

2023-2024

Thèse

pour le

Diplôme d'État de Docteur en Pharmacie

**ACCOMPAGNEMENT DE L'ENTOURAGE
DU PATIENT ATTEINT D'UN CANCER ET
SA PRISE EN CHARGE PAR LE
PHARMACIEN D'OFFICINE**

-

**SUPPORT OF CANCER PATIENT AND
THEIR CARE BY THE PHARMACIST**

Ruel Adèle

Née le 7 Janvier 2000 à Cherbourg-en-Cotentin (50)

Sous la direction de M. Vilain Yannick

Membres du jury

M. PAPON Nicolas | Président

M. VILAIN Yannick | Directeur

Mme BAGLIN Isabelle | Co-directrice

Mme PARIS Marion | Membre

Soutenue publiquement le :
Mercredi 12 Juin 2024



**FACULTÉ
DE SANTÉ**

UNIVERSITÉ D'ANGERS



UNIVERSITÉ
angers

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussignée RUEL Adèle, déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce rapport ou mémoire.

Signature : Adèle RUEL, le 1^{er} Juin 2024



FACULTÉ DE SANTÉ

UNIVERSITÉ D'ANGERS

"La Faculté de Santé déclare que les opinions émises dans les thèses qui lui sont présentées doivent être considérées comme propres à leurs auteurs, et qu'elle entend ne leur donner ni approbation, ni improbation."

LISTE DES ENSEIGNANTS DE LA FACULTÉ DE SANTÉ D'ANGERS

Doyen de la Faculté : Pr Nicolas Lerolle

Vice-Doyen de la Faculté et directeur du département de pharmacie : Pr Sébastien Faure

Directeur du département de médecine : Pr Cédric Annweiler

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

ABRAHAM Pierre	PHYSIOLOGIE	Médecine
ANGOULVANT Cécile	MEDECINE GENERALE	Médecine
ANNWEILER Cédric	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT	Médecine
ASFAR Pierre	REANIMATION	Médecine
AUBE Christophe	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine
AUGUSTO Jean-François	NEPHROLOGIE	Médecine
BAUFRETON Christophe	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
BELLANGER William	MEDECINE GENERALE	Médecine
BIERE Loïc	CARDIOLOGIE	Médecine
BIGOT Pierre	UROLOGIE	Médecine
BONNEAU Dominique	GENETIQUE	Médecine
BOUCHARA Jean-Philippe	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
BOUET Pierre-Emmanuel	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
BOUVARD Béatrice	RHUMATOLOGIE	Médecine
BOURSIER Jérôme	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
BRIET Marie	PHARMACOLOGIE	Médecine
CALES Paul	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
CAMPONE Mario	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CAROLI-BOSC François- Xavier	GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE	Médecine
CASSEREAU Julien	NEUROLOGIE	Médecine
CLERE Nicolas	PHARMACOLOGIE / PHYSIOLOGIE	Pharmacie
CONNAN Laurent	MEDECINE GENERALE	Médecine
COPIN Marie-Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
COUTANT Régis	PEDIATRIE	Médecine
CUSTAUD Marc-Antoine	PHYSIOLOGIE	Médecine
CRAUSTE-MANCIET Sylvie	PHARMACOTECHNIQUE HOSPITALIERE	Pharmacie
DE CASABIANCA Catherine	MEDECINE GENERALE	Médecine
DESCAMPS Philippe	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
D'ESCATHA Alexis	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
DINOMAIS Mickaël	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION	Médecine
DUBEE Vincent	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES	Médecine
DUCANCELLE Alexandra	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
DUVAL Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE	Pharmacie
DUVERGER Philippe	PEDOPSYCHIATRIE	Médecine
EVEILLARD Mathieu	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
FAURE Sébastien	PHARMACOLOGIE PHYSIOLOGIE	Pharmacie

FOURNIER Henri-Dominique	ANATOMIE	Médecine
FOUQUET Olivier	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE	Médecine
FURBER Alain	CARDIOLOGIE	Médecine
GAGNADOUX Frédéric	PNEUMOLOGIE	Médecine
GOHIER Bénédicte	PSYCHIATRIE D'ADULTES	Médecine
GUARDIOLA Philippe	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
GUILET David	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
HAMY Antoine	CHIRURGIE GENERALE	Médecine
HENNI Samir	MEDECINE VASCULAIRE	Médecine
HUNAUT-BERGER Mathilde	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
IFRAH Norbert	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
JEANNIN Pascale	IMMUNOLOGIE	Médecine
KEMPF Marie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
KUN-DARBOIS Daniel	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE	Médecine
LACOEUILLE FRANCK	RADIOPHARMACIE	Pharmacie
LACCOURREYE Laurent	OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE	Médecine
LAGARCE Frédéric	BIOPHARMACIE	Pharmacie
LANDREAU Anne	BOTANIQUE/MYCOLOGIE	Pharmacie
LASOCKI Sigismond	ANESTHESIOLOGIE-REANIMATION	Médecine
LEBDAI Souhil	UROLOGIE	Médecine
LEGENDRE Guillaume	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE	Médecine
LEGRAND Erick	RHUMATOLOGIE	Médecine
LERMITE Emilie	CHIRURGIE GENERALE	Médecine
LEROLLE Nicolas	REANIMATION	Médecine
LIBOUBAN Hélène	HISTOLOGIE	Médecine
LUNEL-FABIANI Françoise	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE	Médecine
MARCHAIS Véronique	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Pharmacie
MARTIN Ludovic	DERMATO-VENEREOLOGIE	Médecine
MAY-PANLOUP Pascale	BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION	Médecine
MENEI Philippe	NEUROCHIRURGIE	Médecine
MERCAT Alain	REANIMATION	Médecine
PAPON Nicolas	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
PASSIRANI Catherine	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
PELLIER Isabelle	PEDIATRIE	Médecine
PETIT Audrey	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
PICQUET Jean	CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE	Médecine
PODEVIN Guillaume	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
PROCACCIO Vincent	GENETIQUE	Médecine
PRUNIER Delphine	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
PRUNIER Fabrice	CARDIOLOGIE	Médecine

RAMOND-ROQUIN Aline	MEDECINE GENERALE	Médecine
REYNIER Pascal	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
RICHARD Isabelle	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION	Médecine
RICHOMME Pascal	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
RODIEN Patrice	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
ROQUELAURE Yves	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL	Médecine
ROUGE-MAILLART Clotilde	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
ROUSSEAU Audrey	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROUSSEAU Pascal	CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE	Médecine
ROUSSELET Marie- Christine	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES	Médecine
ROY Pierre-Marie	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
SAULNIER Patrick	BIOPHYSIQUE ET BIostatISTIQUES	Pharmacie
SERAPHIN Denis	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
SCHMIDT Aline	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
TESSIER-CAZENEUVE Christine	MEDECINE GENERALE	Médecine
TRZEPIZUR Wojciech	PNEUMOLOGIE	Médecine
UGO Valérie	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
URBAN Thierry	PNEUMOLOGIE	Médecine
VAN BOGAERT Patrick	PEDIATRIE	Médecine
VENARA Aurélien	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE	Médecine
VENIER-JULIENNE Marie- Claire	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
VERNY Christophe	NEUROLOGIE	Médecine
WILLOTEAUX Serge	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

BAGLIN Isabelle	CHIMIE THERAPEUTIQUE	Pharmacie
BASTIAT Guillaume	BIOPHYSIQUE ET BIOSTATISTIQUES	Pharmacie
BEAUVILLAIN Céline	IMMUNOLOGIE	Médecine
BEGUE Cyril	MEDECINE GENERALE	Médecine
BELIZNA Cristina	MEDECINE INTERNE	Médecine
BELONCLE François	REANIMATION	Médecine
BENOIT Jacqueline	PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BESSAGUET Flavien	PHYSIOLOGIE PHARMACOLOGIE	Pharmacie
BLANCHET Odile	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION	Médecine
BOISARD Séverine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
BRIET Claire	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES	Médecine
BRIS Céline	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Pharmacie
CAPITAIN Olivier	CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE	Médecine
CHAO DE LA BARCA Juan- Manuel	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
CHEVALIER Sylvie	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
COLIN Estelle	GENETIQUE	Médecine
DERBRE Séverine	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
DESHAYES Caroline	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE	Pharmacie
DOUILLET Delphine	MEDECINE D'URGENCE	Médecine
FERRE Marc	BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
FORTRAT Jacques-Olivier	PHYSIOLOGIE	Médecine
GUELFF Jessica	MEDECINE GENERALE	Médecine
HAMEL Jean-François	BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE	Médicale
HELESBEUX Jean-Jacques	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie
HERIVAUX Anaïs	BIOTECHNOLOGIE	Pharmacie
HINDRE François	BIOPHYSIQUE	Médecine
JOUSSET-THULLIER Nathalie	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE	Médecine
JUDALET-ILLAND Ghislaine	MEDECINE GENERALE	Médecine
KHIATI Salim	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE	Médecine
LEGEAY Samuel	PHARMACOCINETIQUE	Pharmacie
LEMEE Jean-Michel	NEUROCHIRURGIE	Médecine
LE RAY-RICHOMME Anne-Marie	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
LEPELTIER Elise	CHIMIE GENERALE	Pharmacie
LETOURNEL Franck	BIOLOGIE CELLULAIRE	Médecine
LUQUE PAZ Damien	HEMATOLOGIE BIOLOGIQUE	Médecine
MABILLEAU Guillaume	HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE	Médecine
MALLET Sabine	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie
MAROT Agnès	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE MEDICALE	Pharmacie
MESLIER Nicole	PHYSIOLOGIE	Médecine
MIOT Charline	IMMUNOLOGIE	Médecine
MOUILLIE Jean-Marc	PHILOSOPHIE	Médecine
NAIL BILLAUD Sandrine	IMMUNOLOGIE	Pharmacie
PAILHORIES Hélène	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE	Médecine
PAPON Xavier	ANATOMIE	Médecine
PASCO-PAPON Anne	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE	Médecine

PECH Brigitte	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
PENCHAUD Anne-Laurence	SOCIOLOGIE	Médecine
PIHET Marc	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE	Médecine
POIROUX Laurent	SCIENCES INFIRMIERES	Médecine
PY Thibaut	MEDECINE GENERALE	Médecine
RINEAU Emmanuel	ANESTHESIOLOGIE REANIMATION	Médecine
RIOU Jérémie	BIostatistique	Pharmacie
RIQUIN Elise	PEDOPSYCHIATRIE ; ADDICTOLOGIE	Médecine
RONY Louis	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE	Médecine
ROGER Emilie	PHARMACOTECHNIE	Pharmacie
SAVARY Camille	PHARMACOLOGIE-TOXICOLOGIE	Pharmacie
SCHMITT Françoise	CHIRURGIE INFANTILE	Médecine
SCHINKOWITZ Andréas	PHARMACOGNOSIE	Pharmacie
SPIESSER-ROBELET Laurence	PHARMACIE CLINIQUE ET EDUCATION THERAPEUTIQUE	Pharmacie
TEXIER-LEGENDRE Gaëlle	MEDECINE GENERALE	Médecine
VIAULT Guillaume	CHIMIE ORGANIQUE	Pharmacie

AUTRES ENSEIGNANTS

ATER

ELHAJ MAHMOUD Dorra	IMMUNOLOGIE	Pharmacie
LEMAN Géraldine	BIOCHIMIE	Pharmacie

ECER

PIRAUX Arthur	OFFICINE	Pharmacie
HASAN Mahmoud	PHARMACIE GALENIQUE ET PHYSICO-CHIMIE	Pharmacie
BARAKAT Fatima	CHIMIE ANALYTIQUE	Pharmacie

PRCE

AUTRET Erwan	ANGLAIS	Santé
BARBEROUSSE Michel	INFORMATIQUE	Santé
COYNE Ashley	ANGLAIS	Santé
O'SULLIVAN Kayleigh	ANGLAIS	Santé
RIVEAU Hélène	ANGLAIS	

PAST

BEAUVAIS Vincent	OFFICINE	Pharmacie
BRAUD Cathie	OFFICINE	Pharmacie
DILÉ Nathalie	OFFICINE	Pharmacie
GUILLET Anne-Françoise	PHARMACIE DEUST PREPARATEUR	Pharmacie
MOAL Frédéric	PHARMACIE CLINIQUE	Pharmacie
KAASSIS Mehdi	GASTRO-ENTEROLOGIE	Médecine
GUITTON Christophe	MEDECINE INTENSIVE-REANIMATION	Médecine
SAVARY Dominique	MEDECINE D'URGENCE	Médecine

POMMIER Pascal
PICCOLI Giorgina

CANCEROLOGIE-RADIOTHERAPIE
NEPHROLOGIE

Médecine
Médecine

PLP

CHIKH Yamina

ECONOMIE-GESTION

Médecine

AHU

CORVAISIER Mathieu
CHABRUN Floris
ROBIN Julien

PHARMACIE CLINIQUE
BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
DISPOSITIF MEDICAUX

Pharmacie
Pharmacie
Pharmacie

REMERCIEMENTS

Merci Yannick, pour avoir accepté d'être mon directeur de thèse, et tout particulièrement pour m'avoir accompagnée dans cette aventure.

Merci Madame Baglin, non seulement pour avoir accepté de prendre la co-direction de cette thèse mais aussi pour m'avoir reçue et accompagnée avec bienveillance à plusieurs reprises au cours de ma scolarité à la fac.

Merci Monsieur Papon, d'avoir accepté de prendre la présidence de ce jury de thèse, malgré des délais plus que serrés.

Merci Marion, d'avoir accepté de faire partie du jury de thèse, de relever ce défi un jour si important pour moi, malgré ton emploi du temps déjà bien rempli.

Un grand merci à tous les professionnels, dans les domaines du médical et du paramédical, qui ont accepté de me recevoir en entretien pour m'instruire du quotidien de leurs métiers.

Merci à Monsieur Morille, psychologue au SASAD, pour m'avoir parlé de l'association et de son fonctionnement, ainsi que de la psychologie et des problématiques des aidants.

Merci au Dr Pierre-Marie Pabot du Chatelard, oncérologue, pour m'avoir reçue en entretien et expliqué tant de choses.

Merci à Madame Lydie Besnard, IDEC en oncopédiatrie, d'avoir pris le temps de me recevoir et de m'éclairer sur les liens entre l'hôpital, les soins de ville, et la HAD.

Merci à Madame Léonie Regnault, socio-esthéticienne intervenant à la ligue contre le cancer, pour le temps précieux que vous m'avez accordé lors de l'élaboration de cette thèse.

Merci à Madame Deshaies, secrétaire de direction au SASAD, pour avoir pris le temps de répondre à mes nombreux mails et m'avoir orientée à de multiples reprises vers des professionnels en lien avec l'association.

Merci à Madame Isabelle Radou de m'avoir parlé de l'association, et de m'avoir mise en contact avec plusieurs aidantes et permis d'avancer considérablement dans cette thèse.

Merci à Mesdames B, P, et F, pour m'avoir donné votre confiance pour recueillir votre parole, vos expériences en tant qu'aidantes, avec un courage et une résilience absolument impressionnants. Merci de m'avoir éclairée et reçue chez vous.

Merci aux conseils régionaux de l'ordre des régions Pays-de-la-Loire, Bretagne, Centre Val-de-Loire, et Auvergne-Rhône Alpes d'avoir diffusé le questionnaire d'enquête relatif à cette thèse.

REMERCIEMENTS

Ma Sarah, à toi qui as motivé le choix de ce sujet de thèse cette soirée de Janvier 2021. A toi qui m'as souvent impressionnée par ton courage, par ta force, qui m'as toujours soutenue et montré le chemin. A toi qui as toujours été présente, dans les bons comme dans les mauvais moments.

Merci d'avoir été mon pilier, ma grande sœur, au cours de ces années passées ensemble, et merci pour celles à venir.

Papa, maman, pour m'avoir supportée ces vingt-quatre dernières années, tache ô combien ardue. Pour m'avoir donné tout l'amour du monde, pour m'avoir emmenée partout avec vous.

Diane, Tiph, et encore Sarah, d'être cette triplète de *bad bitches* que j'aime tant et qui me font sourire et rire tous les jours. Merci d'avoir toujours été là, dans les rires comme dans les larmes, d'être à la fois si différentes et si aimantes.

Aux amis, Xav, Marl, Gab, Mathis, Jerem, Thib, Elie, Aurore, Pierre, Robin, et toute la bande de Mayenne, Suly, Vicos, vous tous qui avez illuminé ces années de fac. Merci d'être aussi drôles, aussi merveilleux, aussi bienveillants, aussi présents, merci d'être de si bons amis.

A toi Mamie, pour ta résilience et ta ténacité, et à toi, Papou, qui aurait été si fier d'être parmi nous aujourd'hui.

A toi Margaux, ma binôme de fac, et à tous ces fous rires à mon balcon. A ces années de dur labeur que ta présence a rendu plus douces, même si tu n'as jamais voulu qu'on soit ensemble en TP à cause de mon manque d'organisation.

Marine et Maëlys, pour avoir partagé cette dernière année dans la joie et la bonne humeur, pour avoir raconté des blagues à n'importe quelle occasion, pour m'avoir fait rire au moment où j'en avais le plus besoin. Pour les années à venir également.

A toute l'équipe du RER, pour m'avoir incroyablement bien accueillie, et pour rendre mes semaines drôles et pleines de rires.

Sommaire

LISTE DES ABREVIATIONS

INTRODUCTION

CHAPITRE 1 : DEFINITION DES BESOINS DES AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ATTEINT D'UN CANCER

1. Contexte et objectifs de l'étude

- 1.1. Public concerné
 - 1.1.1. Définition du rôle d'aidant
 - a) Généralités
 - b) Aïdance et cancer au travers de l'histoire
 - c) Loi du 28 Décembre 2015
 - 1.1.2. Impact sociétal du rôle de l'aidant

2. Impacts de la maladie sur l'entourage

- 2.1. Aspects techniques et conséquences du rôle d'aidant
 - 2.1.1. Situation de l'aidant travailleur
 - 2.1.2. Difficultés financières rencontrées par l'aidant
- 2.2. Influences psychosomatiques du rôle d'aidant
 - 2.2.1. Influence sur la santé mentale
 - a) Gestion du stress
 - b) Prise en charge des troubles du sommeil chez l'adulte
 - c) Prise en charge des états dépressifs chez l'adulte
 - d) Séquelles à long terme
 - 2.2.2. Influence sur la santé physique
 - a) Troubles cardiovasculaires
 - b) Troubles physiques
- 2.3. Conséquences du cancer pédiatrique sur les parents et l'entourage proche

CHAPITRE 2 : MISE EN PLACE D'UNE PRISE EN CHARGE OFFICINALE ADAPTEE AUX BESOINS DES PROCHES AIDANTS

1. Prise en charge des troubles psychologiques liés à l'aïdance

- 1.1. Produits dispensés à l'officine
 - 1.1.1. Utilisation de psychotropes
 - a) Les anti-dépresseurs
 - b) Les anxiolytiques
 - c) Les hypnotiques
 - 1.1.2. Généralités sur l'homéopathie
 - 1.1.3. Phytothérapie
- 1.2. Altération de la relation entre le patient et le conjoint
 - 1.2.1. Impact sur la vie de couple
 - 1.2.2. Impact sur la vie sexuelle du patient et de son conjoint
 - a) La maladie
 - b) Les effets secondaires du traitement
 - c) Les séquelles sexuelles
 - d) L'aspect psychologique

2. Mission d'orientation du pharmacien d'officine

- 2.1. Réponse aux besoins psychologiques
 - 2.1.1. Patient ressource

- 2.1.2. Support associatif
- 2.1.3. Le répit de l'aidant
- 2.2. Réponse aux besoins financiers
 - 2.2.1. L'AJPA
 - 2.2.2. L'APA
- 2.3. Réponse aux besoins domestiques
 - 2.3.1. Le congé de présence parentale
 - 2.3.2. Le congé de solidarité familiale
 - 2.3.3. Congé de proche aidant
 - 2.3.4. Alternatives aux congés

3. Prévention

- 3.1. Prophylaxie vaccinale et prévention des pathologies infectieuses auprès de l'aidant

CHAPITRE 3 : ETAT DES LIEUX DU RESENTI DES PROTAGONISTES CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS

1. Ressenti des aidants

- 1.1. Objectifs de l'étude
- 1.2. Matériel et méthode
- 1.3. Résultats
 - a) Entretien n°1
 - b) Entretien n°2
 - c) Entretien n°3
- 1.4. Discussion des résultats
 - 1.4.1. Impact de l'aide et problématiques rencontrées
 - a) Entretien n°1
 - b) Entretien n°2
 - c) Entretien n°3
 - 1.4.2. Solutions apportées

2. Enquête auprès des pharmaciens d'officine

- 2.1. Objectifs de l'étude
- 2.2. Matériel et méthode
- 2.3. Résultats
 - 2.3.1. Relation entre le pharmacien d'officine et l'aidant
 - 2.3.2. Aides apportées aux aidants par leur pharmacien d'officine
 - a) Services proposés
 - b) Dispensation de produits pharmaceutiques
 - c) Pistes d'évolution de la prise en charge de l'aidant à l'officine
- 2.4. Discussion des résultats

CHAPITRE 4 : SUIVI DE L'AIDANT A L'OFFICINE ET ACTIONS MISES EN PLACE PAR LE PHARMACIEN

1. Accompagnement thérapeutique

- 1.1. Accompagnement à l'officine dans la gestion des traitements
 - 1.1.1. Bilan partagé de médication
 - 1.1.2. Intérêt de l'entretien pharmaceutique auprès de l'aidant à l'officine
 - 1.1.3. Plan de prise à destination de l'aidant administrateur
 - 1.1.4. Gestion et conservation des traitements au domicile
 - a) Gestion des MNU
 - b) Conservation des traitements
- 1.2. Mise en place à l'hôpital des entretiens pharmaceutiques

- 1.2.1. Encadrement de la sortie d'hospitalisation
 - a) Transmission du diagnostic
 - b) Entretien pharmaceutique en milieu hospitalier
- 1.3. Communication avec l'aidant
 - 1.3.1. Loi de Mars 2002
 - 1.3.2. Attitude avec l'aidant
 - a) Le deuil blanc de l'aidant
 - b) Communication verbale
- 1.4. La HAD et l'aidant
 - 1.4.1. Généralités sur la HAD
 - 1.4.2. Mise en place de la HAD
- 1.5. Ateliers et création d'espaces de paroles à l'officine

2. Intervention du pharmacien d'officine auprès de l'aidant par le biais d'organismes spécialisés

- 2.1. Les associations
 - 2.1.1. Le SASAD
 - a) Missions et activités du SASAD
 - b) Rôle du pharmacien d'officine auprès du SASAD
 - 2.1.2. Les Roses de May'
 - a) Un modèle associatif local
 - b) Offre de soins
- 2.2. Mise en place de la PDA

3. Prise en charge de l'accompagnant lors de soins palliatifs et de la fin de vie

- 3.1. Soins palliatifs
 - 3.1.1. Besoins des proches aidants
 - 3.1.2. Impact sur la santé
- 3.2. L'aidant face au décès de son proche malade
 - 3.2.1. Les étapes du deuil
 - a) Le refus et l'isolement
 - b) L'irritation
 - c) Le marchandage
 - d) La dépression
 - e) L'acceptation
 - 3.2.2. Reprise du quotidien après le décès ou la post-aidance

CONCLUSION

ANNEXES

BIBLIOGRAPHIE

TABLE DES ILLUSTRATIONS

TABLE DES TABLEAUX

SERMENT DE GALIEN

Liste des abréviations

ADT	Anti-dépresseur tricyclique
AFA	Association Française des aidants
AFSOS	Association Francophone des Soins Oncologiques de Support
AJPA	Allocation Journalière du Proche Aidant
ALD	Affection de Longue Durée
AMM	Autorisation de Mise sur le Marché
ANESM	Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des établissements et Services sociaux et Médico-sociaux
ANSM	Agence Nationale de la Sécurité du Médicament et des produits de santé
APA	Allocation Personnalisée d'Autonomie
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
CCAS	Centre Communal d'Action Sociale
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CECOS	Centre d'Étude pour la Conservation des Œufs et du Sperme humain
CHU	Centre Hospitalo-Universitaire
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CPTS	Communauté Professionnelle Territoriale de Santé
CROP	Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens
CSP	Code de Santé Publique
DGCS	Direction Générale de la Cohésion Sociale
DSM-5	<i>Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders</i> (Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux, 5 ^{ème} édition)
EHPAD	Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
EMA	<i>European Medical Agency</i> (Agence Européenne du Médicament)
ETP	Education Thérapeutique du Patient
FAM	Foyer d'Accueil Médicalisé
GRATH	Groupes de réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap
HAD	Hospitalisation A Domicile
HAS	Haute Autorité de Santé
IDEC	Infirmière Diplômée D'Etat en charge de la Coordination des soins
IGAS	Inspection Générale des Affaires Sociales
IME	Institut Médico-Educatif
INCA	Institut National du Cancer
IPSOS	Institut Politique de Sondages et d'Opinions Sociales
IRSNA	Inhibiteur de la Recapture de la Sérotonine et de la Noradrénaline
ISRS	Inhibiteur Sélectif de la Recapture de la Sérotonine
MNU	Médicaments Non Utilisés
MSP	Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation de Compensation du Handicap
PDA	Préparation des Doses à Administrer
PGE-1	Prostaglandine de type 1
SASAD	Service d'Accompagnement et de Soutien A Domicile
SNCF	Société Nationale des Chemins de Fer

Introduction

Au cours de ces dernières années, la crise de la COVID-19 a mis en lumière certaines problématiques, parmi lesquelles les difficultés rencontrées par l'aidant du patient atteint d'un cancer. Une étude menée au CHU de Strasbourg, sur 100 patients atteints d'un cancer, révèle pour 40% d'entre eux l'arrêt du passage du professionnel dispensant des soins à domicile(1). Cela implique de fait un remplacement des actes de soins effectués habituellement par les professionnels par les patients eux-mêmes ou par leurs aidants.

