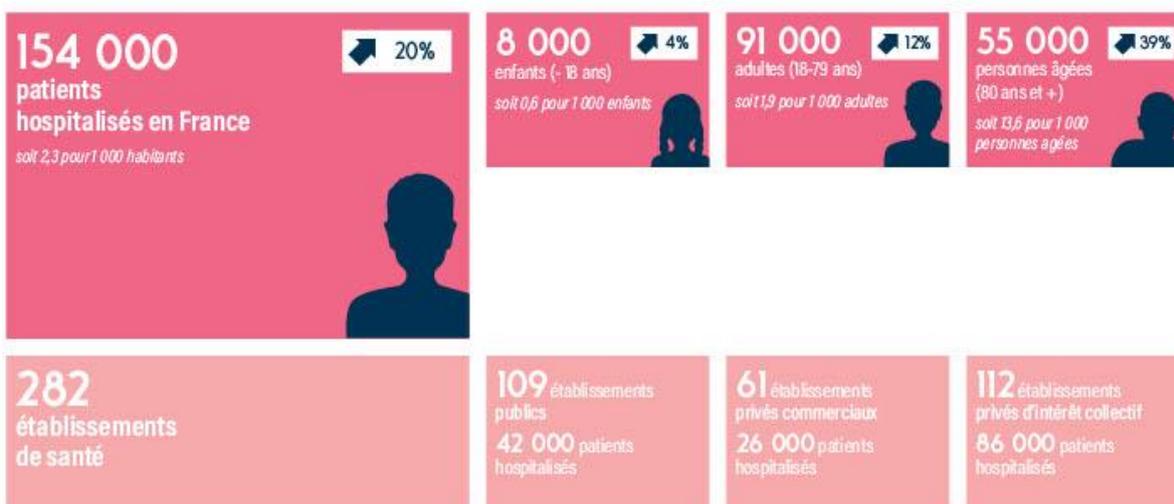
Les équipes de soins ont le devoir de ne pas abandonner le patient et de tout mettre en oeuvre pour que sa fin de vie se déroule dans les meilleures conditions possibles.

CHIFFRES CLÉS HOSPITALISATION 2020

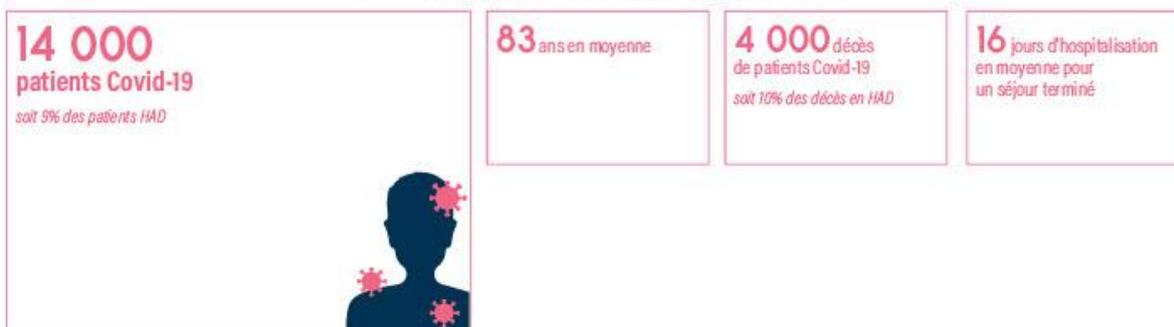


HOSPITALISATION À DOMICILE (HAD)

Mise à jour en octobre 2021
Données issues du PMSI 2020,
chiffres arrondis au millier près



COVID-19 EN HAD



ACTIVITÉ DES ÉTABLISSEMENTS D'HAD



➡ Évolution brute 2019-2020

RÉPARTITION DES JOURNÉES

SELON LES STATUTS JURIDIQUES DES ÉTABLISSEMENTS D'HAD



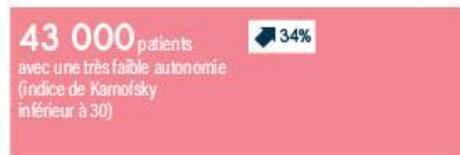
RÉPARTITION DES MODES D'ENTRÉE/SORTIE



PRISE EN CHARGE EN ÉTABLISSEMENTS SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX



