

Maladies neurodégénératives et fin de vie à domicile : rôle des pharmaciens d'officine

Céline Conty¹, Jeanne Keromnes PharmD², Marc Vérin MD, PhD^{3,4}, Manon Auffret PharmD, PhD, DAAN^{5,6}

- 1 Faculté des Sciences pharmaceutiques et biologiques, Université de Rennes, Rennes, France
- 2 Pharmacie des Estuaires, Maen Roch, France
- 3 Laboratoire Interdisciplinaire pour l'Innovation et la Recherche en Santé d'Orléans (LI2RSO) Equipe « Brain Clinical and Experimental Neuroplasticity » (B-CLINE), Université d'Orléans, France
- 4 Service de Neurologie, CHU d'Orléans, Orléans, France
- 4 France Développement Electronique (FDE), Monswiller, France
- 5 CIC-IT, CIC1414, CHU de Rennes – Université de Rennes, Rennes, France

Introduction

Maladies neurodégénératives (MND) et fin de vie à domicile

- Les MND constituent un **enjeu majeur de santé publique**, dont le fardeau est en constante augmentation
- De manière globale, **pouvoir finir ses jours à domicile** est un souhait régulièrement formulé par les Français
- La phase **terminale** des MND nécessite une prise en charge palliative **adaptée** (symptômes, traitements) et une coordination entre professionnels
- Des **lacunes dans les connaissances neurologiques** peuvent nuire à la **qualité des soins** prodigués aux patients et au **suivi**

Place du pharmacien d'officine

- Le pharmacien d'officine, **acteur de proximité et spécialiste du médicament**, joue théoriquement un rôle clé dans l'accompagnement des patients et de leurs aidants
- Son implication dans le contexte spécifique de la phase terminale des MND à domicile n'a jusqu'alors pas été étudiée

Design de l'étude

Objectifs

- Dresser un **état des lieux des connaissances, pratiques et perceptions des pharmaciens concernant la prise en charge en fin de vie** des MND (en particulier de la maladie de Parkinson/MP & de la sclérose latérale amyotrophique/SLA)
- Identifier les **principaux défis et besoins** exprimés dans la dispensation des soins pharmaceutiques et du soutien palliatif à domicile pour les MND

Méthodes

- Avis n° CERO 2507-01 du Comité d'éthique du CHU d'Orléans
- Questionnaire** anonyme en ligne (**Google Forms**), disponible 2 mois (août-septembre 2025), destiné aux **pharmaciens d'officine diplômés et exerçant en France** => **56 réponses**
- Diffusion du lien & recrutement: Ordre des Pharmaciens, grossistes répartiteurs, réseaux sociaux professionnels

Résultats & Discussion

Pharmaciens d'officine & fin de vie à domicile

- 70.4%** des pharmaciens **déclarent connaître la sédation profonde et continue** dans le cadre de la fin de vie à domicile mais seulement 47,3 % déclarent connaître la loi Claeyss-Leonetti => les pharmaciens semblent **mieux maîtriser les aspects pratiques que le cadre législatif**
- La **dégradation de l'état général** du patient est évaluée comme le moment idéal pour débiter les SP dans la SLA (54,5%) et la MP (43,6%) => **tendance à percevoir les SP comme une intervention de dernier recours** plutôt qu'une démarche intégrée
- Les pharmaciens ne se sentent **« pas toujours à l'aise » pour délivrer les ordonnances de SP en phase terminale** (63,6%), y compris dans le cadre des MND (61,8%), du fait de nombreux obstacles (Figure 1), en particulier du **manque de temps** (69,1%) et de **connaissances spécialisées**
- Parmi les répondants, **seuls 29,1 % estiment que les traitements symptomatiques ne doivent pas être interrompus en phase terminale dans les MND** => **méconnaissance de la prise en charge de la fin de vie des MND** (e.g. syndromes de sevrage type pseudo-syndrome malin des neuroleptiques dans la MP)
- Les **prescriptions anticipées personnalisées** (PAP) ne sont pas connues des pharmaciens (83,6%) et, de fait, rarement identifiées au comptoir (9,3%) => **méconnaissance des PAPs**, dispositif clé pour améliorer la prise en charge des symptômes d'inconfort au domicile (sources d'anxiété) et éviter les hospitalisations