Le diagnostic de cancer chez un patient a des retentissements sur toutes les sphères de sa vie, notamment les sphères sociales, professionnelles, et intimes, et particulièrement dans le cas où le stade de la pathologie est avancé.

Il n'est pas rare qu'un aidant se présente au comptoir du pharmacien d'officine pour retirer les traitements du patient qu'il accompagne, et que le pharmacien ne sache pas lui prodiguer des conseils adaptés à sa situation. De plus, lorsque l'on interroge l'aidant sur la pathologie du malade, il arrive régulièrement que celui-ci flanche, ou plus généralement qu'il dévoile son inquiétude au pharmacien.

Par conséquent, il est impératif que celui-ci sache comment réagir, comment conseiller l'aidant au mieux et lui donner toute sa place dans la prise en charge de la patientèle à l'officine : toutes pathologies confondues, les aidants sont 9,3 millions en France en 2021(2). En tant que professionnel de santé de proximité, le pharmacien d'officine se positionne comme référent santé du malade et de son entourage ; c'est donc vers lui que l'on se tourne pour répondre aux questions quotidiennes et pratiques, pour obtenir des informations relatives aux soins et au système de soin, à la nutrition par exemple, ou tout simplement pour trouver une oreille attentive et empathique.

Chapitre 1 : Définition des besoins des aidants dans l'accompagnement du patient atteint d'un cancer

1. Contexte et objectifs de l'étude

Ce sont 9,3 millions de Français(3) qui aident ou ont aidé un proche en perte d'autonomie en 2021. Parmi eux l'on compte les accompagnants des personnes atteintes d'un cancer, qui représentaient environ 5 millions de Français(4) en 2018. Du fait de l'allongement de l'espérance de vie et de la tendance récente à la réduction des coûts de santé au cours des dernières décennies, l'aide des proches des malades a été de plus en plus sollicitée.

1.1. Public concerné

Il existe plusieurs pathologies différentes qui exigent qu'un proche accompagne le malade dans son quotidien. De nombreux types de soins peuvent être apportés, notamment dans la prise en charge des cancers, des maladies neuro-dégénératives, et plus globalement des maladies causant un handicap physique au patient sur une longue période.

Il nous faut donc établir dans un premier temps la population cible de notre enquête.

1.1.1. Définition du rôle d'aidant

a) Généralités

Selon la société canadienne du cancer, l'aidant est défini comme le proche apportant « un soutien physique et affectif à une personne atteinte de cancer – sans toutefois recevoir un salaire en échange »(5). En somme, c'est un accompagnant, un proche, qui apporte des soins physiques et un soutien psychologique au patient.

En anglais, l'aidant est nommé le *caregiver*, c'est-à-dire celui qui donne les soins. On compte près de 9,3 millions d'aidants en France accompagnant des proches dans différentes pathologies (handicap, soins palliatifs, cancer, addiction...), et nous allons tout particulièrement nous intéresser à l'aidant du patient atteint d'un cancer.

Il nous faut donc faire la distinction entre quatre grandes catégories d'aidants définies et quantifiées en 2016 par l'observatoire sociétal des cancers(6) :

- L'aidant **unique** est bien souvent très proche du patient, et s'occupe de lui seul. 10% des aidants sont aidants uniques.
- L'aidant **principal** apporte une aide quotidienne au patient. En revanche, il n'est pas seul et bénéficie ponctuellement de l'aide d'autres proches du malade. 22% des aidants sont aidants principaux.
- L'aidant **secondaire** intervient ponctuellement dans la vie du patient en tant qu'aidant. Il rend des services, fait des courses ou accompagne à l'hôpital. Les aidants secondaires représentent 34% des aidants.
- L'aidant **occasionnel** apporte un soutien essentiellement psychologique au patient, lui rend visite ponctuellement. Il permet au patient de maintenir un lien social avec le monde extérieur. 28% des aidants appartiennent à cette catégorie.

Notons que 6% des aidants n'ont pu être classés dans l'une de ces catégories, notamment du fait de l'importante présence de l'un des professionnels de santé auprès de leur proche malade.

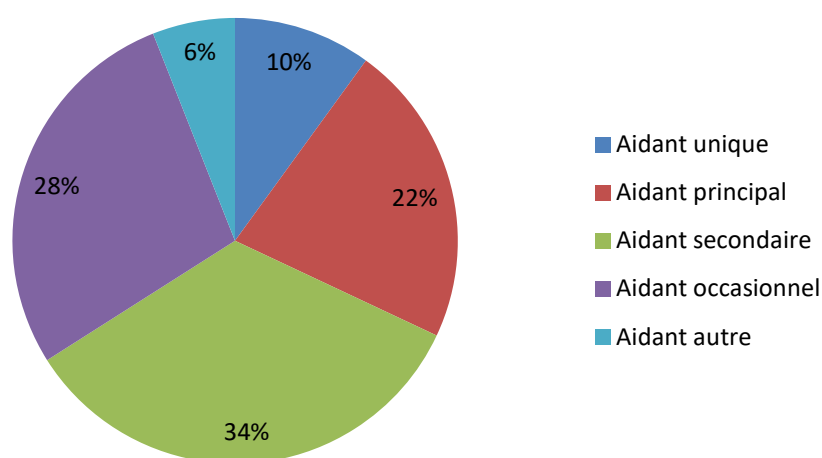


Figure 1 : Répartition des différents types d'aidants

Il est essentiel de noter que le besoin d'aide du patient atteint d'un cancer dépend du type de cancer, de sa classification histologique, du stade (c'est-à-dire de son degré de dissémination dans l'organisme), et du type de cancer. L'envergure de l'aidance nécessaire est aussi fonction de la chimiothérapie utilisée, et des effets secondaires qu'elle peut générer. Par exemple, un cancer de la prostate n'aura pas les mêmes conséquences sur le

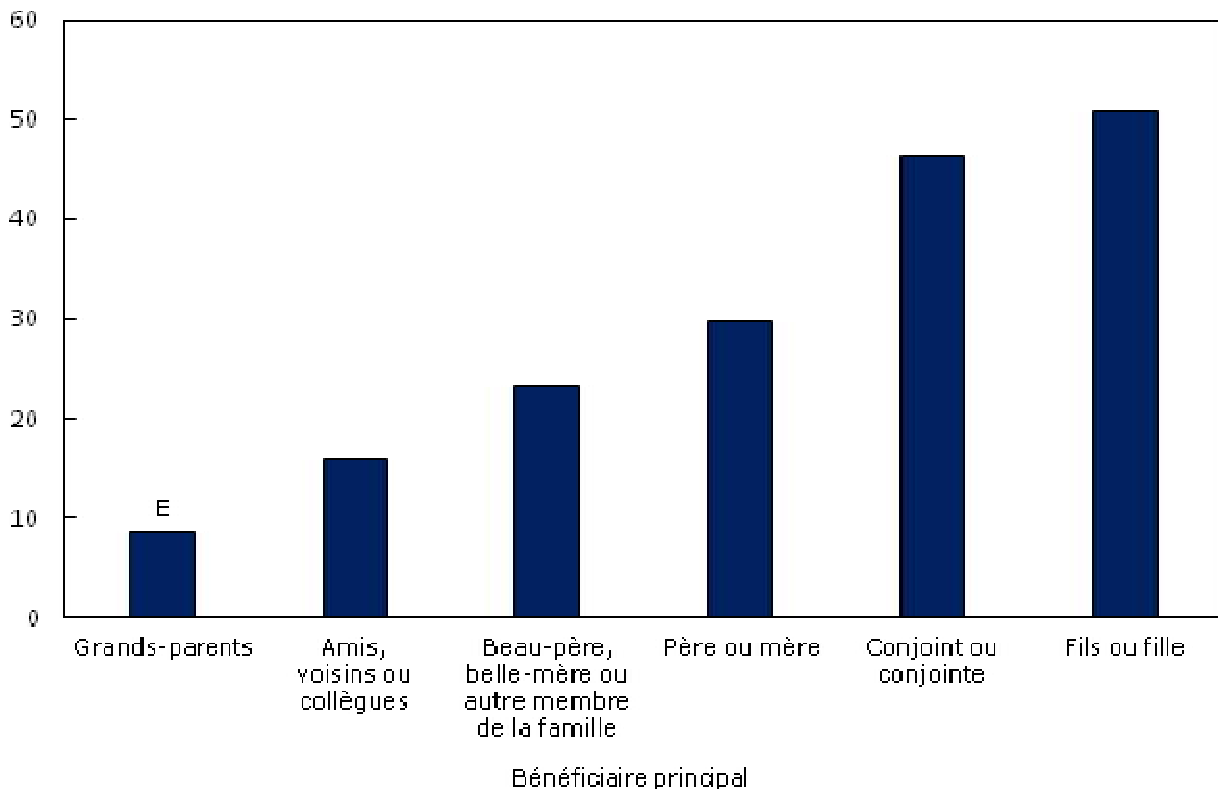
quotidien et n'engendrera pas les mêmes besoins qu'un cancer du poumon métastatique, du fait à la fois de la gêne occasionnée par la maladie et des traitements administrés.

Plus vulgairement, on parle d'aidant informel, de proche aidant, d'aidant familial ou d'aidant naturel(7). Cela soulève plusieurs questions quant à l'identité de l'aidant et à la perception de son rôle par la population. Dans la conception sociétale, l'aidant vient forcément de la famille du patient, et son implication dans les soins serait innée, « naturelle » : je l'aime, donc je l'aide.

Dans la population générale des aidants, c'est-à-dire toutes pathologies et tous handicaps confondus, 6 aidants sur 10 sont des femmes. Plus qu'un instinct maternel inné, cela semble dû à un héritage culturel où c'est la femme qui dispense les soins au sein de la société occidentale(8). Cela peut alourdir la charge mentale de l'aidante et la pousser à accepter ce rôle alors même qu'elle ne se sent pas capable de le porter. Il a été établi que les femmes en mauvaise santé apportant plus de 8h d'aidance quotidienne à un malade couraient un risque de stress plus élevé(9).

Selon l'enquête sociale générale réalisée au Canada en 2012 auprès des aidants(10), le lien de proximité avec le malade est en corrélation avec les répercussions psychologiques négatives sur l'aidant liées à l'aidance.

niveau de détresse
psychologique élevé
(%)



E à utiliser avec prudence

Source : Statistique Canada, Enquête sociale générale, 2012.

Figure 2 : Niveau de détresse psychologique ressenti par les aidants en fonction de leur lien de proximité avec leur proche malade(10)

Ici, on constate que c'est l'aidant partageant un lien de parentalité au premier degré avec le malade (ici toutes pathologies confondues nécessitant la présence d'un aidant) qui se trouve dans une détresse psychologique importante (conjoint ou enfant). Cela peut être expliqué par l'engagement apporté dans les soins tant que par la détresse liée à la souffrance du malade et aux enjeux vitaux.

b) Aidance et cancer au travers de l'histoire

Le terme « cancer » nous vient d'Hippocrate, qui fut le premier à employer ce mot(11) faisant référence à l'aspect de la tumeur, en forme de crabe, lorsqu'elle s'étend sur la peau dans le cas du cancer cutané. Il correspond à la prolifération non contrôlée de cellules malignes immortelles dans l'organisme formant une masse appelée tumeur. A l'époque, la carcinogénèse fut un processus assimilé par Hippocrate à la théorie humorale. Cette même

idée a été reprise par Galien au II^{ème} siècle et persista jusqu'à la Renaissance, époque à partir de laquelle d'autres théories se succédèrent jusqu'à la naissance de la cancérologie moderne entre 1750 et 1850, où l'on commença à distinguer les tumeurs bénignes des tumeurs malignes, notamment grâce à l'utilisation du microscope, et par conséquent à la classification histologique des tumeurs.

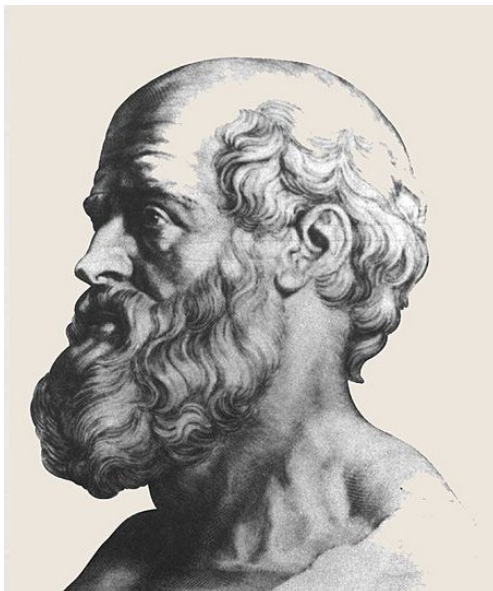


Figure 3 : Hippocrate (460 – 377 av.JC), premier médecin à décrire le cancer(12)

Les lésions cancéreuses les plus anciennes ont été observées sur les momies pharaoniques datant de 3000 à 2000 ans avant Jésus-Christ(13). Cela induit de fait la notion de malade du cancer et d'aidants avant même que la pathologie n'ait été identifiée et décrite.

c) Loi du 28 Décembre 2015

La loi du 28 Décembre 2015 apporte la première définition légale du rôle d'aidant, en l'occurrence d'une personne âgée. Elle s'inscrit dans la continuité de la loi Kouchner de Mars 2002 qui reconnaît l'aidant en tant que tel sans préciser pour autant les critères permettant d'identifier cette population. Le terme « proche aidant » remplace celui de « soutien familial » (notamment dans le code du travail) précédemment utilisé et légitimise de fait l'aidant dans son rôle, reconnaissant la densité de sa fonction auprès du malade accompagné : « Art. L. 113-1-3.-Est considéré comme proche aidant d'une personne âgée son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent ou un

allié, définis comme aidants familiaux, ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables, qui lui vient en aide, de manière régulière et fréquente, à titre non professionnel, pour accomplir tout ou partie des actes ou des activités de la vie quotidienne »(14).

Cette loi accorde également au proche aidant la possibilité de prendre un congé dans le cadre de la perte d'autonomie d'un proche, et définit par là-même les modalités d'attribution de l'allocation personnalisée d'autonomie.

Elle encadre également le placement du malade en hébergement spécialisé (et agréé) pour permettre à l'aidant de se reposer, tout en en fixant les conditions.

1.1.2. Impact sociétal du rôle de l'aidant

Dans notre société moderne, il est considéré comme inné et naturel de s'occuper d'un proche malade. Le parcours de soin est articulé autour du malade, attribuant de fait à l'aidant le rôle de spectateur alors qu'il en est en réalité un acteur majeur.

Quand l'état du patient ne le permet pas, l'aidant devient une béquille pour celui-ci et dispense plusieurs soins quotidiens, tels que la toilette, la préparation des repas, les courses, l'administration des médicaments, ou encore le fait d'aller chercher les traitements du patient à la pharmacie. Certains de ces soins, en l'absence d'aidants ou à l'occasion d'une hospitalisation à domicile, sont réalisés par du personnel paramédical. Il est estimé qu'en France, en 2013, l'aidance représentait dans sa globalité une économie de 168 milliards d'euros par an(8) pour l'assurance maladie obligatoire et pour la collectivité de façon générale.

Du fait de l'allongement de l'espérance de vie, et des maladies liées à la vieillesse en découlant, le nombre d'aidants est en constante augmentation. Le poids psychique et moral associé à l'aidance, impactant la santé physique, concerne donc de plus en plus de personnes.

2. Impacts de la maladie sur l'entourage

2.1. Aspects techniques et conséquences du rôle d'aidant

2.1.1. Situation de l'aidant travailleur

En 2018, l'âge médian des patients au moment du diagnostic(15) du cancer est de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme, c'est-à-dire que cela concerne essentiellement la population gériatrique.

De ce fait, l'aidant principal sera souvent le conjoint âgé ou l'enfant du malade. Dans le cas où c'est l'enfant qui tient le rôle d'aidant principal, voire d'aidant unique, maintes problématiques sont rencontrées ; en effet, selon une étude Ipsos de 2015, 62 % des aidants de patients atteints d'un cancer travaillent(16).

Plusieurs cas de figures ont pu être identifiés. Pour commencer, l'aidant salarié ne déclare pas toujours sa situation à son employeur : 42 % des aidants (pour tous handicaps/pathologies confondus) ne l'auraient pas déclaré à leur employeur. Cela peut être dû à la peur de devoir affronter des préjugés autour de l'aidance, ainsi qu'à de possibles répercussions sur la carrière, avec par exemple une hypervigilance de l'employeur quant aux absences de l'aidant et au reproche des-dites absences. De même, l'aidant n'a pas toujours conscience de sa situation, c'est-à-dire qu'il ne s'est pas identifié comme étant un proche aidant, ou conçoit sa situation comme étant une vulnérabilité compliquée à aborder(17). L'éloignement géographique est également source de pénibilités, en particulier pour l'aidant travailleur, puisqu'en plus du temps consacré aux soins et au proche malade, l'aidant doit se rendre sur place, et payer par la même occasion l'essence et parfois le péage, plus généralement d'assumer matériellement ces déplacements.

Dans une société de la performance, il est parfois vu comme une faiblesse d'être l'aidant d'un proche malade, de part une modification des disponibilités de l'aidant salarié, une plus grande fatigue et son implication dans l'entreprise compromise par un décalage de ses priorités avec les conséquences suivantes :

- Baisse de la productivité
- Absences fréquentes
- Départ à la retraite anticipé
- Arrêts de travail à répétition

- Risque de *burn-out* majoré
- Dégradation des relations au sein de l'entreprise

Les enjeux sont donc doubles, à la fois pour l'aidant et pour l'entreprise. Certains aidants ont à contrario la ferme volonté de continuer à travailler et de maintenir un lien social afin d'éviter de s'enfermer dans l'aidance : dans ce cas, l'emploi du temps peut être aménagé. Un environnement professionnel sain peut également être une ressource favorisant de bonnes conditions d'aidance, notamment via des remplacements facilités, entre collègues, par une bonne communication autour de l'aidant et de l'aidance de façon plus générale.

Dans le cas des grandes entreprises, le comité d'entreprise ou le syndicat peut développer une association d'aidants favorisant l'allègement de la charge mentale des accompagnants et l'échange autour de leurs situations. Par exemple la SNCF (Société Nationale des Chemins de Fer, entreprise de près de 60 000 employés relevant du service public), a mis en place l'aide aux aidants pour l'association sociale de l'entreprise(17) : cette action prend la forme de campagnes de sensibilisation à l'aidance au sein de l'entreprise, de prises de parole et d'expression du salarié-aidant, de mise en place de *pair-aidance*, et plus récemment d'une inclusion de la situation d'aidance dans la politique de l'entreprise, passant par l'instauration d'un climat de confiance et par la mise en place d'un service de conseil par les ressources humaines de l'entreprise portant sur les problématiques pécuniaires, domestiques, et techniques liées à l'aidance.

Elle est également essentielle dans l'acculturation sociétale vis-à-vis de l'aidance, c'est-à-dire dans un processus d'assimilation et d'état de conscience de l'aidance et de ses conséquences au sein de la société et du monde de l'entreprise. La crise de la covid-19 a prouvé que le monde de l'entreprise pouvait faire preuve de souplesse via le télétravail sans perdre de sa productivité. En revanche, cela n'est pas préconisé de façon systématique du fait de la nécessité du maintien du lien social.

Le cas de l'aidant auto-entrepreneur est également très particulier, puisque celui-ci porte la responsabilité du fonctionnement de l'entreprise sur ses épaules, et bien souvent ne peut s'abstenir de travailler sans que l'activité de l'entreprise ne cesse, ce qui implique de fait l'arrêt de la rentrée d'argent, avec parfois pour conséquences l'impossibilité d'honorer le

remboursement d'échéances financières liées à l'entreprise ou à la vie privée. Dans certains cas, l'auto-entrepreneur est le seul travailleur de l'entreprise, et ne peut pas se permettre de prendre un congé pour pouvoir soutenir au quotidien le patient, puisqu'il ne peut pas se faire remplacer pour des raisons d'effectif ou des raisons financières.

Il est également à noter qu'aider jeune augmente le risque de renoncements et de réorganisations relatifs au parcours professionnel(18) dans la mesure où c'est le moment où se construit la carrière. De plus, le lien de proximité avec le malade impactant le volume d'aide, il engendre indirectement de plus importantes répercussions sur l'activité professionnelle avec des arrêts de travail notamment.