AUTONOMIE



EXEMPLES DE PRISES EN CHARGE





Différences entre la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès et l'euthanasie

Six caractéristiques différencient la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie : l'intention, le moyen pour atteindre le résultat, la procédure, le résultat, la temporalité et la législation

	Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès	Euthanasie
Intention	Soulager une souffrance réfractaire	Répondre à la demande de mort du patient
Moyen	Altérer la conscience profondément	Provoquer la mort
Procédure	Utilisation d'un médicament sédatif avec des doses adaptées pour obtenir une sédation profonde	Utilisation d'un médicament à dose létale
Résultat	Sédation profonde poursuivie jusqu'au décès dû à l'évolution naturelle de la maladie	Mort immédiate du patient
Temporalité	La mort survient dans un délai qui ne peut pas être prévu	La mort est provoquée rapidement par un produit létal
Législation	Autorisée par la loi	Illégale (homicide, empoisonnement, ...)



NOTICE

Ce qu'il faut savoir

- . Vous accompagnez à domicile¹ une personne en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause ;
- . Vous êtes un ascendant, un descendant, un frère, une sœur, une personne de confiance de la personne accompagnée au sens de l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique ou partagez le même domicile que la personne accompagnée (par exemple, conjoint, partenaire lié par un PACS, concubin...) ;
- . Vous avez suspendu ou réduit votre activité professionnelle, ou cessé de rechercher activement un emploi.

Vous pouvez demander l'allocation journalière d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Cette allocation peut vous être versée au maximum pendant 21 jours dans le cas d'une suspension d'activité, ou 42 jours dans le cas d'une réduction d'activité. Il n'est pas obligatoire de prendre ces journées de manière consécutive.

L'allocation n'est pas cumulable avec les revenus de remplacement suivants : indemnités journalières de maladie, maternité, paternité, adoption, accident du travail, allocation de chômage, complément de libre choix d'activité de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE), allocation journalière de présence parentale (AJPP). Toutefois, si vous poursuivez une activité à temps partiel, le cumul est possible entre l'allocation d'accompagnement d'une personne en fin de vie et l'indemnisation pour congés maladie ou accident du travail/maladie professionnelle et/ou la PAJE et/ou l'AJPP.

L'allocation peut être répartie entre plusieurs accompagnants. Dans ce cas, vous devez vous partager l'allocation dont le nombre total de jours ne peut dépasser le maximum indiqué plus haut. Chacun d'entre vous doit remplir une demande indiquant le nombre d'allocations journalières souhaitées et préciser que d'autres personnes ont formulé une demande.

Vous devez être salarié(e), non salarié(e) ou chômeur indemnisé

- Si vous êtes salarié(e), vos périodes d'absence doivent s'inscrire dans le cadre d'un congé de solidarité familiale demandé à votre employeur, soit à temps complet, soit transformé en période d'activité à temps partiel.
- Si vous êtes non salarié(e), vous devez avoir suspendu ou réduit votre activité professionnelle.
- Si vous êtes chômeur indemnisé, vous devez informer l'organisme qui vous sert les indemnités de chômage afin qu'il en interrompe temporairement le versement.
- Si vous êtes bénéficiaire du complément de libre choix d'activité de la prestation d'accueil du jeune enfant ou de l'allocation journalière de présence parentale, vous devez informer l'organisme qui vous sert ces prestations afin qu'il les interrompe temporairement, sauf en cas de poursuite d'une activité à temps partiel.

Si vous n'êtes pas dans l'une des situations décrites ci-dessus (par exemple, vous bénéficiez d'une pension d'invalidité ou d'un avantage de vieillesse ou vous êtes au chômage non indemnisé), vous ne pouvez pas percevoir cette allocation.

Pièce à joindre à votre demande

- ● Vous êtes salarié(e) : une attestation de votre employeur précisant que vous bénéficiez d'un congé de solidarité familiale (l'attestation devra porter les dates de début et de fin de ce congé) ou que vous l'avez transformé en période d'activité à temps partiel.
- ● Vous êtes non salarié(e) : une déclaration sur l'honneur précisant que vous avez soit suspendu, soit réduit votre activité professionnelle pour accompagner à domicile une personne en fin de vie.
- ● Vous êtes chômeur indemnisé : une déclaration sur l'honneur de cessation de recherche active d'emploi précisant que cette cessation de recherche d'emploi est motivée par la nécessité d'accompagner à domicile une personne en fin de vie. Vous devez également indiquer le nom et l'adresse de l'organisme qui vous verse les indemnités ainsi que votre n° Pôle emploi.