Relations interprofessionnelles - Relations avec les aidants et les patients

- Le pharmacien est informé par l'aidant** (« oui » =74,5 %) et **non par les professionnels de la mise en place de SP à domicile** (« oui » =18,5 % ; « jamais » = 22,2% ; « parfois » 59,3%) => **déficit majeur de communication entre professionnels**, entravant la coordination et la qualité de la prise en charge des patients en soins palliatifs à domicile (réactivité, transmission)
- L'**HAD** (70,5%) et les **IDE** (65,9%) sont les interlocuteurs principaux des pharmaciens dans le contexte de la fin de vie à domicile (Figure 2)
- Les supports principaux de communications sont les **mails** (81%) et le **téléphone** (73.8%) => canaux sécurisés/confidentialité ?
- La **collaboration interprofessionnelle** est majoritairement évaluée comme étant **« moyenne »** (Figure 3) => pour y remédier, les pharmaciens proposent la mise en place d'un **logiciel partagé** entre les différents professionnels (79,6 %) et la tenue de **réunions pluriprofessionnelles régulières** (50 %)
- Seuls 21,8 % des pharmaciens déclarent se sentir à l'aise pour communiquer avec les patients et leurs aidants**, du fait du **manque de formation** sur les SP (83,6%), les MND (63,6%) et de la difficulté à parler de fin de vie (60%). **72,7 % déclarent ne disposer d'aucun support pour accompagner les aidants**



Fig.1: Obstacles rencontrés par les pharmaciens lors de la délivrance des ordonnances de SP en phase terminale

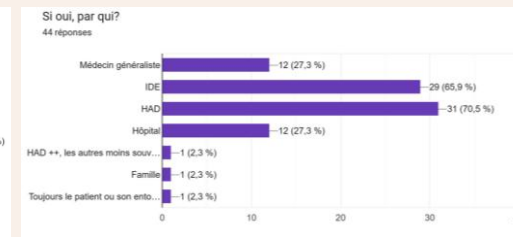


Fig.2: Professionnel de santé informant les pharmaciens de la mise en place de SP à domicile



Fig.3: Qualité de la collaboration interprofessionnelle dans la gestion des SP à domicile dans les MND

Conclusion

Ce travail ouvre la voie à une **réflexion sur l'optimisation du rôle du pharmacien dans les soins palliatifs à domicile**, en soulignant l'importance de la **coordination interprofessionnelle**, de la **gestion thérapeutique** et du **soutien global aux patients atteints de MND et à leurs proches**



Présentatrice : Dr Manon Auffret (PharmD, PhD, DAAN)
Contacts : auffret.manon@gmail.com / m.auffret@fde.fr

Remerciements: Les auteurs remercient les professionnels ayant participé à l'étude - **Financement**: Aucun (travail réalisé dans le cadre d'une thèse d'exercice)

Références : Cousin et al, Atlas des soins palliatifs et de la fin de vie en France, 3^{ème} édition – 2023 ; Pennec et al, Population & Sociétés. 1 juill 2015;N° 524(7):1-4 ; Longuet et al, Actualités Pharmaceutiques Volume 63, Issue 634, March 2024, Pages 28-31 ; van Lander. Conseiller et accompagner le patient en soins palliatifs à l'officine. Healthmedia. Le Moniteur des pharmacies, pp.188, 2022, 978-2-37519-073-9. (hal-04238482) ; Lassagne et al, Médecine Palliative, Volume 22, Issue 5, September 2023, Pages 231-238 ; Hilton 2021, Études sur la mort n° 155 (1):127-138 ; Millord et al, Médecine Palliative Volume 21, Issue 3, May 2022, Pages 126-134