2.1.2. Difficultés financières rencontrées par l'aidant

Selon une enquête IPSOS de décembre 2015 - janvier 2016(16) menée auprès de 5010 aidants, 12% d'entre eux ont dû s'endetter pour pouvoir subvenir aux besoins de leur proche malade. Cela inclut les dépenses financières à proprement parler mais aussi les pertes engendrées par la modification ou l'arrêt de l'activité professionnelle dans 10% des cas.

Dans le cas d'un patient pris en charge en HAD (Hospitalisation A Domicile), les soins sont assurés par une équipe médicale et non par l'aidant principal. Cela peut représenter une économie importante pour l'aidant, même si certains dispositifs médicaux ne sont pas pris en charge par la HAD. Or, celle-ci est, du fait de son coût très important, mise en place pour les malades les plus graves, et donc ceux nécessitant le plus de soins, d'aides et de dispositifs médicaux et paramédicaux, dont beaucoup sont à la charge financière du malade et de son foyer (dispositifs d'aménagement de la chambre et de la salle de bain, dispositifs d'aides à la mobilité, de sécurité, aides à la vie quotidienne...).

DÉPENSES MENSUELLES SELON LE TYPE DE PRISE EN CHARGE	Aidants de malade hors HAD (n=1619)	Aidants de malade HAD (n=115)
Moins de 100 €/mois	35%	27%
De 100 à 200 €/mois	11%	17%
De 200 à 500 €/mois	8%	10%
De 500 à 1 000 €/mois	2%	9%
Plus de 1 000 €/mois	1%	7%
Je ne sais pas répondre	43%	30%

Figure 4 : Dépenses mensuelles selon le type de prise en charge(16)

Si l'on est capable de donner une estimation des budgets et des coûts de santé liés aux traitements et aux dispositifs médicaux remboursés par la sécurité sociale, il est plus compliqué de trouver des documents établissant les dépenses détaillées financées par le patient et/ou par ses aidants. Néanmoins, les témoignages nous permettent d'établir certains postes de frais récurrents, parmi lesquels le matériel paramédical, évoqué précédemment, non pris en charge ou partiellement pris en charge, ainsi que certains dispositifs médicaux liés à l'alimentation (eau en gelée, épaississant...), frais liés au déplacement pour se rendre au domicile de l'aidé, aménagements voire parfois changement de logement.

Par conséquent, les dépenses de l'aidant dépendent de son lien de proximité avec le malade. Ce sont notamment les dispositifs médicaux et les consommables liés aux troubles cognitifs et moteurs qui représentent des dépenses plus ou moins importantes pour le ménage du malade et de son conjoint, alors que si l'aidant principal/unique est un descendant du malade, les frais liés aux trajets (péage, essence) représentent le poste majoritaire de dépenses.

2.2. Influences psychosomatiques du rôle d'aidant

2.2.1. Influence sur la santé mentale

Il est fréquent que l'aidant développe un trouble psychologique du fait de la charge mentale liée à l'aidance, sans pour autant faire l'objet de soins car s'effaçant derrière son proche atteint d'un cancer.

Dans la continuation des enquêtes avant-gardistes menées au Canada, précédant le plan cancer en France, des études plus récentes soulignent ces impacts psychiques tout en détaillant les modalités. Le cancer a ceci de particulier que l'évolution de la maladie est variable d'un patient à l'autre(19) : il arrive que l'aidant cesse ou diminue les soins lorsque le patient entame une phase de rémission. Il semble que la gravité du cancer, ayant pour conséquence une augmentation de l'intensité des soins et des besoins du patient, est à l'origine d'une plus grande détresse chez les aidants soignants, d'un mode de vie moins sain et d'un sentiment de fardeau conséquent.

Ces troubles, pouvant être multiples, résultant d'un isolement social et d'un épuisement physique et psychique, sont évalués chez les aidants à l'aide d'outils de mesures sous formes de questionnaires la plupart du temps. Parmi eux, l'échelle de Zarit Burden(20), aussi appelée inventaire du fardeau. Cette échelle ne permet pas de poser un diagnostic mais d'évaluer la charge de l'aidant et de déterminer l'importance de la prise en charge que son cas requiert.

A quelle fréquence vous arrive-t-il de...	Jamais	Rarement	Quelques fois	Assez souvent	Presque toujours
	0	1	2	3	4
1. Sentir que votre parent vous demande plus d'aide qu'il n'en a besoin ?					
2. Sentir que le temps consacré à votre parent ne vous en laisse pas assez pour vous?					
3. Vous sentir tiraillé entre les besoins à votre parent et vos autres responsabilités familiales ou professionnelles?					
4. Vous sentir embarrassé par le(s) comportement(s) de votre parent?					
5. Vous sentir en colère quand vous êtes en présence de votre parent ?					
6. Sentir que votre parent nuit à vos relations avec d'autres membres de la famille ?					
7. Avoir peur de ce que l'avenir réserve à votre parent ?					
8. Sentir que votre parent est dépendant de vous?					
9. Vous sentir tendu en présence de votre parent?					
10. Sentir que votre santé s'est détériorée à cause de votre implication auprès de votre parent?					
11. Sentir que vous n'avez pas autant d'intimité que vous aimeriez à cause de votre parent?					
12. Sentir que votre vie sociale s'est détériorée du fait que vous prenez soin de votre parent?					
13. Vous sentir mal à l'aise de recevoir des amis à cause de votre parent?					
14. Sentir que votre parent semble s'attendre à ce que vous preniez soin de lui comme si vous étiez la seule personne sur qui il puisse compter?					
15. Sentir que vous n'avez pas assez d'argent pour prendre soin de votre parent encore longtemps compte tenu de vos dépenses?					
16. Sentir que vous ne serez plus capable de prendre soin de votre parent encore bien longtemps?					
17. Sentir que vous avez perdu le contrôle de votre vie depuis la maladie de votre parent?					
18. Souhaiter pouvoir laisser le soin de votre parent à quelqu'un d'autre?					
19. Sentir que vous ne savez pas trop quoi faire pour votre parent?					

Figure 5 : Echelle de Zarit Burden(20)

Concernant l'interprétation des résultats, le fardeau est dit « léger » lorsque le score est inférieur à 20, « léger à modéré » quand il se situe entre 21 et 40, « modéré à sévère » entre 41 et 60, et « sévère » quand le score est supérieur ou égal à 61.

De façon générale, la majorité des aidants disent ressentir du stress, de l'anxiété et du surmenage, et ces symptômes augmentant avec la lourdeur de la charge. Certains présentent même des symptômes de l'ordre de troubles dépressifs.

a) Gestion du stress

Le DSM-5 définit clairement le trouble de stress aigu(21) comme étant un trouble défini par plusieurs groupes de critères et symptômes, parmi lesquels des symptômes d'intrusion, d'humeur négative, symptômes dissociatifs, symptômes d'évitement ou encore d'éveil, par la

durée et les conséquences cliniques de ces symptômes, dans la mesure où aucune substance n'interfère avec les-dites conséquences cliniques.

A l'occasion d'un entretien pharmaceutique dans le cadre d'une chimiothérapie par voie orale, une patiente suivie pour un cancer du sein nous confie que la source principale de son stress ne vient pas de son cancer, mais du fait que son conjoint et aidant principal soit anxieux par rapport à sa situation et refuse de parler de son vécu.

L'aidant vit certaines des conséquences du cancer au quotidien, et ce bien souvent sans avoir les informations médicales reçues par le malade. Le cancer est donc parfois vécu par l'aidant comme un flou, une source d'incertitudes génératrices d'un stress important. Certaines études mettent en évidence ce fait : les aidants, de toutes pathologies confondues, seraient plus anxieux et plus dépressifs que le reste de la population selon la méta-analyse de Piquart et Sörensen en 2003(22), étude complète faisant figure de référence dans l'analyse des difficultés psychiques liées à l'aidance. En revanche, il n'a pas été observé de lien entre le niveau de stress de l'aidant et l'amélioration perçue par les sujets de la qualité des soins fournis par l'aidant, selon cette même étude faisant figure de référence quant aux troubles psychologiques liés à l'aidance.

b) Prise en charge des troubles du sommeil chez l'adulte

Selon une enquête IPSOS de décembre 2015 - janvier 2016(16) menée auprès de 5010 aidants, ce seraient 57% d'entre eux pour qui l'aidance a un impact important sur leur sommeil. Les troubles du sommeil chez les aidants sont majoritairement dus au stress et à une hyperactivité de la pensée.

L'anxiété générée par la pathologie du patient maintient le proche aidant en éveil avec des difficultés importantes et fréquentes à l'endormissement. Le système nerveux continue d'être stimulé par un état d'alerte quasiment constant.

Les aidants de malade en situation d'hospitalisation à domicile rapportent fréquemment une hypervigilance au moment du coucher, le silence étant appréhendé comme un potentiel signe de décès, et le bruit comme étant un signe de souffrance.

Cet état induit par l'anxiété est provisoire dans la mesure où il est induit de façon indirecte par le cancer du proche, et doit donc être pris en charge par des traitements destinés au court terme, c'est-à-dire des traitements n'engendrant ni dépendance ni accoutumance.

Par conséquent, on ne délivrera pas d'hypnotiques anti-histaminiques ou assimilés aux benzodiazépines (nécessitant une prescription médicale) : on se retournera vers la phytothérapie ou l'homéopathie dans la mesure où ces solutions de médecine alternative sont suffisantes.

La dispensation de spécialités contenant de la mélatonine peut également être envisagée. Hormone fortement impliquée dans les cycles du sommeil et en particulier dans le phénomène d'endormissement, sa sécrétion peut être insuffisante chez le patient sujet à l'anxiété. Il est donc possible d'en délivrer afin de recaler le cycle du sommeil, c'est-à-dire de normaliser le rythme circadien, et de favoriser l'endormissement.

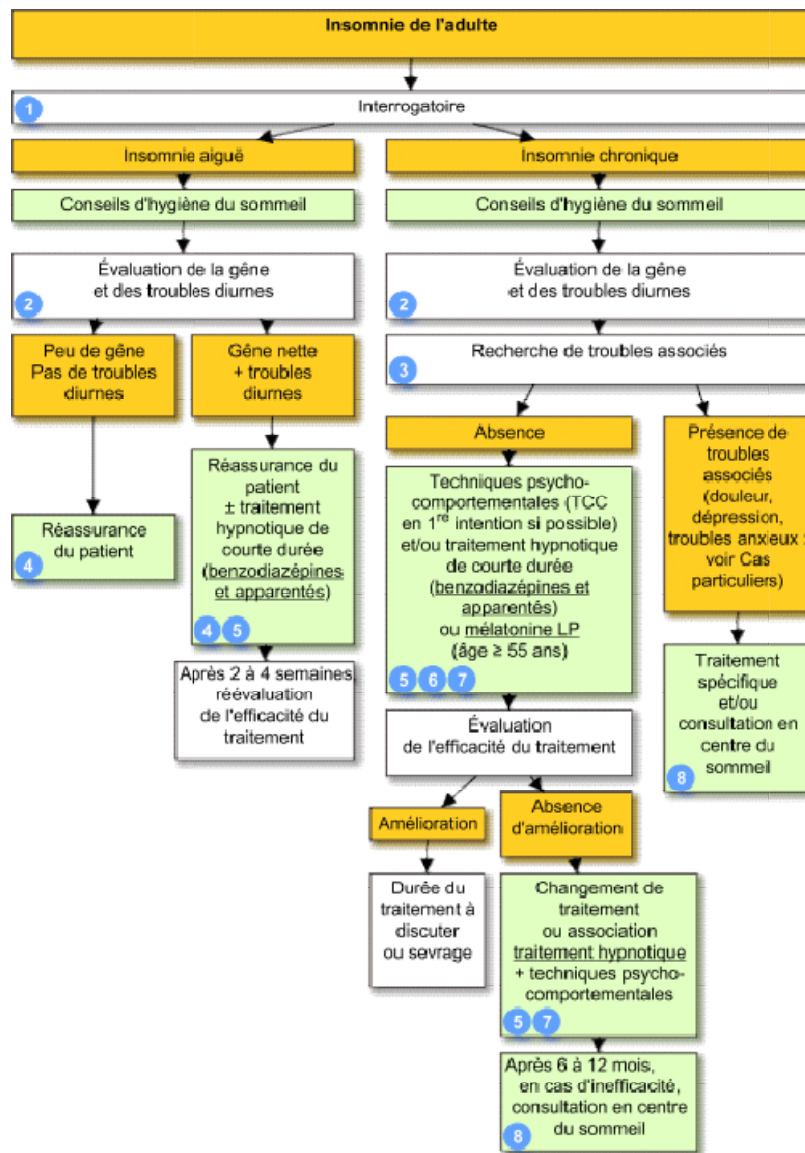


Figure 6 : Arbre décisionnel utilisé dans la prise en charge de l'insomnie chez l'adulte(21)

Le pharmacien intervient en tant que professionnel de santé de proximité, soit en amont de la chaîne de soins soit en aval : il informe l'aidant des règles hygiéno-diététiques nécessaires à un sommeil de qualité et est amené à délivrer sur ordonnance certains médicaments hypnotiques lorsque le médecin l'a jugé nécessaire. Il peut aussi éveiller le patient quant aux différentes possibilités à sa disposition lui permettant d'améliorer son sommeil, tant par l'information relative aux différents traitements existant que par celle relative aux techniques de relaxation et d'endormissement existant. L'arbre décisionnel lui permet d'aborder de façon adaptée et organisée les troubles du sommeil afin de proposer une réponse qui convienne au patient.

Le pharmacien d'officine intervient également lors de l'étape de réassurance du patient-aidant, c'est-à-dire lorsque celui-ci ne présente que peu de gêne et pas de troubles diurnes.

c) Prise en charge des états dépressifs chez l'adulte

Selon la HAS, un épisode dépressif est caractérisé par au moins deux de ces trois symptômes principaux(24) :

- Humeur dépressive
- Abattement ou perte d'intérêt
- Augmentation de la fatigabilité

Deux autres symptômes parmi les sept suivants doivent également figurer dans le tableau clinique pour que celui-ci puisse être qualifié d'épisode dépressif :

- Baisse de la capacité d'attention et de concentration
- Affaiblissement de la confiance en soi
- Sentiment de culpabilité et/ou d'inutilité
- Perspectives pessimistes, négatives, pour le futur
- Troubles du sommeil
- Perte d'appétit
- Idées suicidaires

Beaucoup d'études font état d'un impact négatif de l'aidance sur le moral de l'aidant(22), plus clairement de l'émergence de troubles dépressifs découlant directement de l'aidance. Ces troubles seraient modulés par plusieurs facteurs tels que l'âge, la relation de proximité avec le malade, ou encore par l'ampleur des soins fournis.

Le pharmacien se doit d'être attentif à ces symptômes, en particulier chez l'aidant exposé au stress et semblant plus fatigué que la normale. Lorsque ces symptômes sont observés, le pharmacien d'officine doit absolument orienter le patient-aidant vers un psychiatre, ou par défaut vers un généraliste qui sera apte à lui prescrire un traitement transitoire dans l'attente d'une psychothérapie.

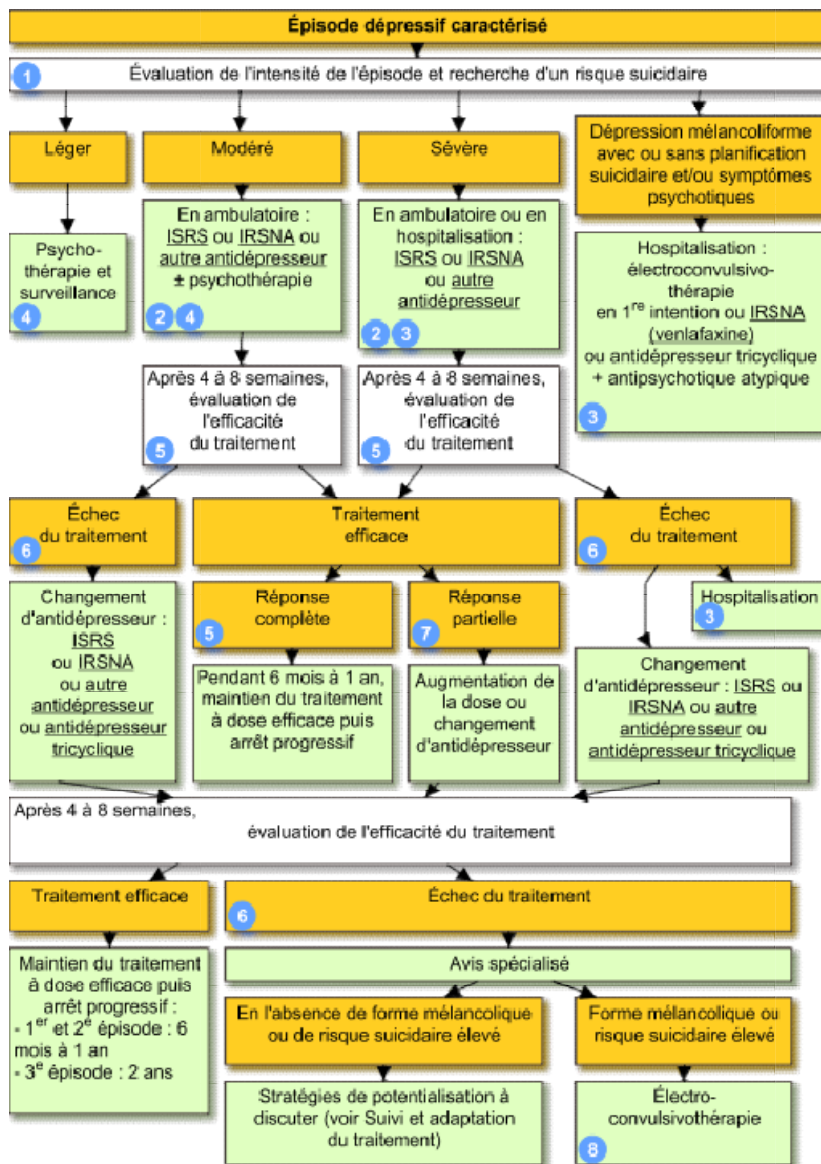


Figure 7 : Arbre décisionnel utilisé dans la prise en charge de la dépression(25)

Le pharmacien d'officine peut dispenser un médicament non listé ou un complément alimentaire dans le cas des épisodes dépressifs légers (phytothérapie, homéopathie...) sans pouvoir les diagnostiquer, ce qui signifie en pratique que la demande doit venir de l'aidant. Or, nous avons établi plus tôt que l'aidant n'était pas conscient de l'envergure de son rôle et de l'impact de celui-ci sur sa personne.

Si les troubles de l'humeur du patient-aidant sont plus denses que cela, son pharmacien doit l'orienter vers un médecin habilité à diagnostiquer la pathologie, à apporter un suivi et à prescrire en cas de besoin des traitements anti-dépresseurs adaptés.

d) Séquelles à long terme

L'aidance est à l'origine d'un épuisement qui peut être délétère à la fois sur la santé psychique et sur la santé physique de l'aidant. Les témoignages font majoritairement état, chez les aidants de patients en rémission, d'une crainte de la récurrence et de rupture avec une partie de leurs fréquentations dues à l'isolement social de l'aidant.

Un rapport piloté auprès des anciens proches aidants de malades atteints par des pathologies diverses, par l'association *Avec nos proches*(26), montre que 7 anciens aidants sur 10 disent relativiser les tracas du quotidien, ou s'être réorientés vers des métiers ayant pour eux plus de sens.

2.2.2. Influence sur la santé physique

a) Troubles cardiovasculaires

L'étude Whitehall II publiée en 2013 a mis en évidence un lien entre l'aidance informelle et le risque de développer une pathologie cardiovasculaire(9) dans le cas de l'aidant se déclarant en mauvaise santé. En effet, ceux-ci ont un risque deux fois plus élevé de développer une maladie coronarienne que les aidants se disant en bonne santé. L'aidance n'est donc pas source de maladie coronarienne mais elle amplifie le risque de développer ce type de pathologie chez l'aidant initialement en mauvaise santé.

Cela est attribuable au niveau de stress en lien avec l'importance des soins et de l'aide apportés.

Cependant, cette étude se base sur la déclaration des patients quant à leur état de santé, ce qui ne permet pas d'objectiver l'évolution d'une pathologie à priori. Notons également que cette étude inclut les aidants de tous types de pathologies confondues, alors que les soins et l'engagement requis ne sont pas les mêmes ; de plus, l'espérance de vie du malade est très variable d'un cancer à l'autre, et dépend notamment de la localisation anatomique de la tumeur. Cela a des répercussions sur l'autonomie du malade, et donc directement sur l'aidant.

En effet, les cancers sont divisés en trois catégories établies en fonction du taux de survie :

- Pronostic favorable (cancers du sein, de la prostate, de la thyroïde, mélanome cutané...)
- Pronostic intermédiaire (cancers du colon, de la vessie, de l'ovaire, leucémie aigüe...)
- Pronostic défavorable (cancers de l'œsophage, du foie, du pancréas, du poumon...)

La SNS (Survie Nette Standardisée, c'est-à-dire le taux de survie une fois les autres causes potentielles de décès exclues) d'un cancer au pronostic favorable est supérieure à 65% à 5 ans, entre 33 et 65% pour un pronostic intermédiaire, et est inférieure à 33% pour un cancer au pronostic défavorable(27).

Une étude menée en Suède entre 1987 et 2008 tend à démontrer que l'aidance d'un conjoint atteint d'un cancer augmente le risque d'AVC (Accident Vasculaire Cérébral) et de pathologies coronariennes(28). Il est également précisé que plus le taux de mortalité d'un cancer est élevé, plus le conjoint aidant serait à risque de développer une maladie coronarienne ou de faire un accident vasculaire cérébral.

Pour conclure sur les liens entre aidance et développement de troubles cardio-vasculaires, aucune étude ne peut formellement établir l'impact du premier sur le second, puisque les facteurs de développement des pathologies cardiaques sont multiples (génétiques, socio-environnementaux...) : fatigue physique et morale, surmenage, anxiété sont les principaux facteurs de risques des pathologies cardio-vasculaires chez l'aidant.

b) Troubles physiques

Certaines études mettent également en évidence un lien entre l'aidance et d'autres pathologies, comme par exemple l'hypertension artérielle ou le diabète.

Le manque de sommeil est également très récurrent dans les témoignages d'aidants, notamment dans le cas des soins palliatifs dans le cadre de la fin de vie, du fait du silence inquiétant celui qui veille le malade, ou de plaintes signes de douleurs. L'anxiété participe également au développement de ces troubles du sommeil démultipliant la fatigue, et appuyant de fait les facteurs de risques déjà présents chez l'aidant.

L'altération du système immunitaire n'est pas rare chez les aidants en général, engendrant des prédispositions aux infections (respiratoires, urinaires...), notamment du fait d'une dégradation du mode de vie et d'une importante fatigue chronique, à la fois physique et morale, et d'un stress quasiment permanent. En découlent également une symptomatologie souvent typique du surmenage, c'est-à-dire des troubles musculo-squelettiques, des troubles du sommeil (difficultés à s'endormir, réveils nocturnes...) évoqués précédemment.

Notons que la résilience et la capacité d'adaptation de l'aidant ont un impact positif sur sa santé, mais ces facteurs de protection de soi sont souvent fonction de l'âge, du sexe, et de la relation liant l'aidant à l'aidé.