Où envoyer votre demande ?



A l'organisme auprès duquel vous êtes rattaché(e). Il est compétent pour vous servir l'allocation.

¹ Votre domicile, le domicile de la personne accompagnée, domicile d'un tiers, EHPAD...

N'ouvre donc pas droit au versement de l'allocation, l'accompagnement d'une personne hospitalisée sauf lorsque l'hospitalisation intervient après le début du versement de l'allocation. Dans ce cas l'allocation continue d'être servie les jours d'hospitalisation.

4

Mes directives anticipées

Modèle A

→ Je suis atteint d'une maladie grave

→ Je pense être proche de la fin de ma vie

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je risque de me trouver (par exemple, situation de coma en phase terminale d'une maladie).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

► J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient entrepris, notamment :

- Une réanimation cardiaque et respiratoire (tube pour respirer) :
• Le branchement de mon corps sur un appareil à dialyse rénale :
• Une intervention chirurgicale :
• Autre :

► Si ces actes ou traitements ont déjà été entrepris, j'indique ici si j'accepte ou si je refuse qu'ils soient arrêtés notamment :

- Assistance respiratoire (tube pour respirer) :
• Dialyse rénale :
• Alimentation et hydratation artificielles :
• Autre :

Directives anticipées

- ▶ Enfin, si mon médecin m'a parlé de manière plus précise d'autres actes ou traitements qui pourraient être entrepris ou maintenus compte tenu de la maladie dont je suis atteint, j'indique ici ceux dont j'accepte ou ceux dont je refuse la mise en œuvre ou la poursuite :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent artificiellement en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

Mes directives anticipées

Modèle B

→ **Je pense être en bonne santé**

→ **Je ne suis pas atteint d'une maladie grave**

Je rédige les présentes directives anticipées pour le cas où je ne serais plus en mesure de m'exprimer au moment de la fin de ma vie.

Mes volontés sont les suivantes :

1° à propos des situations dans lesquelles je veux ou je ne veux pas que l'on continue à me maintenir artificiellement en vie (par exemple traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, etc.. entraînant un « état de coma prolongé » jugé irréversible).

J'indique ici notamment si j'accepte ou si je refuse que l'on me maintienne artificiellement en vie dans le cas où j'aurais définitivement perdu conscience et où je ne pourrais plus communiquer avec mes proches :

.....
.....

2° à propos des actes et des traitements médicaux dont je pourrais faire l'objet.

La loi prévoit qu'au titre du refus de l'obstination déraisonnable, ils peuvent ne pas être entrepris ou être arrêtés s'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie.

J'indique donc ici si j'accepte ou si je refuse de tels actes (par exemple : réanimation cardio respiratoire, assistance respiratoire, alimentation et hydratation artificielles, etc.) :

.....
.....

3° à propos de la sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur.

En cas d'arrêt des traitements qui me maintiennent en vie, j'indique ici si je veux ou non bénéficier d'une sédation profonde et continue associée à un traitement de la douleur, c'est-à-dire d'un traitement qui m'endort et a pour objectif la perte de conscience jusqu'à mon décès :

.....
.....

Fait le à

Signature

6

Nom et coordonnées de ma personne de confiance⁴

Si vous ne l'avez pas déjà fait, et si vous le souhaitez, cette fiche vous permet de désigner votre « **personne de confiance** ». La loi prévoit que cette personne témoignera de vos volontés et parlera en votre nom si vous ne pouvez plus vous exprimer : elle sera consultée en premier si vous n'avez pas rédigé vos directives anticipées ou si vos directives se trouvaient difficilement accessibles au moment où votre médecin aurait besoin de les consulter.