De façon plus générale, et comme pour le reste de la population, trois facteurs majeurs déterminent le recours au soin de l'aidant.

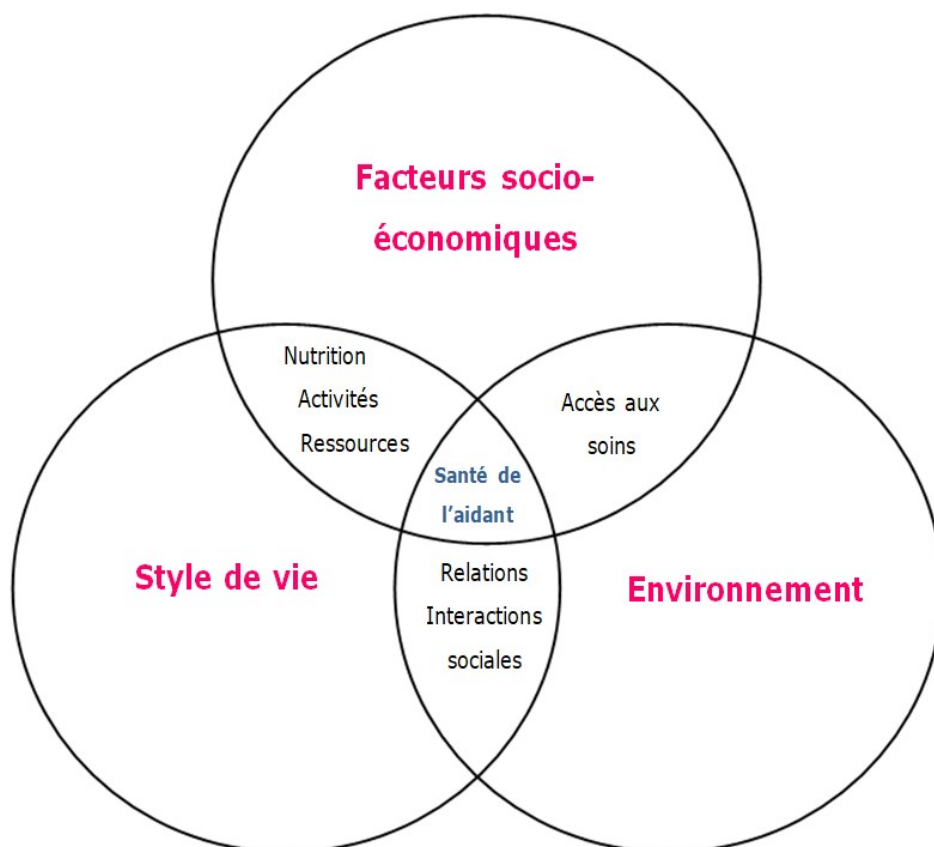


Figure 8 : Facteurs influençant la santé de l'aidant

2.3. Conséquences du cancer pédiatrique sur les parents et l'entourage proche

Le cancer pédiatrique concerne les enfants de la naissance jusqu'à la majorité, c'est-à-dire les enfants et adolescents de 0 à 17 ans révolus. Il touche chaque année en France près de 2300 mineurs(29), récemment diagnostiqués ou en cours de traitement. Les cancers du sang (leucémies et lymphomes) représentent une très grande partie de ces cancers, plus

précisément près de la moitié, les autres étant pour la plupart des tumeurs du système nerveux central (astrocytomes, neuroblastomes...).

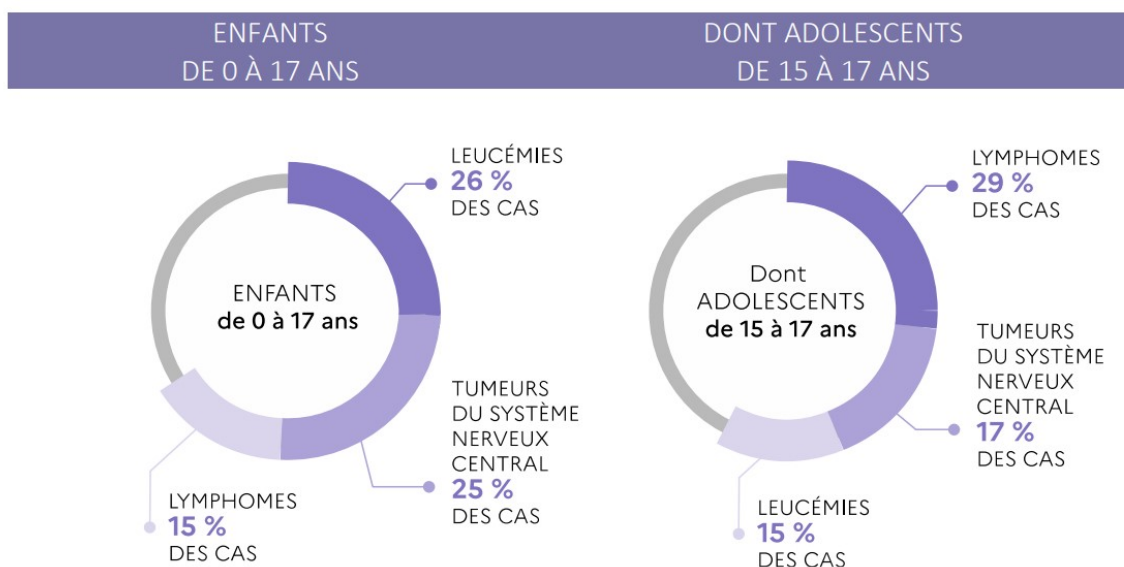


Figure 9 : Répartition des types de cancer chez le mineur entre 2014 et 2020(29)

L'oncopédiatrie a ceci de particulier que l'aidant est d'office l'interlocuteur principal des soignants, et l'administrateur du traitement. De plus, l'enfant est, encore plus qu'un malade adulte, la cible de toute l'empathie et l'attention du personnel soignant parfois au détriment des parents. Il est essentiel de leur donner toute leur place au sein du parcours de soin, non seulement en tant qu'aidants principaux particulièrement concernés, mais également comme victimes collatérales de la maladie. Le cancer de l'enfant est toujours inopiné et inattendu, choquant, pour les aidants principaux. Les enfants malades sont accueillis dans des centres de soins pédiatriques équipés d'un service en oncologie : 47 établissements de ce type existent en France, dont 46 en France métropolitaine. Tous les départements n'en sont donc pas pourvus, ce qui implique que les parents-aidants doivent faire très régulièrement plusieurs heures de routes pour conduire ou visiter leur enfant lorsque celui-ci est hospitalisé, ou simplement pour l'emmener à des rendez-vous médicaux à l'hôpital.

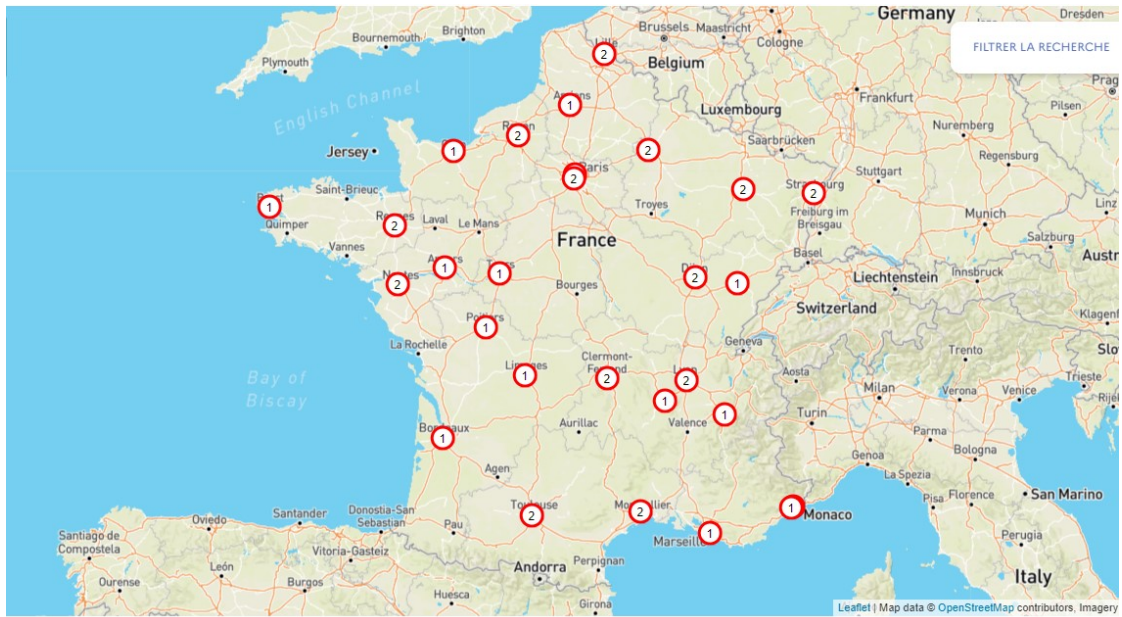


Figure 10 : Carte des établissements spécialisés dans les soins d'oncologie pédiatrique en France métropolitaine(30)

C'est majoritairement la mère du patient qui va arrêter son activité professionnelle pour accompagner l'enfant malade. La prise en charge du jeune patient atteint d'un cancer requiert la présence quasiment permanente des parents, de par le jeune âge de l'enfant, et il n'est pas rare que les services d'oncopédiatrie se transforment en dortoirs collectifs.

De plus, les parents reçoivent toutes les informations d'ordinaire données au seul malade, et doivent gérer le traitement en plus des soins quotidiens et des aménagements de vie requis par la prise en charge. Moins documentée que l'aidance du patient adulte, l'accompagnement du cancer pédiatrique représente une infime partie de la population des aidants dans la mesure où ce cancer ne représente qu'1 à 2% des cancers dans les pays développés et que 80% de ces cancers sont guéris(31).

Chapitre 2 : Mise en place d'une prise en charge officinale adaptée aux besoins des proches aidants

Il est important de mettre en place une prise en charge globale de l'aidant, et de l'inclure au dispositif d'annonce de la maladie.

1. Prise en charge des troubles psychologiques liés à l'aidance

Selon la HAS, l'aidance peut être à l'origine de nombreux symptômes de souffrance psychique, tels que l'anxiété, le syndrome dépressif, le découragement, la tristesse, la démotivation...(32) Le professionnel de santé qui suit l'aidant se doit de rester vigilant à ces changements d'état de la santé psychique pour pouvoir le prendre en charge au mieux.

1.1. Produits dispensés à l'officine

1.1.1. Utilisation de psychotropes

a) Les anti-dépresseurs

Sur prescription médicale, le pharmacien d'officine peut être amené à délivrer des anti-dépresseurs suite au développement d'un syndrome dépressif caractérisé lié à l'apparition du cancer, que cela soit chez le patient ou chez son entourage proche. Le syndrome dépressif est caractérisé par la HAS comme étant l'ensemble des phénomènes dépressifs émotionnels, cognitifs, physiques, et comportementaux qui s'associent pour former le tableau dépressif pathologique.

Pour la grande majorité, les anti-dépresseurs sont sur la liste I ; ils peuvent être prescrits par un médecin généraliste ou par un psychiatre, libéraux comme hospitaliers. Or, il est nécessaire de rappeler que les anti-dépresseurs sont complémentaires de la psychothérapie, et ne suffisent seuls que rarement à mettre fin au syndrome dépressif. De plus, certains anti-dépresseurs présentent des effets indésirables handicapants au quotidien, voire une accoutumance physique nécessitant un sevrage progressif.

- Les ISRS (inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine) : ils agissent en bloquant de façon sélective le transporteur SERT qui serait responsable de la recapture de la

sérotonine, augmentant ainsi le taux de sérotonine au niveau de la fente synaptique. Cette classe comprend la fluoxétine, la paroxétine, la sertraline, l'escitalopram, le citalopram, et la fluvoxamine.

- Les IRSNA (inhibiteurs de la recapture de la sérotonine et de la noradrénaline) : ils bloquent l'action des transporteurs NET et SERT. Les molécules de cette classe disponibles sur le marché sont le milnacipran, la venlafaxine, la mirtazapine et la duloxétine.
- Les ADT (anti-dépresseurs tricycliques) : ils inhibent l'action des transporteurs SERT et NET, plus ou moins l'un ou l'autre suivant la structure de la molécule, et augmente le temps de contact des neuromédiateurs avec leurs récepteurs au niveau de la fente synaptique. Elles sont indiquées en cas de résistance aux autres familles moléculaires. Les molécules appartenant à cette classe sont nombreuses, avec par exemple la clomipramine, l'imipramine, l'amitriptyline, la tianeptine...

On compte également la mirtazapine et la miansérine au sein de cette famille de psychotropes. Celles-ci ont un mécanisme d'action particulier puisqu'elles sont des antagonistes alpha-2 adrénergiques, c'est-à-dire qu'elles augmentent la transmission noradrénergique, qui elle-même stimule et augmente la libération de la sérotonine.

Nous noterons également dans cette indication la classe des inhibiteurs des monoamines oxydases (I-MAO) qui ne sont plus utilisées aujourd'hui.

b) Les anxiolytiques

Aujourd'hui, les benzodiazépines sont la classe de molécules la plus utilisée comme anxiolytiques. Elles agissent comme agonistes aux récepteurs couplés aux récepteurs GABA-A. Elles ont en commun certaines propriétés comme le fait d'être anti-convulsivantes, myorelaxantes, anxiolytiques, sédatives, et amnésiantes.

Parmi elles, les plus dispensées sont l'alprazolam, le bromazepam, et l'oxazepam.

c) Les hypnotiques

On compte deux classes thérapeutiques d'hypnotiques disponibles sur le marché : les benzodiazépines et les apparentés aux benzodiazépines.

- Benzodiazépines : agonistes de récepteurs couplés aux récepteurs GABA-A, certaines benzodiazépines peuvent être indiquées dans les troubles du sommeil pour leurs propriétés sédatives. Parmi elles, on compte l'estazolam, le lormetazepam, le nitrazepam, le loprazolam : on peut les délivrer sur présentation d'une ordonnance.
- Apparentés aux benzodiazépines : autres familles pharmacologiques, les apparentés aux benzodiazépines (encore nommées les Z-Drugs) ont le même mécanisme d'action qu'elles. Ils comprennent le zolpidem (imidazopyridine, assimilé aux stupéfiants) et le zopiclone (cyclopyrrolone, délivrable sur ordonnance pour une durée maximale de 4 semaines).

1.1.2. Généralités sur l'homéopathie

Samuel Hahnemann, considéré aujourd'hui comme le père de l'homéopathie, postule pendant la première moitié du 19^{ème} siècle que si un produit peut être à l'origine de certains symptômes, alors ce même produit administré à quelqu'un de malade pourrait guérir ces symptômes. Si le mécanisme d'action de cette doctrine médicale reste flou à ce jour, ces médicaments sont une alternative possible aux thérapies conventionnelles, sans effets indésirables.

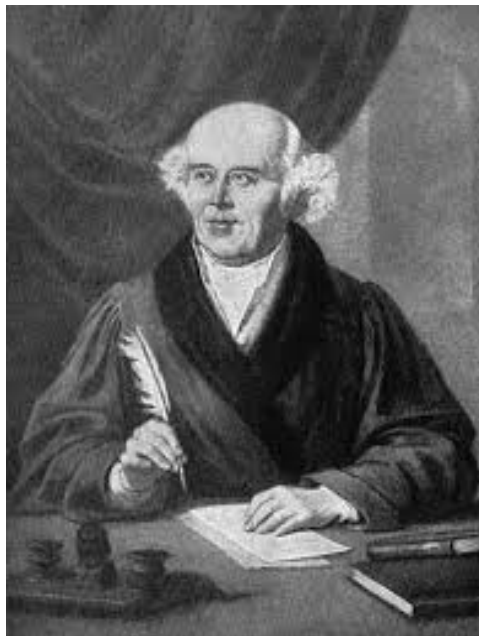


Figure 11 : Portrait de Samuel Hahnemann

Depuis le 1^{er} Janvier 2021, l'homéopathie n'est plus remboursée, et elle est par conséquent de moins en moins prescrite par les médecins. Le pharmacien doit donc prendre le relais auprès des patients dans la dispensation du médicament homéopathique, adapté à la gestion des troubles chez l'aidant car ayant l'avantage de ne pas engendrer d'effets secondaires ni d'effets indésirables.

Plusieurs outils peuvent être utilisés lors de la dispensation du médicament homéopathique. Bönninghausen a défini sept questions permettant d'orienter le choix du médicament homéopathique :

1. Quelle est la **cause** des maux ?
2. **Qui** souffre ?
3. Quelle est la **nature** de la souffrance ?
4. **Où** avez-vous mal ?
5. **Quand** avez-vous mal ?
6. Quelles sont les **modalités** du mal ? Si le symptôme s'améliore ou s'aggrave.
7. **Concomittance** ? Ce qui accompagne le symptôme.

Un autre homéopathe, Hering, a simplifié ces questions sous la forme d'un schéma pour une utilisation plus pratique.

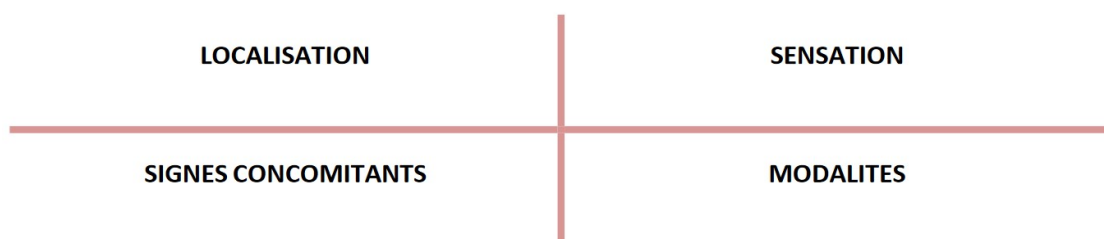


Figure 12 : La croix de Hering(33)

1.1.3. Phytothérapie

Les produits issus de la phytothérapie se divisent en trois catégories : les médicaments, les compléments alimentaires, et les dispositifs médicaux à base de plantes.

Les phyto-médicaments ont une AMM (Autorisation de Mise sur le Marché), c'est-à-dire que le laboratoire souhaitant introduire un produit phytothérapeutique comme médicament à la vente en officine a déposé un dossier complet auprès de l'ANSM (Agence Nationale de la Sécurité du Médicament et des dispositifs médicaux) ou de l'EMA (European Medical Agency, en français l'Agence Européenne du Médicament) et se soumettent aux réglementations relatives au bon usage des matières premières (MUPH). Leurs principes actifs sont uniquement des drogues végétales ou des préparations à base de drogues végétales : ils ont une visée thérapeutique. Les phyto-médicaments relèvent du monopole pharmaceutique, et sont vendus sous forme de doses administrées par voie orale.

Les compléments alimentaires ont une action physiologique ou complètent l'alimentation du patient.

Les dispositifs médicaux à base de plantes exercent une action mécanique sur l'organisme, par exemple, les mucilages qui protègent les muqueuses dans la toux irritative et les maux de gorge. En revanche, leur effet est thérapeutique. Ils ne sont pas utilisés dans le traitement des affections psychologiques.

Troubles	Approche thérapeutique	Modalités	Classes médicamenteuses et exemple de médicaments utilisés
Prise en charge des états dépressifs	Anti-dépresseurs (sur ordonnance)		ISRS, IRSNA, ADT
	Souches homéopathiques(34)	Patient renfermé cachant son état à ses proches, troubles de la nutrition	<i>Natrum muriaticum</i>
			<i>Hypericum perforatum</i>
		Fatigue, douleurs dorsales, difficultés à exprimer ses émotions, idées noires	<i>Sepia officinalis</i>

		Surmenage intellectuel, épuisement psychique avec apathie et asthénie importante. Difficultés de concentration et insomnies associées.	<i>Phosphoricum acidum</i>
	Phytothérapie		Safran, Millepertuis, Griffonia
Prise en charge des troubles du sommeil	Hypnotiques (sur ordonnance)		Benzodiazépines et apparentés benzodiazepines (zolpidem, zopiclone)
	Souches homéopathiques	Insomnie d'endormissement, disparition du sommeil au coucher	<i>Ambra grisea</i>
		Insomnie avec hypervigilance, excitation, flux de pensée continu	<i>Coffea cruda</i>
		Anxiété, peur de la solitude/peur du noir, terreurs nocturnes	<i>Stramonium</i>
		Cauchemars, agitation, coups en dormant, excitation et hypervigilance	<i>Hyoscamus niger</i>
	Phytothérapie		Valériane, Passiflore, Aubépine, Ballote noire, Eschlotzia
	Hormonothérapie (avec ordonnance)		Mélatonine (≥ 2 mg)

	Hormonothérapie (avec ordonnance)	Mélatonine (< 2 mg)	
Prise en charge des troubles anxieux	Anxiolytiques (sur ordonnance)	Benzodiazépines (alprazolam, bromazepam, oxazepam...)	
	Souches homéopathiques(33)	Comportement paradoxal, hyperesthésie de tous les sens, palpitations, spasmes (sensation de boule dans la gorge, sanglots, coliques) Amélioré par la distraction	<i>Ignatia amara</i>
		Crise d'angoisse : agitation et anxiété maximale associées à des palpitations	<i>Aconitum napellus</i>
		Sujet agité, précipité, aimant finir avant d'avoir commencé, tendance diarrhéique, éructations	<i>Argentum nitricum</i>
		Fatigue psychique et physique liée à un surmenage intellectuel	<i>Kalium phosphoricum</i>
	Phytothérapie	Rhodiole	
	Anti-dépresseurs (sur ordonnance)	ISRS, IRSNA, ADT	

Tableau 1 : Prise en charge des troubles psychologiques de l'adulte à l'officine

La dispensation de millepertuis sera néanmoins conditionnée à des précautions d'emploi dans la mesure où celui-ci est un puissant inhibiteur du cytochrome enzymatique P450. Pour

entamer un traitement par millepertuis, le patient ne doit donc pas suivre un traitement substrat de ce cytochrome.

Le choix de la hauteur de dilution des souches homéopathiques dépend des indications cliniques : pour traiter de l'aigu, on s'orientera vers une basse dilution (par exemple l'utilisation d'Arnica montana en 9 CH pour traiter un hématome), tandis qu'en chronique on s'orientera vers de hautes dilutions (comme Nux vomica en 30 CH dans les troubles digestifs récurrents). Dans le cas des troubles psychologiques ayant un retentissement sur l'organisme, on se dirigera donc préférentiellement vers de hautes dilutions.

La maladie et l'aidance sont vecteurs de stress psychique et de fatigue chez l'aidant, mais elles prennent une place importante dans la relation du patient et de son conjoint, qui vont parfois jusqu'à s'assimiler comme binôme soignant-patient.

1.2. Altération de la relation entre le patient et le conjoint

1.2.1. Impact sur la vie de couple

Lorsqu'un couple traverse l'épreuve de la maladie, la relation se construit autour des soins apportés au malade et non plus autour du couple lui-même, puisque c'est le cancer qui rythme le quotidien, via les soins, la fatigue engendrée, et la capacité du patient à faire certaines choses ou non (tâches ménagères, sorties, voyages...).