Je soussigné(e) nom, prénoms, date et lieu de naissance

.....
.....

désigne la personne de confiance suivante :

Nom et prénoms :

Domicilié(e) à :

Téléphone privé : Téléphone professionnel :

Téléphone privé : Email :

► Je lui ai fait part de mes directives anticipées ou de mes volontés si un jour je ne suis plus en état de m'exprimer :

Oui Non

► Elle possède un exemplaire de mes directives anticipées :

Oui Non

Fait le à

Votre signature

Signature de la personne de confiance

⁴ au sens de l'article L.1111-6 du code de la santé publique

Annexe 6

Le laboureur et ses enfants

Travaillez, prenez de la peine :
C'est le fonds qui manque le moins.
Un riche Laboureur, sentant sa mort prochaine,
Fit venir ses enfants, leur parla sans témoins.
Gardez-vous, leur dit-il, de vendre l'héritage
Que nous ont laissé nos parents.
Un trésor est caché dedans.
Je ne sais pas l'endroit ; mais un peu de courage
Vous le fera trouver, vous en viendrez à bout.
Remuez votre champ dès qu'on aura fait l'Oût.
Creusez, fouillez, bêchez ; ne laissez nulle place
Où la main ne passe et repasse.
Le père mort, les fils vous retournent le champ
Deçà, delà, partout ; si bien qu'au bout de l'an
Il en rapporta davantage.
D'argent, point de caché. Mais le père fut sage
De leur montrer avant sa mort
Que le travail est un trésor.

Jean de La Fontaine



Votre hospitalisation à domicile, vos médicaments

Vous venez d'être admis en hospitalisation à domicile (HAD). Comme dans toute hospitalisation, le suivi de vos traitements médicamenteux répond à une organisation stricte, afin d'en garantir l'efficacité et la sécurité.



L'expertise des soins complexes
et coordonnés à domicile

Ce livret a pour objectif de **vous informer** sur les diverses étapes de votre prise en charge médicamenteuse et de **vous conseiller** sur les règles à respecter, avec en premier lieu le souci d'instaurer une **relation de confiance** et une étroite **collaboration** entre vous, votre entourage et nous, professionnels de l'HAD.

VOS ORDONNANCES ET LES PRESCRIPTIONS DE VOTRE MÉDECIN TRAITANT

Avant votre admission en hospitalisation à domicile, l'infirmier(ère) de l'HAD vous a demandé la liste de vos médicaments habituels (ex. : contre l'hypertension artérielle, le diabète...). Elle a également recherché les médicaments auxquels vous êtes allergique ou ceux qu'il vous arrive de prendre sans consulter le médecin. Elle s'informe de vos traitements en cours afin que vous en disposiez lors de votre retour à votre domicile.

Ces demandes ont pour but de connaître tous vos traitements afin d'éviter les oublis ou les erreurs. Il est donc essentiel, dès votre admission et **tout au long de votre prise en charge en HAD**, de nous **informer systématiquement de toute nouvelle ordonnance ou de tout renouvellement**, que **ces prescriptions** soient réalisées par votre médecin traitant ou lors d'une consultation par un autre médecin.

Nous pouvons ainsi gérer efficacement votre traitement, veiller à sa disponibilité, organiser le passage des infirmier(ère)s et vous accompagner dans la prise de vos médicaments.

LA DÉLIVRANCE DES MÉDICAMENTS PAR LA PHARMACIE

Les médicaments sont fournis par votre pharmacien habituel

Le pharmacien délivre le nombre de boîtes permettant d'assurer votre traitement pour 7 jours. L'étiquette collée provisoirement par l'HAD sur la carte Vitale rappelle au pharmacien que les médicaments qu'ils délivrent sont payés directement par l'HAD.

Si du matériel médical est prescrit sur la même ordonnance que vos médicaments, ce matériel vous sera fourni directement par l'HAD.

Certains médicaments sont fournis uniquement par la pharmacie de l'hôpital. Dans ce cas, l'infirmière de l'HAD se charge de récupérer les médicaments à la pharmacie hospitalière et les apporte à votre domicile.

LE TRANSPORT DES MÉDICAMENTS À VOTRE DOMICILE

Selon les cas, votre entourage, un professionnel de l'HAD ou votre pharmacien vous apporte vos médicaments à la maison. Cette personne doit veiller à :

- se rendre directement à votre domicile en sortant de la pharmacie ;
- éviter d'aller chercher votre traitement à la pharmacie durant les heures de forte chaleur ;
- ne jamais laisser en attente votre traitement au soleil dans son véhicule.