1.2.2. Impact sur la vie sexuelle du patient et de son conjoint

La vie sexuelle tient une place importante : facteur d'épanouissement personnel, elle contribue à maintenir et renforcer le lien entre les conjoints. Or, il est fréquent que la vie sexuelle d'un couple où l'un des partenaires souffre du cancer soit altérée ou inexistante du fait de la pathologie ou des traitements dispensés. Les causes des troubles dans la relation intime patient-conjoint peuvent être multiples : la maladie, le traitement, les séquelles sexuelles et des difficultés psychologiques sont autant de potentiels obstacles dans les rapports sexuels(35) entre le malade et son conjoint.

a) La maladie

Au-delà de la cytotoxicité liée à la chimiothérapie, le traitement et la pathologie en elle-même sont vecteurs d'une fatigue très importante et d'une difficulté à ressentir du désir(35) pour quiconque.

La localisation de la tumeur peut également modifier le désir et le bon fonctionnement de l'appareil génital, par exemple, un cancer du col de l'utérus n'aura pas la même incidence sur la vie sexuelle qu'un cancer du poumon, car il impacte directement les organes génitaux du malade.

b) Les effets secondaires du traitement

La chimiothérapie peut être à l'origine d'une diminution, voire de la suppression, de la libido, c'est-à-dire du désir sexuel. La baisse de l'excitation sexuelle peut être classée en trois catégories(36) :

- Subjective : l'excitation sexuelle est manifeste au niveau génital, mais le malade ne ressent pas d'excitation au niveau psychologique
- Génitale : le patient a du désir pour son partenaire mais ne ressent pas d'excitation sexuelle
- Associée : subjective et génitale à la fois

Cela peut être dû à la modification du taux des hormones sexuelles, ou bien à des lésions des glandes qui sécrètent ces hormones, ou même à des dommages nerveux induits par la radiothérapie(37).

De plus, le patient malade est traité par chimiothérapie, parmi lesquelles des traitements conventionnels dont les cytotoxiques. Ces traitements passent dans les liquides séminaux et peuvent être transmis au conjoint notamment par le biais des rapports sexuels, c'est pourquoi il est essentiel d'utiliser des protections sexuelles empêchant le contact des liquides séminaux des deux partenaires. Or, l'utilisation de contraceptifs dits « mécaniques », comme le préservatif masculin, engendre parfois des troubles de l'érection, des allergies ou des inconforts. Le couple doit alors se tourner vers une alternative, par exemple le préservatif féminin (Annexe 1) remboursé par l'assurance maladie obligatoire, depuis le 9 Janvier 2024.

Nature du trouble sexuel	Etiologie	Traitement
Subjectif	Lésions ovariennes entraînant une	Patches d'œstrogènes ou

	diminution de la production de testostérone	patchs de testostérone (sur ordonnance)
Génital	Atrophie vaginale causée par les traitements Dyspareunies	Utilisation de lubrifiant vaginal et de gel cicatrisant
	Fibrose vaginale induite par la radiothérapie	Usage préventif d'un dilataateur vaginal(38)

Tableau 2 : Dysfonction sexuelle due au cancer chez la femme et sa prise en charge

Nature du trouble sexuel	Etiologie	Traitement
Subjectif	Lésions gonadiques et diminution de la testostéronémie	Patchs de testostérone (sur ordonnance)
Génital	Lésions des nerfs caverneux pendant une chirurgie (par exemple, la prostatectomie) ou suite à de la radiothérapie.	Inhibiteurs de la 5-phosphodiesterase (ex : sildenafil, tadalafil)
		Agoniste des PGE1 par injections intra-caverneuses ou suppositoires urétraux

Tableau 3 : Dysfonction sexuelle due au cancer chez l'homme et sa prise en charge

Notons que la sexualité est un point clé dans la prise en charge de l'aidant et dans la prise en charge du patient atteint d'un cancer, car rarement abordé à l'hôpital et sujet tabou au sein du couple.

c) Les séquelles sexuelles

Selon l'AFSOS (Association Francophone des Soins Oncologiques de Support), 50% des cancers sont « sexuels », c'est-à-dire que ce sont des cancers qui affectent la zone génitopelvienne(39) (cancer de l'utérus, cancer du sein, cancer de la prostate, ou cancer en lien avec la vie relationnelle).

42% des aidants sont âgés de 16 à 44 ans(6) ; parmi eux, une partie de conjoints, qui sera exposée à de potentielles difficultés à concevoir un enfant du fait des séquelles gonadiques secondaires au cancer ou à la chimiothérapie.

Certains traitements, ou même la localisation du cancer, peuvent diminuer la fertilité du patient, voire le rendre complètement infertile. Or, malgré le fait que les cancers soient dépistés et traités plus précocement qu'avant, il a été observé que les couples retardaient de plus en plus la maternité/paternité. Par conséquent, de plus en plus de couples ont fait une demande de suivi auprès de centres de préservation de la fertilité(40).

En effet, chez la femme, des lésions aux niveaux des cellules germinales provoquées par la chimiothérapie sont à l'origine d'une insuffisance ovarienne(41). Chez l'homme, les chimiothérapies sont principalement toxiques pour les tubes séminifères, au niveau des testicules. En revanche, les chimiothérapies sont généralement moins toxiques pour la fonction reproductrice masculine que pour la fonction reproductrice féminine.

En France, il y a 33 CECOS (Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme humain) qui interviennent pour la préservation des gamètes(42) avant le début de la chimiothérapie : l'intervention du CECOS dépend donc du potentiel de nuisance de la chimiothérapie sur les gamètes et la fertilité du patient. Elle peut donc avoir lieu, laissée à l'appréciation du médecin car dépendant de la chimiothérapie choisie pour le patient.

La conservation des cellules de la fertilité aura lieu via le prélèvement de tissu germinal ovarien chez la femme, et chez l'homme, l'autoconservation de spermatozoïdes (dès la puberté). Dans le cas du cancer pédiatrique, ici pré-pubertaire, une technique encore expérimentale permet de congeler le tissu testiculaire. Notons également qu'en cas de radiothérapie chez la femme, il est possible de déplacer chirurgicalement un ovaire, voire les deux ovaires pour éviter de les exposer aux rayons.

L'aidant principal, si le couple a un projet de parentalité, peut se retrouver dans un parcours de fécondation artificielle une fois le traitement cytotoxique terminé.

d) L'aspect psychologique

De nombreuses raisons psychologiques peuvent impacter la vie sexuelle d'un couple, et notamment le fait que le cancer puisse changer le regard du patient sur son propre corps. Les chimiothérapies peuvent être alopeciantes, orexigènes ou anorexigènes, ou impacter la qualité des tissus épithéliaux externes.

Selon la socio-esthéticienne Léonie Regnault, qui intervient auprès des patients et des aidants à la ligue contre le cancer dans le Maine-et-Loire, il y a autant de perceptions du corps qui subit le cancer qu'il y a de patients, et par conséquent, autant de rapports différents entre les malades, la perception de leurs corps, et la relation avec l'aidant. La prise en charge socio-esthétique du patient et de l'aidant, le plus souvent l'aidant principal ou unique, ensemble, permet de créer un espace de parole et de lever certains tabous autour de la maladie. En revanche, l'idéal reste de s'entretenir séparément avec le patient et l'aidant pour libérer la parole individuellement, et cela est valable dans n'importe quelle étape du parcours de soin.

La question du suivi, ou de l'absence de suivi, est également au centre de la prise en charge de l'aidant. L'association « Tout le monde contre le cancer » propose des ateliers d'échange autour de la maladie et une prise en charge esthétique à l'occasion de l'échappée rose, une caravane qui parcourt la France et effectue des actions de prévention autour du cancer du sein et d'accompagnement des patients. Leur sont offerts des conseils et produits dermo-cosmétiques adaptés, ainsi que des entretiens avec des psychologues s'ils les patients ou les aidants le souhaitent.

2. Mission d'orientation du pharmacien d'officine

Le pharmacien d'officine joue également un rôle de conseiller d'orientation auprès du patient et de son aidant tout au long du parcours de soin. Il a également une mission d'information, et se doit de pouvoir répondre aux questions quant à ses besoins. Dans la plupart des cas, c'est l'IDEC (Infirmière Diplômée d'Etat chargée de la Coordination des soins) du service dans lequel le patient est pris en charge qui fait le lien entre le patient, son entourage et les professionnels de santé ainsi que le personnel paramédical. Malheureusement, compte tenu du manque de moyens financiers et humains de l'hôpital public, trop peu d'IDECs sont employées pour une transmission des données et un suivi optimaux.

Notons que le pharmacien d'officine est le professionnel de santé de proximité, c'est-à-dire le premier professionnel de santé que le patient ou l'aidant va consulter lorsqu'il rencontre un problème, car facilement accessible du fait d'un maillage territorial complexe et de plages horaires d'ouverture larges. C'est pourquoi il est important que l'équipe soignante développe une bonne communication autour du patient.

2.1. Réponse aux besoins psychologiques

L'accompagnement psychologique de l'aidant n'est pas assez développé, car les soins sont souvent centrés autour du patient. Or, l'OMS définit en 1946 la santé comme étant « un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité »(43), et nous incite de la sorte à une vigilance accrue du bien-être psychique de l'aidant. Le sentiment d'illégitimité vis-à-vis du malade est très fréquemment un obstacle à la libération de la parole de l'aidant.

2.1.1. Patient ressource

Le patient ressource, ou patient expert, est un patient qui a déjà subi la maladie, et va partager son expérience et son vécu. Ce concept lancé par la ligue contre le cancer en 2015 s'inscrit dans une logique de témoignage et de partage. Le patient expert est habilité à intervenir auprès des malades en cours de traitement suite à une formation de 4 jours dispensé par des professionnels à l'école de formation de la ligue(44).

. On distingue deux types de patients ressources :

- Le patient ressource **témoin**, qui participe à des ateliers de formation auprès des étudiants en santé.
- Le patient ressource **parcours**, qui lui intervient auprès du patient atteint de la même maladie pour apporter du soutien et des réponses aux questions du patient.

Le patient ressource et le malade peuvent être mis en contact via le service d'hospitalisation ou via un organisme associatif qui organise ce genre de rencontres. Ce système existe également chez les aidants, notamment via les groupes de parole. Trop peu intégrés et impliqués par le système de soin dans le parcours du malade, l'aidant ne prend pas conscience de la réalité de la maladie ni de son propre besoin de soutien.

Lorsqu'un patient guéri vient en aide à un patient malade, on parle également de « pair-aidance » (ou aidance par les pairs, les semblables). Le premier exemple recensé dans l'histoire est le cas de Jean-Baptiste Pussin(45), patient atteint de maladie mentale ayant contribué à changer le regard des soignants sur la maladie.

Les objectifs de la pair-aidance sont multiples :

- Amélioration de la compréhension des problématiques du patient
- Libération facilitée de la parole du malade, sentiment d'être compris
- Amélioration de la vitesse et de la qualité du rétablissement
- Vecteur d'espoir

2.1.2. Support associatif

La ligue contre le cancer propose plusieurs activités aux patients pour leur permettre de s'exprimer dès le début des années 2000, via des groupes de parole, des activités artistiques ou encore avec des professionnels de santé et professionnels du paramédical (psychologue, sexologue, médecin, socio-esthéticiennes...). Concernant le soutien aux aidants, des groupes de parole ont été formés par la ligue dans les années 2010, puis arrêtés lors de l'épidémie de Covid-19. Cependant, le café des aidants est destiné exclusivement aux aidants, et leur propose de se réunir une fois par mois en présence d'un travailleur social ou d'un psychologue pour échanger dans un cadre chaleureux.

D'autres activités, en couple ou en binôme, ont été proposées aux aidants en tant qu'accompagnants et soutiens du malade ; par exemple, des consultations de sexologie, ou encore du contournage, une forme d'art-thérapie à deux où l'un commence un dessin et l'autre le termine. Ces activités ont avant tout vocation à libérer la parole entre les patients et au sein de leurs binômes.

De plus en plus d'associations sont créées pour lutter contre le cancer, mener des actions de prévention et de santé publique auprès des personnes, proposer des soins de support, et permettre aux patients de trouver du soutien. La prise en charge de l'aidant est lentement intégrée à celle du patient mais reste encore trop peu visible dans l'espace public. Certaines associations comme le SASAD (Service d'Accompagnement et de Soutien A Domicile) consacrent à l'aidant une place importante, en lui offrant notamment la possibilité d'un accompagnement psychologique dans les locaux de l'association ou à domicile.

2.1.3. Le répit de l'aidant

Le répit de l'aidant est un terme désignant un temps de rupture qui s'inscrit dans la démarche de prise en charge et d'accompagnement de l'aidant(46). C'est un droit instauré pour les proches aidants par la loi du 28 Décembre 2015(47) pour leur permettre de prendre du repos afin de minimiser l'impact de l'aide sur la santé mentale et physique de l'accompagnant.

Il existe en France 220 plateformes d'accompagnement et de répit en lien avec les services départementaux. Ces plateformes ont vocation à prendre en charge l'aidant en repérant ses besoins et en l'assistant, mais aussi en lui proposant des biais de répit adaptés à sa situation ainsi qu'à celle du malade aidé. Certains organismes proposent de prendre en charge le malade sur un temps défini pour permettre à l'aidant de se reposer par le biais de différents types de services pouvant être(46) :

- un accueil de jour ou de nuit, sur une ou plusieurs journées/nuits en établissement médico-social adapté aux besoins de la personne malade. L'orientation par la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) est nécessaire sauf si urgence.
- un hébergement temporaire en continu (de quelques jours à plusieurs semaines) en FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), IME (Institut Médico-Educatif), ou en EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour les Personnes Agées Dépendantes), permettant à l'aidant de faire des activités plus longues voire de partir en vacances. La demande est à adresser pour ce faire à la CDAPH sauf en cas d'urgence.
- des familles d'accueil, ou des maisons de répit, agréées par le conseil départemental, pouvant prendre en charge le malade à temps partiel ou à temps complet sur une période donnée. La demande est à adresser au conseil départemental du lieu de résidence de l'aidant.

D'autres organismes proposent un relai à domicile de l'aidant via l'intervention de professionnels du domaine paramédical et/ou médico-social, notamment des équipes d'aides à domicile pour les tâches de la vie quotidienne (toilette du malade, literie...) disponibles sur certificat médical signé par le médecin du patient. Les besoins sont évalués par l'organisme de soutien, même si malheureusement, le passage des aides est parfois trop irrégulier pour soulager efficacement les aidants.

Les aidants expriment également très fréquemment le besoin de faire une activité en binôme avec le malade qui ne tourne pas autour de la maladie, qui rythme déjà leur vie au quotidien.

La fatigue du malade rend bien souvent difficile, voire impossible, une activité à deux nécessitant un effort physique, comme la marche ou les sorties longues.

Les plateformes de soutien aux aidants sont globalement méconnues, du fait que les professionnels de santé ne soient pas notifiés pendant leur formation de l'existence ni sensibilisés aux problématiques de l'aidance, et du fait de la difficulté pour les aidants à trouver des informations relatives au recours à leur portée. Il est donc impératif de former ces professionnels de santé à écouter et orienter l'aidant. Pour trouver et mettre en place la solution de répit adaptée à ses besoins, l'aidant peut :

- S'adresser au CCAS (Centre Communale d'Action Sociale) de sa commune
- Consulter le site du GRATH (Groupes de réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire des personnes en situation de Handicap)(48)

2.2. Réponse aux besoins financiers

La plupart des aidants consacrent une partie importante de leur temps au malade, pour l'emmener à ses rendez-vous médicaux et pour lui faciliter un quotidien devenu difficile. Plusieurs aides ont été mises en place pour permettre à l'aidant de prendre du temps et d'avoir une compensation pour pouvoir s'occuper de son proche malade. La majorité des aides financières sont aujourd'hui à destination du malade, cependant, elles sont essentielles pour soulager l'aidant et lui permettre de prendre du repos.

2.2.1. L'AJPA

Effective depuis le 30 Septembre 2020, l'AJPA (Allocation Journalière du Proche Aidant), permet à l'aidant de « suspendre ou de réduire temporairement son activité professionnelle pour s'occuper d'une personne de son entourage proche en situation de handicap ou très dépendante »(49). Cette compensation financière s'adresse donc aux aidants ayant réduit ou cessé leur activité professionnelle et ayant demandé le congé de proche aidant.

Est considérée comme éligible le proche aidant relevant de l'une des catégories suivantes :

- Conjoint
- Ascendant, descendant, ou collatéral jusqu'au quatrième degré

- Personne âgée dont il s'occupe régulièrement et avec qui il a des liens stables et hors cadre professionnel
- Le parent de l'enfant qu'il a à charge

De plus, le patient aidé doit avoir un taux d'incapacité d'au moins 80% pour que son aidant puisse demander l'AJPA.

Or, dans le cas du cancer, les besoins du patient sont fonctions de plusieurs facteurs, notamment du moment des « séances de chimiothérapie » où le patient reçoit un traitement hautement cytotoxique par voie Intraveineuse à l'hôpital.

L'AJPA propose à l'aidant une compensation financière pour le temps passé à s'occuper du malade, compensation à hauteur de 31,22€ par demi-journée (soit 62,44€ par journée). Elle peut être versée dans une limite de 66 jours au cours de la carrière du salarié, dont au maximum 22 jours par mois.

2.2.2. L'APA

L'allocation personnalisée d'autonomie(50), ou APA, a été mise en place à l'occasion de la loi du 28 Décembre 2015 pour permettre aux malades de 60 ans ou plus dont la pathologie ou l'âge amoindrit l'autonomie et nécessite de financer des services d'aides à domicile : c'est donc une allocation touchée par le patient et non pas par l'aidant. En revanche, cette allocation peut également être utilisée par le malade pour dédommager les aidants des frais (trajets, temps non travaillé) liés à l'assistance apportée.

L'APA est attribuée selon le degré de perte d'autonomie d'une personne de 60 ans ou plus, pour mieux s'adapter à ses besoins. Une grille Aggir (Action gérontologie, groupe iso ressource) allant du Gir 1 (la perte d'autonomie la plus importante) au Gir 6 (la perte d'autonomie la plus faible) permet de fixer le montant maximal de l'allocation versée au malade. Les Gir 5 et 6 ne relèvent pas de l'APA mais de l'action sociale des caisses retraite.

	Montant de l'allocation perçu
Gir 1	1914,04€/mois maximum
Gir 2	1547,93€/mois maximum
Gir 3	1118,61€/mois maximum

Gir 4	746,54€/mois maximum
-------	----------------------

Tableau 4 : Montant de l'allocation perçu par le patient en fonction du degré de sa perte d'autonomie

Des majorations sont également prévues en fonction du proche aidant, dans le cas où celui-ci aurait besoin de répit ou s'il était hospitalisé.

L'APA peut intervenir simultanément avec d'autres congés, mais ne peut être cumulée avec beaucoup d'autres aides financières, notamment celles soutenant la perte d'autonomie ou palliant le vieillissement, parmi lesquelles la PCH (Prestation de Compensation du Handicap), ou encore une allocation simple de vieillissement, ou encore des aides provenant des caisses retraite.

La présence du proche aidant peut amener à une majoration lorsque celui-ci a besoin de répit ou est hospitalisé. Pour cela, la surveillance de l'aidant par les professionnels de santé doit être indispensable lorsqu'il ne peut être remplacé par quelqu'un d'autre.

2.3. Réponse aux besoins domestiques

Les besoins domestiques du patient sont étroitement corrélés à ses besoins financiers. Notons que l'aidant se substitue souvent aux aides à domicile, induisant fatigue psychique et physique très importantes. Il est essentiel de libérer du temps à l'aidant afin d'éviter que les soins ne soient cumulés avec le travail et n'induisent un épuisement trop important.

Pour se substituer à l'aidant, différents prestataires peuvent intervenir lors de la sortie d'hospitalisation. A l'inverse, des périodes de congés peuvent également être instaurées pour que l'aidant puisse pleinement se consacrer au malade.

2.3.1. Le congé de présence parentale

Lorsque c'est un mineur qui est malade, ses deux parents deviennent alors ses aidants principaux. Le mineur est entièrement dépendant d'eux, et ils peuvent par conséquent bénéficier du congé de présence parentale. En effet, l'enfant atteint d'un cancer doit recevoir des soins quotidiens, mais il est aussi très fréquemment hospitalisé sur de plus ou moins longues périodes.

Comme pour l’AJPA, la situation du patient et des aidants doit remplir certaines conditions pour être éligible au congé de présence parental. L’enfant doit(51) :

- Avoir moins de 20 ans
- Ne pas percevoir de salaire brut mensuel supérieur à 1028,96€
- Ne pas bénéficier à titre personnel d’une allocation logement ou d’une prestation familiale

Notons également que l’enfant doit être à la charge effective et permanente des parents, ce qui inclut les obligations alimentaires ainsi que la garde de l’enfant.

Le parent doit informer l’employeur au moins quinze jours avant le début du congé souhaité, puis 48 heures ensuite. Il devra l’attester en fournissant un certificat médical précisant la gravité de la maladie ainsi que la nécessité de soins en continu.

2.3.2. Le congé de solidarité familiale

Le congé de solidarité familiale(52) est prévu dans le cas de l’aidant travailleur qui doit assister un proche en fin de vie, c’est-à-dire un proche « en phase avancée ou terminale d’une pathologie incurable ». L’employé doit informer son employeur au moins quinze jours avant le début du congé et respecter les conditions suivantes quant à son lien de parenté avec le malade :

- Ascendant
- Descendant
- Frère ou sœur
- Personne de confiance

Les conditions sont plus souples pour l’application de ce congé, parce qu’il s’adresse essentiellement à tout proche d’une personne en fin de vie.

2.3.3. Congé de proche aidant

Le proche aidant peut profiter de ce congé(53) (anciennement congé de soutien familial) jusqu’à 3 mois par an, renouvelable jusqu’à un an sur toute la durée de la carrière de l’aidant. Cependant, cette durée peut être augmentée si cela est spécifié dans la convention collective, ou par un accord collectif (de branche ou d’entreprise).

Comme toutes les autres aides à dispositions des aidants, certaines conditions d'éligibilité restent obligatoires :

- L'aidant est le conjoint du malade,
- Ascendant ou descendant jusqu'au 4^e degré, à charge ou collatéral
- Personne âgée ou handicapée avec laquelle l'aidant réside ou entretient des liens stables et étroits

Tout comme l'AJPA, le taux d'incapacité de l'aidé doit être supérieur ou égal à 80%.

L'indemnisation reçue pendant ce congé pour compenser les pertes financières liées à la diminution de temps de travail est l'AJPA, que l'aidant peut demander en guise de compensation.

2.3.4. Alternatives aux congés

Dans le cas où le malade est une personne âgée, et où l'aidant ne peut se rendre disponible à tout moment, il peut être placé en EHPAD pour recevoir des soins en continu et bénéficier d'une surveillance médicale accrue.

Au sein de l'entreprise, des dispositions particulières peuvent être prises par l'employeur dans l'intérêt de ses salariés en situation d'aidance(17), notamment via le télétravail qui offre au salarié plus de souplesse dans son organisation. Cependant, le télétravail à plein temps s'avère délétère pour l'aidant, car facteur important d'isolement social. Plus simplement, l'entreprise peut aussi proposer à l'aidant en poste un aménagement de son emploi du temps professionnel lui permettant de concilier travail et aidance.

QUELLES SONT LES AIDES POUR LES PROCHES AIDANTS ?

Accompagner un proche en fin de vie représente un engagement fort, entraînant souvent des conséquences importantes sur la santé physiologique et psychologique du proche aidant. Comment se faire aider en tant que proche aidant ?

1. Les soutiens



2. Les congés

La demande est à faire auprès de l'employeur au moins 15 jours avant la date souhaitée de début du congé avec un certificat médical attestant de la gravité de la maladie.



Le congé de solidarité familiale

Permet aux salariés aidants d'accompagner un proche qui souffre d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

- ▷ Tout salarié peut y prétendre
- ▷ Il ne peut être ni reporté, ni refusé par l'employeur
- ▷ Il n'est pas rémunéré



Le congé de présence parentale

Permet à un salarié de s'occuper d'un enfant à charge de moins de 20 ans dont l'état de santé nécessite une présence soutenue et des soins contraignants.

- ▷ Maximum 310 jours ouvrés
- ▷ À utiliser selon les besoins sur une période de 3 ans

3. Les aides financières



L'Allocation Journalière d'Accompagnement d'une Personne en fin de vie (AJAP)

Pour les bénéficiaires du congé de solidarité familiale, les demandeurs d'emploi et certains travailleurs non-salariés justifiant d'une baisse ou cessation d'activité du fait de la maladie de leur proche.



L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Pour les parents qui doivent interrompre leur activité professionnelle pour rester auprès de leur enfant gravement malade ou handicapé et qui peuvent justifier d'un congé de présence parentale auprès de leur employeur.

La fin de vie,
et si on en parlait ?

www.parlons-fin-de-vie.fr

Fin de vie
Soins Palliatifs
CENTRE NATIONAL



Figure 13 : Schéma des aides à disposition du proche aidant(54)

Notons que ce schéma reste incomplet, compte tenu de la multitude des aides et recours à la disposition des aidants.

3. Prévention

3.1. Prophylaxie vaccinale et prévention des pathologies infectieuses auprès de l'aidant

En Avril 2021, la HAS a publié un communiqué de presse relatif à la vaccination du proche aidant (ici dans le cadre de la vaccination Covid-19) le désignant comme une des cibles prioritaires de la campagne de vaccination : cela s'inscrit dans la stratégie du « cocooning », qui consiste à protéger le malade des pathologies infectieuses que pourrait lui transmettre son entourage en vaccinant directement l'entourage(55). Cette stratégie de protection s'applique à toutes les pathologies infectieuses.

Le proche aidant du patient atteint d'un cancer est concerné en priorité par la stratégie du cocooning si son proche :

- Est sous **chimiothérapie lymphopéniante**
- A reçu une **transplantation** d'organe solide ou de cellules souches hématopoïétiques
- Est sous **immunosuppresseur**

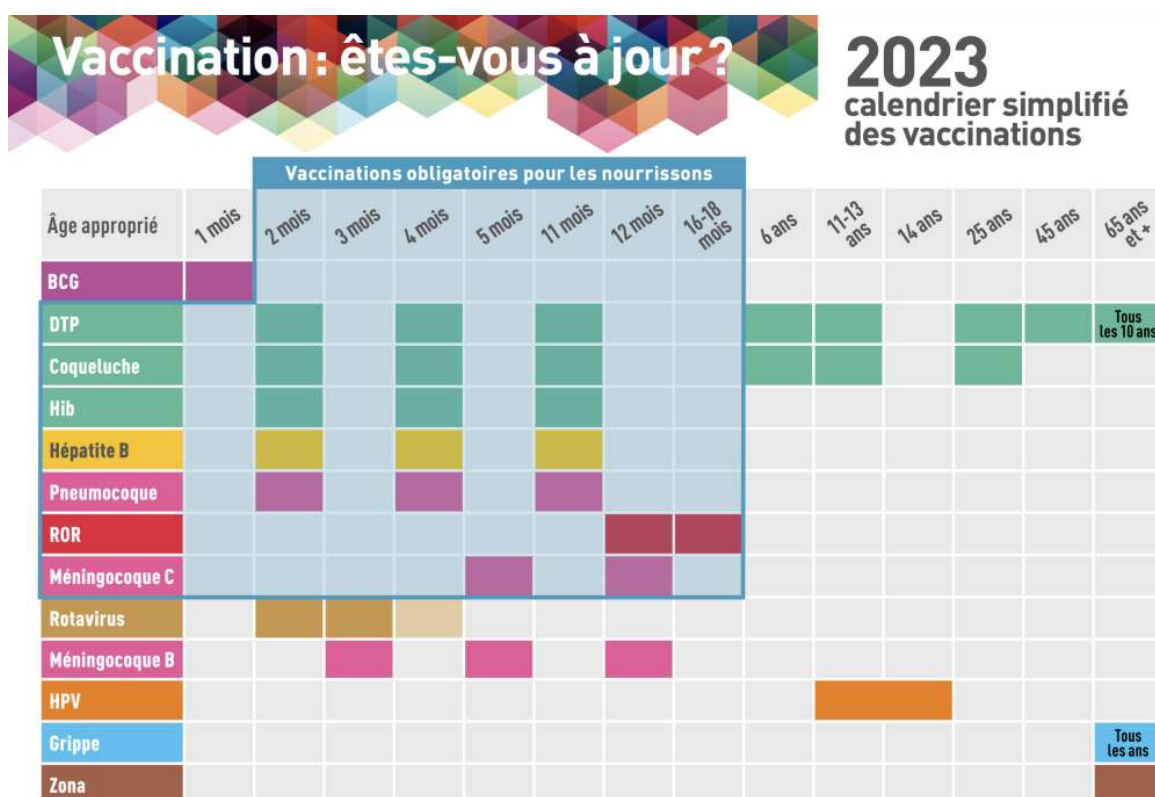


Figure 14 : Calendrier vaccinal 2023

Le pharmacien d'officine occupe une place d'importance croissante dans la prise en charge de la couverture vaccinale des populations en France. Le pharmacien était auparavant autorisé à prescrire les vaccins contre la Covid-19 et contre la grippe saisonnière, et à administrer des vaccins non vivants atténués aux personnes non immunodéprimées à partir de 16 ans. Depuis juillet 2023, il peut prescrire tous les vaccins et les administrer aux patients de 11 ans et plus, hormis les vaccins vivants atténués afin d'améliorer l'accès aux soins et la couverture vaccinale.

Il se doit donc d'informer le patient de cette possibilité tout en expliquant les intérêts de la vaccination et les risques qu'elle comporte afin que la personne à vacciner puisse donner (ou non) son consentement libre et éclairé.

En somme, l'aidant a parfois besoin d'un accompagnement médicamenteux et doit faire l'objet d'un suivi rigoureux de la part des professionnels de santé. Pour dresser un état des lieux réels de la prise en charge, il est nécessaire de s'adresser aux principaux intéressés.

Chapitre 3 : Etat des lieux du ressenti des protagonistes concernant la prise en charge des aidants

Nous sommes allés au contact des aidants pour en apprendre plus sur eux, et sur l'aide dont aimeraient ou auraient aimé bénéficier au sein du système de soins.

1. Ressenti des aidants

1.1. Objectifs de l'étude

Nous avons pu mener une enquête qualitative sur la fois de trois entretiens semi-dirigés, et cibler les besoins et attentes des aidants interrogés via des questions (Annexe 2). Notre objectif à travers ces entrevues est de récolter des données qualitatives en premier lieu à propos du vécu des aidants, et de dresser dans un second temps un tableau des problématiques rencontrées par les aidants et de les laisser suggérer eux-mêmes des solutions.

1.2. Matériel et méthode

Nous avons pris contact avec Madame Isabelle Radou, présidente de l'association « Les Roses de May' » qui propose des soins oncologiques de support aux patients. Madame Radou nous a mis en contact avec trois aidantes de patients atteints d'un cancer.

1.3. Résultats

Les entretiens figurant ci-dessous sont les retransmissions écrites de plusieurs heures d'échanges et de conversations ayant pour ligne directrice un même questionnaire, adapté au fur et à mesure des discussions avec les aidantes.

a) Entretien n°1

Madame B, aidante de son mari atteint d'un cancer du côlon diagnostiqué en juin 2022, ayant généré des métastases au niveau hépatique, stomisé, en rémission. Il n'a pas dû être hospitalisé, en dehors des opérations. Elle a accepté de nous rencontrer, et nous avons pu échanger autour de son aidance le 19 décembre 2023.

Partie 1 - Aidant & parcours de soin

A : Avez-vous rencontré des difficultés à exprimer vos inquiétudes par rapport à la maladie de votre mari ?

Madame B : Oui un peu. Mais je le voyais très serein de son côté, et cela a beaucoup participé à calmer mon stress. Moi, tout ça m'a beaucoup stressée, c'était surtout ça. Tout compte fait j'étais plus anxieuse que lui par moments. Lui, en rentrant des chimios, il allait s'occuper dans le jardin, tondre, débroussailler, tailler...

A : Avez-vous ressenti des symptômes en lien avec le stress/la charge mentale (diarrhées, nausées, vomissements, troubles de l'appétit, déprime, migraines...) ?

Madame B : le stress surtout. Je suis d'une nature inquiète et j'ai besoin de m'occuper l'esprit quand il va à l'hôpital pour les chimios, la radiothérapie et les opérations.

A : Estimez-vous bien connaître sa maladie et son traitement ?

Madame B : Je sais qu'il a eu de la chimio, il a fait trois cures au total, dont une préventive, enfin pour éviter les rechutes, et avec ça 25 jours au total de radiothérapie. Mais je ne savais pas exactement ce qu'on lui injectait.

A : Comment se manifeste votre aidance ?

Madame B : être là tous les jours, le soutien.

A : Suite à l'annonce de la maladie de votre mari, avez-vous bénéficié des soutiens suivants : aides médicamenteuses de type psychotropes, psychiatre/psychologue, équipe d'aides-soignantes, intervention d'une infirmière ?

Madame B : Je n'ai pas voulu voir de psychologue, j'ai du mal à aller vers les autres pour me confier. C'est peut-être de la timidité. Mais il y a trois infirmiers qui passent régulièrement, pour s'occuper de la stomie, faire les prises de sang, et s'occuper des plaies après les opérations. C'est le cabinet qui est juste en face de chez nous, il y a même une des infirmières que je connais depuis qu'elle est toute petite.

A : Concernant les traitements, avez-vous participé à la préparation des doses à administrer, l'administration des médicaments, ou le fait d'aller chercher ses médicaments à la pharmacie ?

Madame B : Non, il faisait tout, tout seul. La première fois, on est allés chercher ses médicaments à la pharmacie, on les connaît bien, ils nous ont tout bien expliqué, mais au final il n'a pris que le médicament pour les vomissements causés par la chimio, celui qu'on prend le premier jour, et aussi les deuxième et troisième jours. On nous a tout donné, même les grandes bouteilles de bain de bouche, mais il ne voyait pas l'intérêt de les prendre tant qu'il n'en avait pas besoin. Notre médicament à nous ça a été la marche à pied, on sortait marcher tous les jours, mêmes pendant les cures de chimio. On a eu grand besoin de s'aérer l'esprit. On s'est quand même fait vacciner contre la grippe et le covid l'hiver dernier, mais cette année je n'en ai, pour ma part, pas ressenti le besoin.

A : Avez-vous rencontré des difficultés au cours du parcours de soin de votre mari ?

Madame B : Pas vraiment non. Nous avons été très bien pris en charge, mais on a eu quelques problèmes avec la stomie. C'est arrivé certaines fois que je doive colmater certaines brèches moi-même, et même si nous étions assez autonomes, nous nous sommes débrouillés tout seuls lorsque des problèmes sont arrivés en dehors des horaires d'ouverture du service, en attendant l'arrivée des infirmières de garde. Une fois mon mari a fait une occlusion intestinale, le service n'était pas disponible, nous sommes allés aux urgences de Mayenne qui nous ont réorientés vers les urgences de Laval. Nous avons donc du nous y rendre seuls, en voiture.

Partie 2 – Solutions et pistes de solution

A : Quel(s) médicament(s) avez-vous consommé pendant cette période d'aidance ?

Madame B : Seulement du doliprane. Je suis très sensible, et ça suffisait à m'aider à dormir. Je n'ai pas voulu prendre de médicaments pour le stress, surtout par peur de ne pas arriver à les arrêter ensuite.

A : Avez-vous bénéficié d'une aide financière ?

Madame B : Pas d'une aide spécifique des aidants, mais nous avons très vite bénéficié de la prise en charge à 100% par la sécurité sociale. Ça nous a grandement aidés, ça nous a

permis d'éviter d'avancer certains frais médicaux. On a eu de la chance, le médecin traitant venait de nous accepter parmi sa patientèle, et il a été très réactif.

A : Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider ?

Madame B : Pas grand-chose, nous avons vraiment été très bien pris en charge. Notre ancien médecin traitant, qui venait de partir à la retraite, continuait même à passer de temps en temps chez nous, pour prendre des nouvelles et nous faire une ordonnance en cas de besoin. Si vous voulez une piste d'amélioration, il serait peut-être bon de pouvoir joindre un médecin qui connaisse le dossier à n'importe quelle heure en cas de grosse urgence.

A : Selon vous, comment votre pharmacien aurait pu s'impliquer davantage à vos côtés dans votre aidance ?

Madame B : Mon pharmacien a déjà fait tout ce qui lui était possible de faire.

b) Entretien n°2

Madame P, infirmière ayant été aidante de sa maman atteinte d'un cancer du sein, en rémission depuis 3 ans. Diagnostiquée en 2020, la maman de Madame P est revenue vivre en Mayenne, partant de la Sarthe, et a été prise en charge à la fois au centre hospitalier du Mans, et à celui de Laval. Cet entretien a eu lieu le 5 février 2024.

Partie 1 - Aidant & parcours de soin

A : Vous êtes-vous senti illégitime d'exprimer vos inquiétudes par rapport à la maladie de votre proche ?

Madame P : J'étais stressée, et c'est surtout que je ne voulais pas rajouter cela à son propre stress ainsi qu'à la charge de la maladie.

A : Avez-vous ressenti des symptômes en lien avec le stress/la charge mentale (diarrhées, nausées, vomissements, troubles de l'appétit, déprime, migraines...)?

Madame P : Non, pas du tout.

A : Comment s'est manifestée votre aidance ?

Madame P : Essentiellement via du soutien et de l'écoute. Ma maman étant tout à fait autonome, elle n'a pas eu besoin que je l'aide outre mesure pour ses médicaments. Il m'est tout au plus arrivé quelques fois d'aller faire des courses pour elle, mais je n'ai pas voulu devenir son infirmière, je voulais rester sa fille, ne pas flouer les limites.

A : Suite à l'annonce de la maladie de votre proche, avez-vous bénéficié des soutiens suivants : aides médicamenteuses de type psychotropes, psychiatre/psychologue, équipe d'aides-soignantes, intervention d'une infirmière ?

Madame P : Je sais qu'elle a vu un psychologue suite à l'annonce du diagnostic. Une fois qu'elle a arrêté les chimiothérapies à l'hôpital, une infirmière passait toutes les semaines pour lui faire ses injections à domicile.

A : Diriez-vous que vous avez été désorientée au moment du retour de votre maman à la maison ?

Madame P : Il n'y a pas eu d'hospitalisations, exceptés les quelques jours suivant les opérations. J'ai surtout ressenti du stress au moment de l'annonce du diagnostic, ayant déjà connu un schéma cancer/rémission/récidive avec ma grand-mère, et c'est ce que je redoute pour ma mère, mais pour l'instant tout va bien. Cela a aussi été compliqué au début du protocole de soins puisque ses premières chimios à l'hôpital étaient émétisantes, et alopeciantes. Elle était également très fatiguée, et c'est surtout ces effets indésirables qui ont généré de l'inquiétude, mais une fois que les cures à l'hôpital se sont terminées tout a été plus simple.

A : Avez-vous rencontré des difficultés au cours du parcours de soin de votre proche ?

Madame P : Non, pas du tout. Maman a été très bien prise en charge. Les chirurgiens l'ont très bien entourée, ont été très pédagogues, excepté un radiologue qui ne savait pas par où commencer puisqu'il a déclaré devant elle qu'il « y a plein de métastases partout ». Concernant les soins annexes, elle a très facilement retrouvé un médecin généraliste puisque son médecin de famille, qui la suivait quand elle vivait en Mayenne, a accepté de la reprendre quand elle est revenue vivre ici. De même, on aimerait toujours que les choses aillent plus vite, qui plus est juste après l'annonce du diagnostic, mais dans les faits la tumeur ne va pas tripler de volume en deux semaines.

Partie 2 – Solutions et pistes de solution

A : Parmi les activités proposées par les associations, lesquelles vous intéresseraient ?

Madame P : Etant infirmière, je vois déjà des patients tout au long de mes journées de travail, et je ne souhaitais pas continuer à voir des malades en-dehors de mon travail. Je n'ai donc pas souhaité intégrer une association de patients.

A : Quel(s) médicament(s) avez-vous consommé pendant cette période d'aidance ?

Madame P : Je n'en ai pas consommé, parce que mon stress n'allant pas jusqu'à l'anxiété, je n'en ai pas eu besoin. D'autant plus, étant enceinte pendant la majeure partie de son parcours de soin, il n'y a pas beaucoup de médicaments que j'aurais pu prendre.

A : Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider ?

Madame P : Franchement pas grand-chose. Ma mère s'est bien débrouillée, tous les professionnels ont été très bien avec elle.

c) Entretien n°3

Madame F, aidante ayant perdu son mari cinq mois avant notre entretien, d'un cancer colorectal et d'un cancer du poumon métastatique, découverts dans un contexte post-AVC (Accident Vasculaire Cérébral).

Pour une prise en charge globale centralisée, le compagnon de Madame F a été pris en charge dans un CHU en dehors des Pays-de-la-Loire. Cet entretien s'est déroulé le 28 Décembre 2023.

Partie 1 - Aidant & parcours de soin

A : Vous êtes-vous senti illégitime d'exprimer vos inquiétudes par rapport à la maladie de votre proche ?

Madame F : D'une part, je me disais que je n'avais pas le droit d'être inquiète parce qu'il allait le sentir, et d'autre part, je ne me suis pas sentie écoutée, si ce n'est par le Dr J. de l'hôpital.

A : Avez-vous ressenti des symptômes en lien avec le stress/la charge mentale (diarrhées, nausées, vomissements, troubles de l'appétit, déprime, migraines...) ?

Madame F : C'était surtout l'épuisement, physique et moral, qui a pris le dessus. Je me réveillais parfois la nuit pour aider mon compagnon, lorsqu'il avait des douleurs, et quelques fois lorsque la stomie posait problème. Cela accentuait le stress, et la fatigue.

A : Comment se manifestait votre aidance ?

Madame F : J'allais chercher les médicaments à la pharmacie, je préparais ses piluliers, il m'est arrivé de faire les soins relatifs à la stomie en cas d'urgence, et ce en plus des tâches de la vie quotidienne.

A : Suite à l'annonce de la maladie de votre proche, avez-vous bénéficié des soutiens suivants : aides médicamenteuses de type psychotropes, psychiatre/psychologue, équipe d'aides-soignantes, intervention d'une infirmière ?

Madame F : L'infirmière venait tous les jours, essentiellement pour les soins liés à la stomie. En revanche, si mon conjoint a eu quelques séances avec un psychologue, on ne me l'a pas proposé.

A : Diriez-vous que vous avez été désorientée au moment du retour de votre proche à la maison ?

Madame F : Il n'y a pas eu de retour à la maison à proprement parler, puisqu'il n'y a pas eu d'hospitalisation.

A : Avez-vous rencontré des difficultés au cours du parcours de soin de votre proche ?

Madame F : Les difficultés rencontrées tiennent essentiellement à une mauvaise communication. Je n'ai pas été informée de l'annulation de la dernière opération qui devait avoir lieu, je l'ai appris moi-même en appelant le service. Je ne savais pas non plus qu'il était mourant, la veille de son décès je pensais encore qu'on allait s'en sortir. Personne ne nous a informés. De plus, nous avons souvent eu le sentiment d'être laissés seuls face à notre impuissance. Plusieurs fois lorsque l'infirmière a fait des lavements, et il saignait, et sa douleur était atroce. Cette situation n'était pas normale mais elle ne savait pas quoi faire, ça dépassait le cadre des soins qu'elle pouvait apporter. C'était toujours très compliqué d'avoir des antalgiques forts, entre le temps de prendre rendez-vous, ou d'avoir l'ordonnance, il se passait plusieurs jours. Parfois même elle était déjà périmée quand je la récupérais.

Partie 2 – Solutions et pistes de solution

A : Parmi les activités proposées par les associations, lesquelles vous intéresseraient ?

Madame F : J'ai participé à des activités de massage, de relaxation et d'auto-hypnose, ça m'a fait un bien fou. Je me suis rendu compte qu'en tant qu'aidante, j'avais une expérience avec le système de soin, notamment en termes de difficultés, similaires à celles d'autres patients. J'ai participé à ces activités après le décès de mon compagnon, et je regrette de ne pas l'avoir fait plus tôt.

A : Quel(s) médicament(s) avez-vous consommé pendant cette période d'aidance ?

Madame F : Aucun, on ne me l'a pas proposé.

A : Avez-vous été informée des aides à disposition des aidants ?

Madame F : Sur la fin, j'ai reçu une brochure de l'association des Roses de May' par le docteur de l'hôpital de Mayenne. Je regrette de ne pas avoir pris de congé du proche aidant, je me dis a posteriori que j'aurais été moins fatiguée, et que j'aurais pu plus profiter des derniers instants avec lui. Au final on parle de plus en plus de l'aidant, de son investissement et de ses droits, on fait de la pub, mais rien ne change vraiment.

A : Qu'est-ce qui pourrait être mis en place pour vous aider ?

Madame F : Pour ma belle-mère nous avons bénéficié de la préparation de piluliers lors de son hospitalisation à domicile. En tant qu'aidant, le pharmacien peut grandement nous faciliter le travail en nous soulageant des tâches que nous exécutons et qu'il est lui-même habilité à réaliser. Je pense qu'il faudrait systématiser la préparation des doses à administrer pour les personnes en perte d'autonomie dans un premier temps, et dans un second temps, établir une communication en direct avec le médecin pour éviter à l'aidant des allers-retours fatigants et inutiles, notamment concernant les ordonnances sécurisées de stupéfiants dans la prise en charge de la douleur. La législation autour de ces traitements est pointue, et ce n'est pas au patient d'en faire les frais.

A : Selon vous, comment votre pharmacien aurait pu s'impliquer à vos côtés dans votre aidance ?

Madame F : La préparation des piluliers m'a enlevé une épine du pied ; au-delà du temps consacré à cette tâche, j'avais peur de me tromper, et n'étant pas une professionnelle de santé je ne mesurais pas les risques de telle ou telle erreur.

A : Avez-vous des suggestions ?