Certains médicaments, appelés **médicaments thermosensibles, doivent être conservés au froid.**

Dans ce cas, ils doivent être transportés entre la pharmacie et votre domicile dans un emballage isotherme adapté à la quantité et à **la durée du transport qui doit être la plus courte possible.**

LES MÉDICAMENTS À VOTRE DOMICILE : CONSERVATION ET DISPONIBILITÉ

Modalités de conservation de vos médicaments

- **Pour des raisons de sécurité** et pour éviter tout risque de confusion, les **médicaments** prescrits pendant votre hospitalisation à domicile doivent être séparés des médicaments des autres membres de la famille et **ne doivent pas être rangés dans votre armoire à pharmacie habituelle.**
- **Une boîte fournie par l'HAD permet de ranger vos médicaments.** Elle sera disposée dans un emplacement choisi conjointement par vous et l'infirmier(ère) coordonnateur(trice) de l'HAD.
- Certains médicaments, en raison de leur particularité, sont rangés dans une mallette sécurisée dont seul(e)s les infirmier(ère)s ont le code d'accès.
- **Les médicaments thermosensibles doivent être conservés au froid**, c'est-à-dire dans le réfrigérateur **en respectant les règles suivantes :**
 - Au retour de la pharmacie, **rangement immédiat dans le réfrigérateur des médicaments thermosensibles.**
 - **Conservation des médicaments dans leur emballage** et en aucun cas dans une autre boîte hermétique, où l'air froid ne circulerait plus.
 - **Stockage au milieu du réfrigérateur :**
 - jamais dans le compartiment à glace ni au congélateur
 - jamais dans le bac à légumes, ni dans la porte ;
 - jamais contre les parois du réfrigérateur ;
 - jamais au contact des aliments présents.
 - **Remplissage du réfrigérateur maximal au 2/3**, afin que l'air circule et qu'une température homogène soit maintenue.

- **Limitation de la durée d'ouverture de la porte du réfrigérateur.**
- Si votre réfrigérateur est équipé d'un thermomètre, vérifiez que **la température est comprise entre 2 et 5 °C.**

Si ces conditions de rangement de vos médicaments n'ont pas été respectées, ne les prenez pas. Sans attendre le prochain passage d'un soignant pour le signaler, appelez rapidement l'HAD au numéro qui vous a été donné.

! **Régulièrement, l'infirmier(ère) coordonnateur(trice) vérifiera avec vous le rangement de vos médicaments et leur date de péremption.**

Disponibilité de vos traitements

À chaque visite, l'infirmier(ère) coordonnateur(trice) vérifie les médicaments restants et s'ils correspondent aux prescriptions en cours.

Il (elle) peut être amené(e) à :

- retirer le(s) médicament(s) arrêté(s) par le médecin ;
- commander ou demander à votre entourage de se procurer les nouveaux médicaments en cas de modification de prescription ;
- vérifier les quantités disponibles en fonction de la durée des traitements.

La vérification des médicaments disponibles à votre domicile dépend de la connaissance de l'ordonnance en cours. **Informez l'infirmier(ère) si depuis sa dernière visite le médecin traitant vous a remis une nouvelle ordonnance**, de même si vous avez eu une consultation avec un médecin hospitalier ou spécialiste.

Les médicaments qui ne sont plus utilisés sont à rapporter à la pharmacie de ville ou hospitalière par l'infirmier(ère) de l'HAD.

LA PRÉPARATION DE VOS MÉDICAMENTS

Deux situations peuvent exister.

Vous préparez vous-même vos médicaments

Si après concertation et accord de l'équipe de l'HAD, vous ou votre entourage souhaitez préparer vos médicaments, voici quelques conseils pratiques :

- Avant de manipuler les produits : **lavez-vous les mains et isolez-vous** dans un lieu au calme avec les médicaments et l'ordonnance.
- **Préparez votre traitement en une seule fois.**
- **Lisez l'ordonnance** pour vérifier que vous prenez le bon médicament, au bon moment et que cela correspond à la prescription.

Si vous utilisez un pilulier :

Pour une meilleure conservation et une meilleure identification du médicament jusqu'à sa prise, ne le sortez pas de son blister mais découper ou détacher le blister qui contient le médicament pour le déposer dans le pilulier.

- Dans le cas où un autre membre de la famille dispose aussi d'un pilulier, l'infirmier(ère) indique votre nom sur une étiquette collée sur votre pilulier pour éviter toute confusion.
- Pour les collyres, les flacons compte-gouttes, sirops, etc., la durée d'utilisation à partir de la date d'ouverture est indiquée sur l'emballage. Écrivez la date d'ouverture sur l'emballage.

! Ne prenez aucun autre médicament que ceux prescrits par votre médecin !

Les médicaments pris sans ordonnance, y compris ceux à base de plantes, sont totalement déconseillés. Ils peuvent interagir avec les médicaments de votre traitement et en modifier les effets : les rendre inefficaces ou au contraire en augmenter les effets, notamment ceux indésirables.

L'infirmière prépare vos médicaments

Pour votre traitement oral

L'infirmier(ère) coordonnateur(trice) de l'HAD ou votre infirmier(ère) de soins prépare vos médicaments en utilisant soit votre propre pilulier hebdomadaire, si vous en avez un, soit le pilulier fourni par l'HAD. Dans ce cas, il s'agit d'un pilulier journalier, sur le couvercle duquel est indiqué le jour d'administration des médicaments (lundi, mardi...).

Pour votre traitement injectable

La préparation de ce traitement est de la responsabilité de l'infirmière, qui en réalise la préparation en se référant à la dernière ordonnance en cours. Durant le temps où l'infirmier(ère) prépare votre traitement, oral ou injectable, il (elle) doit être concentré(e) sur cette tâche.

! **N'interrompez jamais l'infirmier(ère) pendant la préparation de vos médicaments.**

L'ADMINISTRATION DE VOS MÉDICAMENTS

Si vous prenez vos médicaments seul ou avec l'aide d'une personne de votre entourage :

- **Lavez-vous les mains avant et après avoir pris vos médicaments**, que ceux-ci soient oraux (comprimés, sirop...) ou locaux (collyre, pommade...). Ce conseil est également valable pour l'éventuelle personne qui vous aide.
- Si vous n'arrivez pas à avaler vos médicaments, informez-en rapidement l'infirmier(ère), mais **n'écrasez jamais vos comprimés et n'ouvrez pas vos gélules sans avoir vérifié** au préalable, auprès de l'équipe soignante (pharmacien, infirmier, médecin) que c'est possible. Et dans tous les cas, **ne laissez pas une femme enceinte ou allaitante réaliser cette opération.**
- **Veillez à bien prendre votre traitement selon les quantités prescrites et aux moments prévus. Son efficacité en dépend.**



Si la prise de vos médicaments n'est pas conforme à la prescription :

- **en cas d'oubli** (ne doublez jamais la prise suivante et n'augmentez pas le nombre de prises);
- **en cas de non-prise** (comprimé difficile à avaler, vomissements...);
- **si par erreur, vous avez pris trop de médicaments**

joignez rapidement l'infirmier(ère) coordinateur(trice) de l'HAD, sans attendre son prochain passage.

Traçabilité de la prise des médicaments

Votre prise de médicaments (oraux et/ou locaux), comme leur non-prise, est tracée par le premier professionnel de santé qui passe à votre domicile après cette administration. Cette traçabilité est réalisée sur le plan de traitement de l'HAD par votre infirmier(ère), l'infirmier(ère) coordinateur(trice) ou l'aide-soignant(e) de l'HAD, et repose sur vos indications ou celles de votre entourage quant à cette prise de médicaments. Si la prise de médicaments est faite avec l'aide d'un professionnel de santé, celui-ci en réalise la traçabilité immédiatement après l'administration.

Les traitements injectables sont, quant à eux, obligatoirement tracés par l'infirmier(ère) qui a réalisé l'administration, que cela soit l'infirmier(ère) de soins ou l'infirmier(ère) coordinateur(trice).

www.hadfrance.fr

LA SURVEILLANCE DE VOTRE TRAITEMENT

La surveillance de votre traitement repose d'une part sur la traçabilité de son administration et d'autre part sur l'absence d'effets indésirables.