Madame F : Concernant le pharmacien, il serait opportun de généraliser la préparation des doses à administrer pour soulager les aidants. De plus, afin d'éviter les nombreux allers-retours de l'aidant à la pharmacie, le médecin pourrait transmettre directement les ordonnances au pharmacien qui s'occuperait des commandes et de la préparation des médicaments, voire de la livraison ensuite. Je pense notamment aux personnes âgées ne pouvant plus se déplacer à la pharmacie.

1.4. Discussion des résultats

1.4.1. Impact de l'aide et problématiques rencontrées

a) Entretien n°1

Dans la situation de Monsieur et Madame B, le parcours de soin s'est globalement bien déroulé.

Nous notons l'importance de la proximité entre les soignants, l'aidant, et le patient, ainsi que la mise en place rapide de solutions financières telles que la prise en charge en Affection de Longue Durée, qui permet à la sécurité sociale de prendre en charge à 100% les frais de santé sans avancer d'argent. Si les liens entre les équipes soignantes et le patient semblent être renforcés dans les déserts médicaux, ou plus généralement en zone rurale, certaines situations d'urgence ne sont pas prises en charge correctement.

En revanche, nous relevons également qu'il est très important de former l'aidant aux soins de support en cas de besoin impérieux et d'indisponibilité des professionnels de santé, mais aussi de l'intégrer au parcours de soin pour lui permettre de mieux comprendre la pathologie et de mieux gérer ses craintes relatives à la maladie et à ses conséquences. L'aidant vit la pathologie au quotidien et doit par conséquent être intégré au parcours de soin.

b) Entretien n°2

Le parcours de Madame P s'est très bien déroulé. Nous pouvons supposer que cela est dû à plusieurs facteurs, notamment le jeune âge (56 ans au moment du diagnostic) de son proche malade, ici sa maman, qui était complètement autonome pendant la totalité de son parcours de soin. D'autre part, un noyau familial soudé et sa grossesse lui ont permis de continuer à s'épanouir et de ne pas centrer toute sa vie autour du cancer de sa maman. On peut également penser que son statut de professionnel de santé lui a permis de mieux comprendre le parcours de soin de sa maman, de répondre à ses inquiétudes tout en en saisissant les enjeux, positifs comme négatifs.

Une prise en charge médicale complète et qualitative importe également beaucoup dans le bien-vivre de la maladie, à la fois pour le patient mais aussi pour son entourage.

c) Entretien n°3

Concernant le parcours de Madame F et de son conjoint, il fait état d'importants dysfonctionnements à la fois dans le parcours de l'aidant, mais aussi dans celui du malade.

Une mauvaise communication, voire une absence de communication entre les différents acteurs de soin, et avec le patient lui-même, peut être à l'origine de graves déficiences au niveau de la prise en charge et du ressenti du bénéficiaire de soins et de ses accompagnants.

L'information est également un enjeu clé, non seulement l'information relative à la maladie et aux traitements médicamenteux, mais aussi celle portant sur les soins de support et sur les différents intermédiaires et interlocuteurs capables de proposer un encadrement qualitatif. L'écoute est complémentaire de l'information : le professionnel de santé doit être capable de parler, ou de se taire pour recueillir la parole, au bon moment, c'est-à-dire qu'il doit faire preuve d'empathie vis-à-vis du patient (et de l'aidant), de sorte à légitimiser son ressenti, à cerner ses besoins, et à pouvoir mettre en place des solutions pour y répondre efficacement. Il doit être éduqué et formé à l'empathie.

Pour ce faire, le pharmacien doit également être capable d'orienter l'aidant et le malade vers des structures d'accompagnement proposant un panel d'options et d'aides disponibles, à la portée de l'aidant, et les lui mettre à disposition dans l'éventualité où cela n'ait pas été fait plus tôt.

1.4.2. Solutions apportées

Notons encore une fois que l'intervention d'infirmiers au domicile du patient est absolument capitale, à la fois pour soulager l'aidant, recueillir ses difficultés, les transmettre lorsque celui-ci ne le peut pas, et minimiser l'isolement du malade et de son proche.

Nous observons également que plus le pronostic est défavorable, plus l'autonomie du malade est réduite, et plus le moral de l'aidant est impacté et son implication soignante mobilisée.

Il paraît également important de systématiser l'orientation de l'aidant et du malade vers des organismes (associations locales, ou nationales comme la ligue contre le cancer) capables de leur proposer des soins de support adaptés à leurs besoins.

Soulager l'aidant est également synonyme d'optimisation de ses déplacements à la pharmacie. Dans quelques huit départements pilotes, la carte vitale sur le téléphone est en expérimentation, et devrait être déployée sur toute la France d'ici 2025(56). La prochaine étape serait de faire transiter via cette carte vitale des ordonnances dématérialisées sécurisées, et potentiellement de pouvoir transmettre ces ordonnances à une pharmacie sans avoir besoin de s'y rendre physiquement. Cela permettrait d'éviter les déplacements du fait de l'obtention de plusieurs ordonnances ou de commandes à passer et à récupérer. Ces évolutions n'en sont qu'à leurs débuts, mais nous laissent bon espoir quant à l'amélioration de la prise en charge à l'officine de l'entièreté de la patientèle.

2. Enquête auprès des pharmaciens d'officine

2.1. Objectifs de l'étude

Nous avons mené une enquête auprès des pharmaciens d'officine, avec pour objectif de recenser les méthodes de prise en charge des aidants du patient atteint d'un cancer par le pharmacien d'officine, et notamment sur la relation entre le pharmacien et l'aidant, et la dispensation de psychotropes et compléments alimentaires auprès de l'aidant.

Il est également question de savoir quels dispositifs pourraient être mis en place par le pharmacien d'officine pour soulager l'aidant et lui proposer un suivi adapté à ses besoins.

2.2. Matériel et méthode

L'objectif de cette enquête est double, à la fois quantitatif, c'est-à-dire que nous voulons recueillir autant de données que possible autour de notre sujet d'étude, et à la fois qualitatif, dans le sens où nous nous intéressons aux méthodes de prise en charge des aidants du patient atteint d'un cancer par le pharmacien d'officine. L'utilisation d'un questionnaire nous a paru être l'option la plus judicieuse.

Nous l'avons diffusé via Internet sur la plateforme Google Forms, de façon anonyme, sans récolter les adresses mails ni les noms des participants, mais en limitant le nombre de réponses à une par personne. Il a été distribué à l'intention des pharmaciens titulaires des officines via les conseils de l'ordre de toutes les régions en France. Les CROP (Conseil Régional de l'Ordre des Pharmaciens) des régions Pays-de-la-Loire, Bretagne, Centre Val-de-Loire, et Auvergne-Rhône-Alpes ont répondu favorablement à notre demande, et ont diffusé notre questionnaire auprès des pharmacies de leurs régions.

2.3. Résultats

Nous avons obtenu cent-treize réponses au questionnaire soumis aux pharmaciens d'officine (voir Annexe 2).

2.3.1. Relation entre le pharmacien d'officine et l'aidant

Nous avons dans un premier temps demandé au pharmacien de définir ce qu'était pour lui un aidant. Parmi les termes fréquemment employés, le soutien moral et le support logistique reviennent fréquemment dans les réponses. En revanche, il semble plus compliqué de détailler ces différents types d'aides apportées.

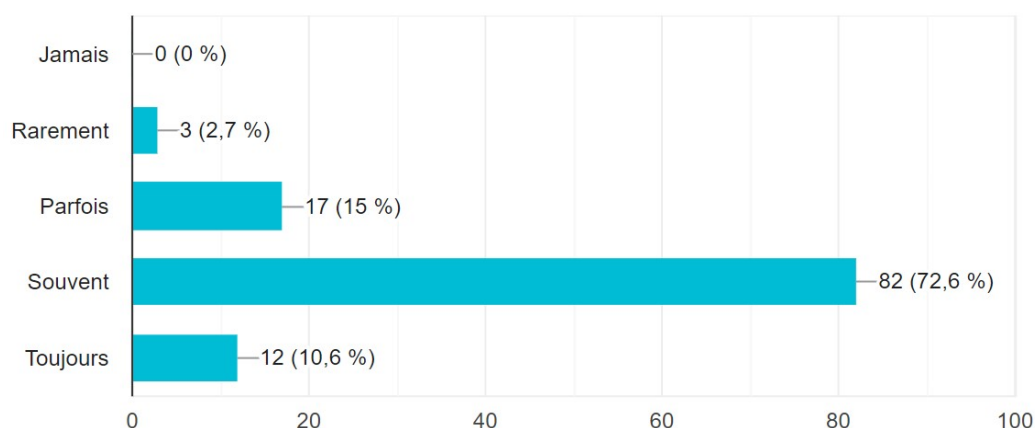


Figure 15 : Fréquence à laquelle les pharmaciens d'officine estiment rencontrer les aidants

A 85 %, les pharmaciens d'officine interrogés disent que les aidants du patient atteint d'un cancer expriment leurs inquiétudes au comptoir.

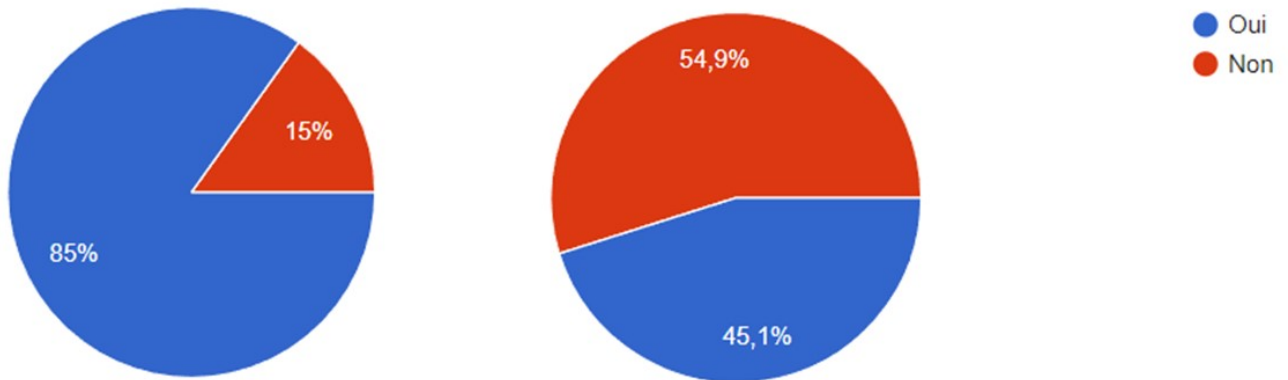


Figure 16 : Part des aidants exprimant leur inquiétude au comptoir (à gauche) et part des aidants faisant part de problématiques liées à leur prise en charge (à droite)

45,1 % d'entre eux exprimeraient des problématiques liées à leur propre prise en charge, notamment des troubles du sommeil, de la fatigue physique et psychologique, et un important stress.

2.3.2. Aides apportées aux aidants par leur pharmacien d'officine

a) Services proposés

Le pharmacien est le professionnel de santé de proximité référent de l'aidant, celui vers qui l'on se tourne en premier recours. Il est donc impératif que le pharmacien soit capable d'orienter l'aidant au sein du système de santé et de lui proposer des soins de support adaptés à ses besoins ainsi qu'à ceux du malade, dans lesquels l'aidant puisse s'investir, se former, et se décharger.

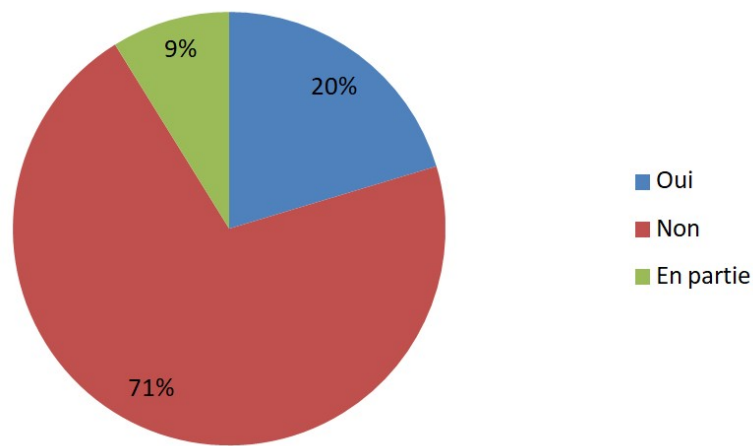


Figure 17 : Part des pharmaciens d'officine estimant connaître les aides (de tous types) à disposition des aidants

20% des pharmaciens d'officine déclarent avoir connaissance des aides (financières, domestiques...) à disposition des aidants.

Seulement 8% des pharmaciens estiment qu'il ne serait pas utile d'avoir connaissance de ces aides. La raison principalement évoquée est le fait que la diffusion de ces informations relève des assistants sociaux. Or, la plupart des aidants n'ont pas conscience de la dimension de leur rôle ni des aides proposées pour répondre à leurs besoins, à commencer même par le suivi proposé par les services sociaux.

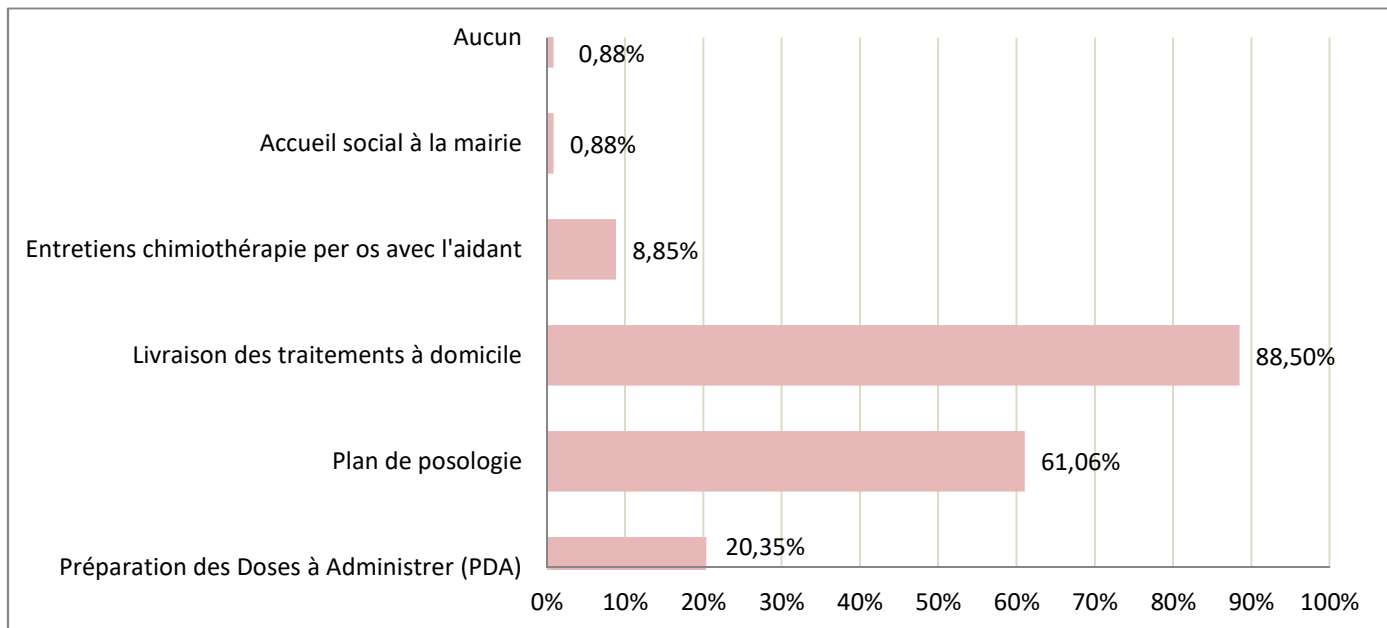


Figure 18 : Services proposés aux aidants par le pharmacien d'officine

b) Dispensation de produits pharmaceutiques

Parmi les produits dispensés à l'officine, on compte les médicaments et compléments alimentaires utilisés dans les troubles psychologiques.

Il est donc très fréquent que le pharmacien dispense à l'aidant du patient atteint d'un cancer des médicaments ou compléments alimentaires à visée apaisante. Nous avons donc demandé aux pharmaciens d'officine ce qu'ils ont déjà dispensé à l'aidant du patient atteint d'un cancer dans la prise en charge des difficultés rencontrées sur le plan psychique.

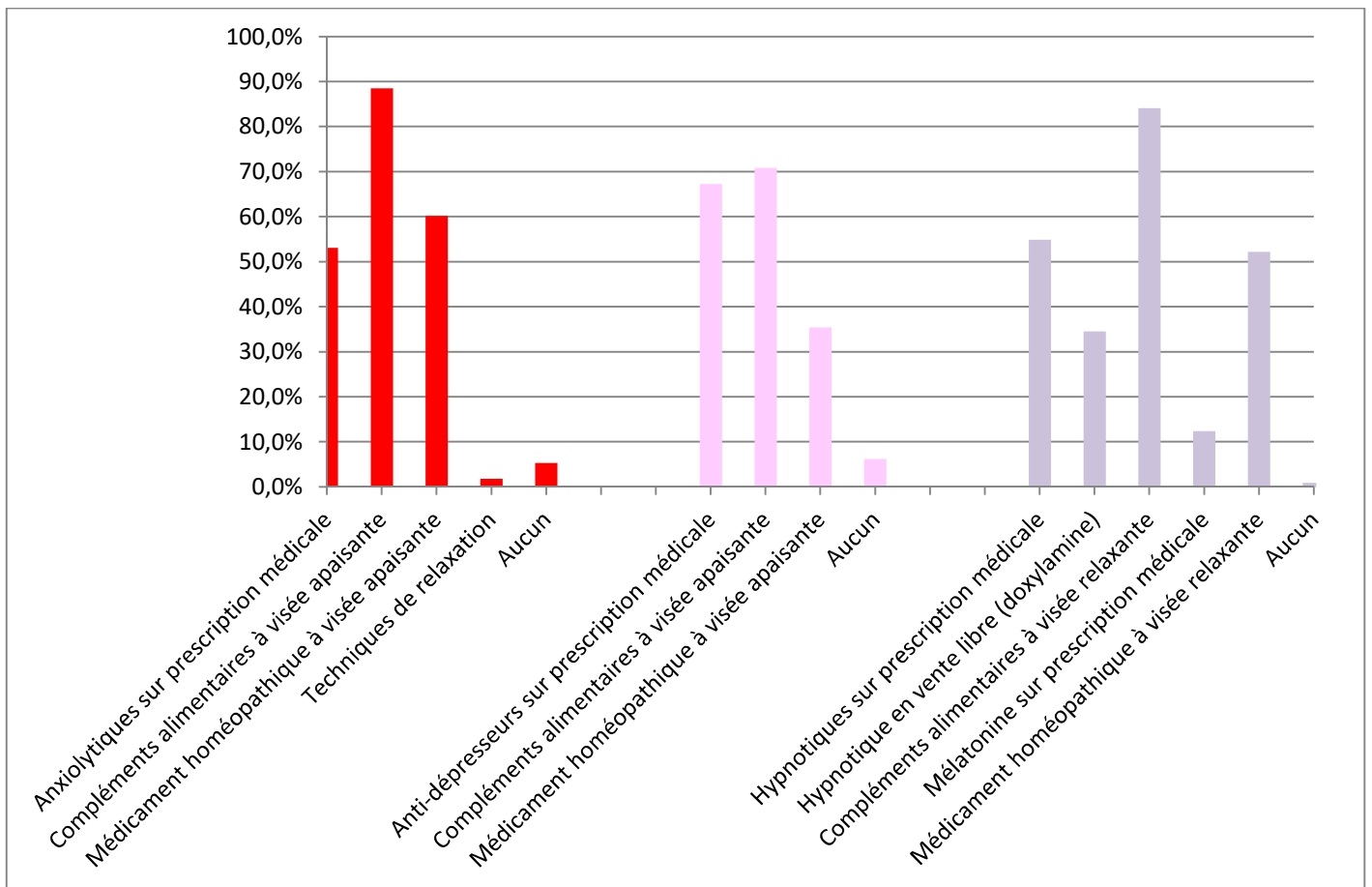


Figure 19 : Dispensation de produits pharmaceutiques par le pharmacien d'officine à l'aidant

Plus encore, ces résultats mettent en évidence le fait que les pharmaciens sont dans l'ensemble conscients de cette demande de soutien de la part des aidants.

c) Pistes d'évolution de la prise en charge de l'aidant à l'officine

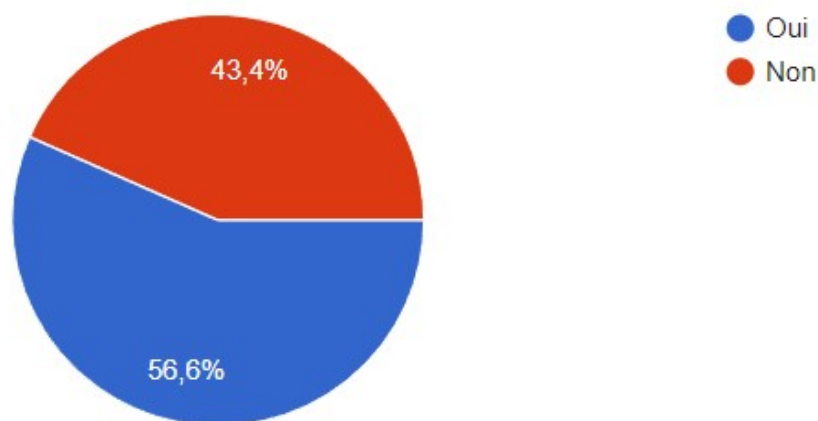


Figure 20 : Part des pharmaciens d'officine exerçant au sein d'une structure pluri-professionnelle

14,3% de ces structures proposent des activités au binôme patient-aidant.

2.4. Discussion des résultats

Le pharmacien d'officine est fréquemment au contact de l'aidant au comptoir : près d'un aidant sur deux exprime des problématiques rencontrées pendant son parcours, alors que près des deux tiers des pharmaciens ne sont pas informés des aides à leur disposition.

La dispensation pharmaceutique comprend la délivrance de l'ordonnance, la préparation des doses à administrer et les conseils associés aux soins.

Si le pharmacien est formé et rémunéré pour la délivrance de l'ordonnance, ce n'est pas le cas de la PDA ni des conseils associés. La préparation des doses à administrer peut être facturée au malade, mais elle ne peut être remboursée par l'assurance maladie, ce qui augmente les frais à la charge du malade. Il en va de même pour le conseil pharmaceutique : des honoraires de dispensation ont beau avoir été mis en place ces dernières années, ils compensent à peine la baisse du prix du médicament, divisé par trois entre 2014 et 2020. Le pharmacien d'officine s'engage donc soit de façon bénévole auprès de l'aidant (livraison des traitements à domicile, plans de posologie), soit se tourne vers les nouvelles missions du pharmacien. Par exemple, il peut participer à la vaccination de la population (ici cela joue un rôle majeur dans la stratégie du cocooning précédemment développée) ou peut mener des entretiens pharmaceutiques en présence de l'aidant si celui-ci le souhaite.