Signalez rapidement l'apparition de tout effet secondaire en appelant l'HAD au numéro qui vous a été communiqué.



Afin d'éviter toute incompréhension et toute erreur durant votre hospitalisation à domicile, n'hésitez pas à échanger avec votre infirmier(ère) coordinateur(trice) de l'HAD et à lui poser toute question concernant la gestion de vos traitements.



Vous avez plus de 65 ans ?
 Vous souffrez d'une maladie chronique ?
 Vous prenez plusieurs médicaments en même temps ?

Mieux vivre votre traitement c'est aussi l'affaire de votre pharmacien

DEMANDEZ-LUI UN BILAN PARTAGÉ DE MÉDICATION

- 
PLUS DE SÉCURITÉ
- 
UNE ÉCOUTE
- 
DES CONSEILS
- 
UN MEILLEUR SUIVI



VOTRE PHARMACIEN EST VOTRE ALLIÉ DANS LE TRAITEMENT DE VOTRE MALADIE CHRONIQUE



6 patients sur 10
 oublient parfois leur traitement



1 patient sur 3*
 demande un accompagnement

* Source : Étude IMS Health – CRIP 2014 / Colloque Pharma Système Qualité 2016

Prendre tous vos médicaments et y penser au bon moment est difficile à gérer au quotidien ? Il vous arrive d'oublier une prise ? Vous ressentez parfois une gêne ou un inconfort après la prise de vos traitements ?

Votre pharmacien est un professionnel de santé spécialiste du médicament et formé pour vous accompagner dans le suivi de vos thérapies. Soucieux de votre bien-être, à votre écoute et tenu au secret professionnel, il peut jouer un rôle important dans la tolérance et l'observance de votre traitement. Le partage de l'information avec votre médecin lui permettra de vous proposer un suivi adapté.

N'hésitez pas à demander à votre pharmacien un **bilan partagé de médication**. En 2 à 3 entretiens seulement par an, votre pharmacien vous apportera :

-  **Plus de sécurité pour votre santé, en collaboration avec votre médecin**
 Comment mieux repérer les interactions entre plusieurs produits et leurs conséquences, les mauvais dosages ou utilisations...
-  **Une écoute et une analyse personnalisées de vos besoins**
 Quel est votre ressenti par rapport à vos traitements ? Et par rapport à votre maladie ? Existe-t-il des contraintes particulières liées à votre mode de vie, votre emploi du temps ?
-  **Des conseils au quotidien**
 Une aide pratique pour utiliser au mieux vos produits, repérer vos médicaments. Des astuces pour réduire les oublis...
-  **Un meilleur suivi de vos traitements**
 Prenez-vous vos médicaments au bon moment ? Ressentez-vous des effets particuliers après les avoir pris ? Respectez-vous les contraintes de prise d'un médicament par rapport à un autre ?
-  **Une prise en charge complète par l'Assurance Maladie**
 Aucune avance de frais pour vous ; le bilan est entièrement pris en charge par votre caisse d'assurance maladie.

Avec le bilan partagé de médication, votre pharmacien vous aide à mieux prendre en main votre santé !

11AVAS LIFE PARIS - Fév. 2018 - Crédit photo: iStock

Université de Lille
UFR3S-Pharmacie
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2024/2025

Nom : Malbaut
Prénom : David

Titre de la thèse : « Rôle du pharmacien d'officine dans l'accompagnement des patients en fin de vie »

Mots-clés : Fin de vie, soins palliatifs, euthanasie, hospitalisation à domicile, accompagnement

Résumé : Cette thèse propose de rassembler et mettre à jour les informations juridiques et médicales concernant la fin de vie, les attentes des patients et les possibilités d'action dans le but de donner au pharmacien d'officine les clefs du débat et ainsi lui permettre de mieux comprendre et aider ses patients qui font face à la fin de vie où souhaitent la préparer.

Membres du jury :

Président : Monsieur **DINE Thierry**, Professeur en Pharmacologie, Pharmacocinétique et Pharmacie clinique

Assesseur(s) : Monsieur **MASCAUT Daniel**, Directeur de la thèse et Docteur en Pharmacie

Membre(s) extérieur(s) : Monsieur **SAILLY Pierre**, Docteur en Pharmacie