De plus, ces professionnels de santé sont formés pendant leurs études à la prise en charge du malade, mais pas à celle de son entourage. Le pharmacien doit être préparé à recueillir la parole, par exemple via des formations en psychologie, à proposer des solutions à l'aidant et à l'accompagner dans son parcours de soin sans centrer la prise en charge de l'aidant sur le proche malade. Concernant la dispensation de médicaments et compléments alimentaires, on observe que le stress et les troubles du sommeil sont les problématiques fréquemment rencontrées par les aidants. Ils sont soutenus par des compléments alimentaires notamment,

souhaitant à la fois rester alertes et ne se sentant bien souvent pas malade, voire pas en besoin d'aide, et donc pas en demande d'une quelconque béquille chimique.

Plus d'un pharmacien sur deux exerce sa profession au sein d'une structure pluri-professionnelle, ce qui représente autant de potentielles prises en charge complètes protocolisées du patient et/ou de son entourage. Cette opportunité est largement sous-exploitée, mais pourrait permettre d'accélérer les procédures de transmission des données entre les différents corps de santé, par exemple de communiquer l'urgence d'une prise en charge de telle ou telle problématique. Elle permettrait également l'usage de locaux communs pour diverses activités autour de la maladie, des soins de support, par exemple les sessions d'éducation thérapeutique.

Plus généralement, les communautés territoriales de professionnels de santé systématisent la communication entre les différents acteurs de soin au bénéfice du patient et facilitent l'accès au soin.

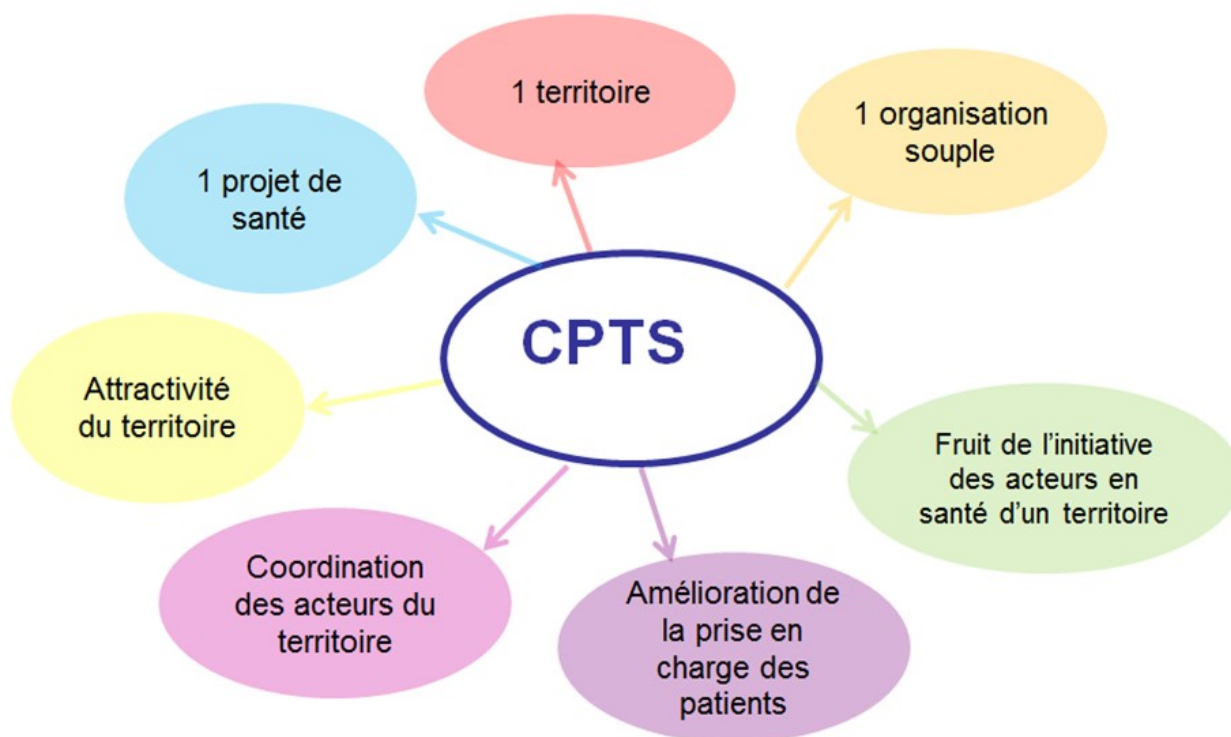


Figure 21 : Intérêts de la CPTS dans la prise en charge de la population(57)

La CPTS permet de proposer au patient une offre de soins coordonnée, c'est-à-dire une prise en charge personnalisée répondant à ses besoins, notamment grâce à la proximité

géographique et à la mise en place de projets communs, au niveau local, par les professionnels de santé.

Chapitre 4 : Suivi de l'aidant à l'officine et actions mises en place par le pharmacien

1. Accompagnement thérapeutique

Le rôle du pharmacien d'officine auprès des aidants est d'écouter, de conseiller, et d'orienter au sein du système de soins. Mais le pharmacien peut davantage pousser son engagement auprès de l'aidant en lui permettant de libérer sa parole.

1.1. Accompagnement à l'officine dans la gestion des traitements

1.1.1. Bilan partagé de médication

Le bilan partagé de médication peut être réalisé auprès du patient en présence de l'aidant ; ici il peut être proposé aux plus de 65 ans, souffrant d'une pathologie chronique – le cancer, traités par cinq molécules différentes ou plus chaque jour. Le bilan se réalise en cinq entretiens(58) :

1. L'entretien de recueil des informations, puis l'analyse de ces traitements
2. L'entretien d'analyse des traitements
3. L'entretien conseils autour du traitement
4. L'entretien du suivi de l'observance
5. Le bilan de synthèse et conclusions

Le bilan présente un intérêt particulier dans le cas du cancer pédiatrique où les parents sont les aidants uniques ou principaux du jeune patient. Ce sont systématiquement eux qui administrent le traitement aux enfants malades et il est nécessaire que les aidants dans ce cas aient connaissance des modalités d'administration, de la conduite à tenir en cas d'oubli du médicament et des solutions qu'il peut mettre en place pour pallier les effets secondaires problématiques de la chimiothérapie.

1.1.2. Intérêt de l'entretien pharmaceutique auprès de l'aidant à l'officine

Rapidement après l'annonce du diagnostic, si l'état général du patient le permet, le retour à domicile est programmé. C'est à ce moment que le parcours d'accompagnant de l'aidant débute sur le plan technique, en commençant par aller chercher à l'officine les traitements du malade lorsque celui-ci ne le peut pas. C'est la raison pour laquelle l'aidant doit être intégré au processus d'annonce du diagnostic et de sortie d'hospitalisation.

On peut donc envisager la réalisation d'entretiens pharmaceutiques auprès du patient atteint d'un cancer en présence de son aidant principal : l'aidant est en effet l'administrateur du traitement dans le cas où le patient a perdu l'autonomie pour le faire seul, du fait de troubles physiques ou cognitifs, et il est impératif de prévenir d'une erreur d'administration. De plus, si parfois le traitement est détaillé auprès du patient par son médecin hospitalier référent, l'aidant est rarement présent.

Si les ordonnances de sortie des services hospitaliers d'oncologie sont bien souvent très similaires, il n'en paraît pas moins important de les détailler auprès du patient, de s'assurer de la bonne compréhension de son traitement afin d'éviter toute erreur de prise, et de pouvoir cibler ses besoins paramédicaux afin de conseiller au mieux le patient.

Néanmoins, les entretiens pharmaceutiques ne sont pris en charge par l'assurance maladie obligatoire que dans le cadre de la chimiothérapie par voie orale.

1.1.3. Plan de prise à destination de l'aidant administrateur

Le premier passage par la pharmacie d'officine de l'aidant survient la grande majorité du temps lors de la primo-sortie d'hospitalisation du patient. Le diagnostic a été annoncé lors de cette hospitalisation et aboutit à l'initiation d'une chimiothérapie avec plusieurs traitements annexes délivrés en officine.

Une des solutions pour guider l'aidant lors de l'administration des traitements peut être la dispensation d'un plan de prise lors de la primo-délivrance des traitements quotidiens.

 Ce document n'est pas une ordonnance, c'est un support pour vous accompagner dans la prise de vos médicaments.

NOM :

Prénom :

Date de naissance :






Médicaments  (noms de spécialité)	Horaires de prise				Durée de traitement	Explication(s)	Commentaire(s)
	Matin 	Midi 	Soir 	Coucher 			
SI BESOIN :							

Figure 22 : Plan de prise-type, CHU Angers®

Dans un souci de sécurité, le plan de prise devra être nominatif et comporter certaines mentions essentielles, comme par exemple l'identification du malade (nom, prénom, et date de naissance), la date de réalisation, et le fait que ce plan ne se substitue pas à l'ordonnance du médecin.

L'interprofessionnalité est essentielle dans ce cas de figure, puisqu'une modification du traitement, incluant un changement de posologie ou de dosage par le médecin, doit être reportée sur le plan de prise pour éviter toute erreur lors de l'administration des médicaments.

1.1.4. Gestion et conservation des traitements au domicile

a) Gestion des MNU

Il est primordial de faire de la prévention auprès des aidants à propos de la gestion des médicaments non utilisés par le patient. Le risque est que l'administrateur du traitement se trompe dans les médicaments et donne au malade le mauvais traitement. Par conséquent, dès qu'un médicament est dé-prescrit par le médecin spécialiste, ils doivent être rapportés à l'officine pour éviter toute erreur.

Il en va de même pour les médicaments périmés.

b) Conservation des traitements

Il est essentiel que les traitements soient conservés à la température adaptée, jamais au-delà de 25°C, parfois même au réfrigérateur en dessous de 8°C, et ce notamment pour les bains de bouches reconstitués souvent utilisés comme adjuvants de la chimiothérapie en prévention des infections fongiques buccales favorisées par les traitements immunosuppresseurs.

1.2. Mise en place à l'hôpital des entretiens pharmaceutiques

1.2.1. Encadrement de la sortie d'hospitalisation

L'idéal est de réaliser le suivi de l'aidant à l'officine, parce que le pharmacien d'officine est le professionnel de santé de proximité référent du patient, et par extension de son aidant, c'est-à-dire qu'en cas de besoin urgent il est le professionnel de santé vers lequel l'aidant peut se tourner.

De novembre 2021 à février 2022, l'externe en pharmacie du service d'oncopédiatrie du CHU d'Angers a mis en place un protocole de sortie permettant de faire le lien entre le service et la pharmacie d'officine du patient.

Le protocole se divise en trois grandes étapes :

- Transmission du diagnostic à l'officine
- Entretien pharmaceutique entre l'externe et les parents du patient
- Temps d'échange où le pharmacien répond aux questions de l'aidant

11 patients et leurs aidants ont été intégrés au protocole de prise en charge pharmaceutique lors de la primo-sortie. Il a été soumis un questionnaire aux accompagnants de 10 des patients intégrés au protocole. Ceux-ci ont en particulier trouvé le plan de posologie utile, ainsi que la prévention des effets secondaires et indésirables dus aux traitements. Il apparaît que les parents-aidants sont en demande de solutions concrètes, tout en étant focalisés sur l'enfant malade au détriment de leur propre santé.



CONTEXTE ET OBJECTIFS

Dans le service d'oncopédiatrie, les **accompagnants** des patients sont leurs **parents**. A la sortie, ce sont eux qui **administrent** les traitements ; dans ce cadre, il paraît alors essentiel de réaliser un suivi pharmaceutique complet passant notamment par la bonne compréhension des traitements dans leur globalité par les parents, ainsi que dans la prévention des **effets secondaires** des chimiothérapies. Une insertion brutale dans un parcours de soins complexe peut empêcher la bonne compréhension de toutes les informations absorbées par les accompagnants, il s'agit alors de proposer des **outils pédagogiques** faisant fonction de support pour les aidants.

MATERIEL ET METHODES



Dès que la date de sortie est connue :

- Préparation de **fiches conseils** adaptées au patient
- Envoi de l'ordonnance à l'officine et communication du diagnostic après accord du patient
- **Faire contrôler** le plan de prise par un interne en médecine

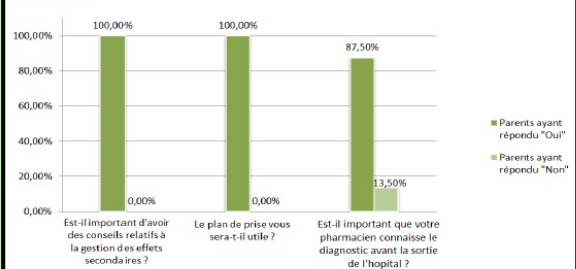
Afin d'évaluer la qualité de l'entretien auprès des patients, un questionnaire leur a été distribué à posteriori. L'enquête a été menée sur quatre mois au rythme d'une primo-sortie en moyenne toutes les deux semaines.

Dans certains cas, il était impossible de prendre rendez-vous avec les familles. Nous avons néanmoins dispensé un plan de prise lors de la sortie.

- Au chevet du patient en présence des **deux parents** si possible
- Répondre aux questions des aidants
- Orienter si l'on ne peut pas répondre

Nombre d'entretiens réalisés dans le service :	11
Nombre de questionnaires distribués :	10
Nombre de plans de prise donnés :	12

RESULTATS



DISCUSSION ET CONCLUSION

90% des accompagnants ont jugé que cet entretien leur avait permis d'apprendre des informations utiles. Lors de la prise en charge du cancer, et en particulier du cancer pédiatrique, la **prise en charge pluri-professionnelle de l'accompagnant** est primordiale. Au-delà de l'aspect d'aidant au quotidien, le parent se retrouve **gestionnaire des traitements** de son enfant à la maison : l'enjeu majeur de ces entretiens est de **s'adapter aux connaissances** du patient et aux difficultés rencontrées par chacun.

Il est également apparu que le plan de prise était très utile pour les familles, notamment pour la famille non francophone suivie dans le service.

Pour améliorer cette prise en charge et instaurer un suivi, un **deuxième entretien** doit être réalisé auprès de l'accompagnant lorsque l'enfant revient à l'hôpital, une fois confrontés aux difficultés quotidiennes.

De plus, l'investissement de l'externe en pharmacie dans le procédé de suivi pharmaceutique du patient est **vecteur de confiance** au sein de l'équipe de soin, et permet d'améliorer la prise en charge pharmaceutique dans un pôle pédiatrie souvent dépourvu de pharmacien.

Figure 23 : Mise en place d'entretiens pharmaceutiques dans le cadre d'un protocole de sortie dans le service d'onco-pédiatrie du CHU d'Angers (Annexe 3)

a) Transmission du diagnostic

Lors de la première sortie d'hospitalisation, le patient, ou l'aidant principal si le patient n'est pas en mesure de le faire, choisit une pharmacie qui sera sa pharmacie de référence.

Il est essentiel que le service responsable du patient informe l'officine du diagnostic posé (après accord écrit du patient) ; cela évite à la personne, l'aidant ou le patient, qui va chercher les traitements, de devoir expliquer le diagnostic au comptoir en présence des autres patients. Cela permet également au pharmacien d'officine d'anticiper si besoin la commande des produits qu'il n'a pas en stock, notamment à l'occasion des sorties ayant lieu le week-end.

La totalité des aidants interrogés a estimé qu'il leur était utile que l'officine se voie transmettre le diagnostic de leur enfant au moment de la sortie.

La sortie d'hospitalisation doit être protocolisée pour permettre au patient d'avoir ses traitements à disposition dès sa sortie, même si celle-ci survient le week-end. En effet, les grossistes répartiteurs livrent les pharmacies du lundi au samedi. Il est donc nécessaire que le service anticipe la sortie des patients pour prévenir la pharmacie et s'assurer que les médicaments soient en stock, voire réservés au nom du patient.

La personne en charge de la communication avec l'officine au sein du service doit faire signer une décharge écrite au patient ou à son tuteur si le patient n'est pas en mesure de le faire (comme par exemple en oncopédiatrie). C'est aussi le moment de recueillir le nom de la pharmacie référente et d'expliquer au patient que choisir d'être suivi au long de son parcours de soin dans la même pharmacie permet d'optimiser son suivi, de ne pas avoir à réexpliquer le diagnostic du malade, et d'éviter les interactions médicamenteuses et/ou des médicaments contre-indiqués avec sa pathologie (incluant les phyto-médicaments).

L'hôpital transmet ensuite ces informations à l'officine, via le fax, la messagerie sécurisée, ou encore à l'aide du logiciel Hospiville, et appelle ensuite l'officine pour s'assurer de la bonne réception des documents tout en faisant part au pharmacien d'officine du contexte de la pathologie.

b) Entretien pharmaceutique en milieu hospitalier

Réalisé par l'externe en pharmacie ou/avec le pharmacien clinicien de l'hôpital, l'entretien pharmaceutique détaille et explique les traitements du patient en présence de son aidant.

Il s'appuie sur le plan de prise construit par celui qui va mener l'entretien ainsi que sur les ordonnances prescrites à la sortie de l'hôpital. Les ordonnances doivent être transmises à la pharmacie d'officine du patient via un logiciel spécialisé comme Hospiville ou par messagerie sécurisée.

Il intervient secondairement à la conciliation de sortie des traitements du patient, ou le pharmacien hospitalier s'assure que les nouveaux traitements sont compatibles avec les anciens, qu'aucun n'a été omis ou substitué par erreur, et qu'il n'y a pas de contre-indication ni d'erreur médicamenteuse sur l'ordonnance de sortie. Cette dernière doit être transmise au pharmacien d'officine du patient via Hospiville avant sa sortie, ce qui permet à l'officinal de ne pas s'inquiéter d'une modification du traitement.

1.3. Communication avec l'aidant

1.3.1. Loi de Mars 2002

La loi du 4 Mars 2002, dite loi « Kouchner », a renversé l'information⁽⁵⁹⁾ : dès lors, celle-ci appartient au malade, et lui seul doit avoir connaissance des informations liées à son état de santé. En revanche, la loi précise que si le pronostic est grave, les professionnels de santé peuvent informer l'entourage proche du patient sauf opposition de celui-ci.

L'aidant principal (ou unique) est donc la plupart du temps le proche en lien avec le service hospitalier et les professionnels de santé. C'est donc lui qui communique les informations médicales à la famille.

Cela soulève la question des informations que le professionnel de santé doit communiquer à l'aidant, par rapport à celles qu'il peut lui confier, selon les volontés du malade d'une part et selon ce que l'aidant peut entendre d'autre part. Il apparaît que l'aidant, la plupart du temps, abordera de lui-même les sujets desquels il se sent prêt à discuter.

En revanche, cette loi ne définit pas les caractéristiques du proche aidant permettant de l'identifier clairement. C'est la loi du 28 Décembre 2015 qui vient pallier cette carence⁽¹⁴⁾.

1.3.2. Attitude avec l'aidant

Selon le cancérologue Pierre-Marie Pabot du Chatelard, le cancer est « une maladie familiale », où l'aidant évolue aux côtés du malade avec moins d'informations et plus d'incertitudes quant à la pathologie et à l'évolution du patient.

Le cancer est bien souvent à l'origine du décès prématuré du patient, ce qui n'aura pas échappé au collectif. Par conséquent, lorsque l'on apprend le cancer de quelqu'un, on réalise que la vie de ce malade est potentiellement mise en péril.

Le malade, au cours des différentes phases du protocole de soins, va recevoir plusieurs traitements qui vont plus ou moins impacter son quotidien et ses habilités cognitivo-comportementales. En d'autres termes, l'aidant doit faire le deuil de la personnalité de son proche tel qu'il le connaît.

a) Le deuil blanc de l'aidant

On parle classiquement de deuil blanc lorsqu'un patient est atteint d'une maladie neuro-dégénérative affectant sa personnalité : dans cette situation, le proche doit faire le deuil du patient tel qu'il le connaît, plus précisément de sa personnalité, alors même que le malade est encore bien vivant, avec une modification de la réciprocité de la relation, de la relation intime dans le cas de l'aidant conjoint et des projets communs(60). Cette situation de deuil blanc s'applique plus généralement à toutes les pathologies et tous les cas de figures où la personnalité du malade est fortement impactée par la maladie et/ou ses traitements.

Cela soulève plusieurs problématiques, parmi lesquelles :

- Quel impact de la diminution physique et cognitive du malade sur sa relation avec son entourage ?
- Quelle évolution de la prise en charge de l'aidant ?
- Comment aborder ce deuil au comptoir ?

Il semblerait que la gestion du deuil passe par la verbalisation des émotions de l'aidant, alors qu'il a généralement tendance à se replier sur lui-même dans ce cas de figure.

Nous devons par conséquent lui donner la possibilité de s'exprimer, avec un professionnel de santé ou via une association, un groupe de paroles ou une activité liée aux soins de support.

Le deuil blanc de l'aidant est très documenté dans le contexte de soins liés à la maladie d'Alzheimer. Une étude menée par Blandin et Pépin en 2016(61) souligne que la démence du malade accentue les sentiments dépressifs et le stress ressentis par l'aidants sur la période de soins, et après le décès. Cette étude décrit également le mécanisme en marche lors d'un deuil de la personnalité lié à la démence, du deuil blanc de l'accompagnant proche du malade. Rappelons que la démence se caractérise au sens psychiatrique du terme par une déchéance du système psychique du malade, c'est-à-dire par une dégradation de ses capacités cognitives.

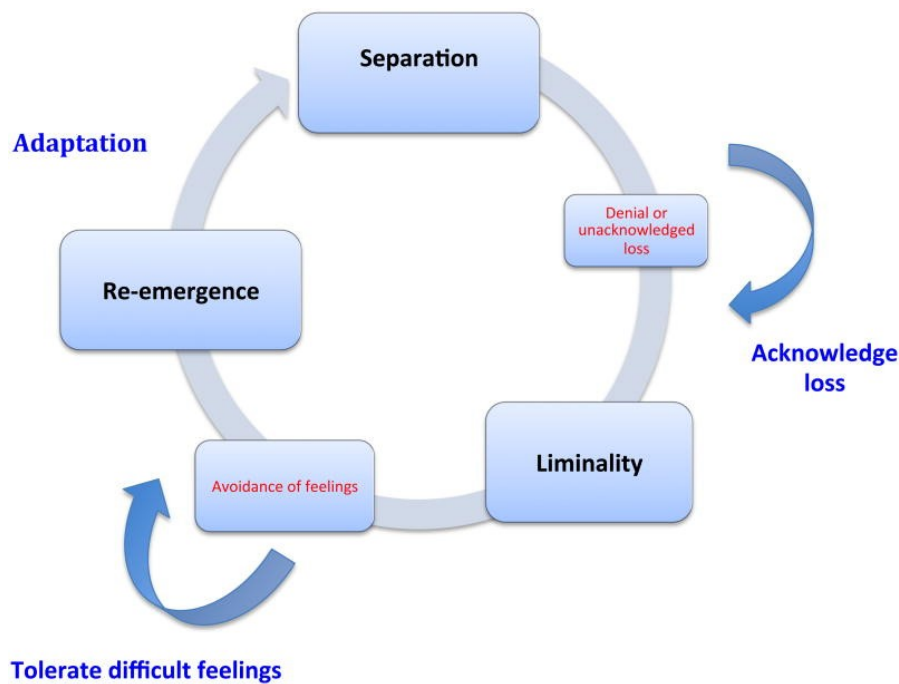


Figure 24 : Modèle Dementia Grief (61)

Ce modèle décrit plusieurs états psychologiques, avec un processus sans fin correspondant à la continuité de l'aggravation des troubles cognitifs du malade. Ainsi, après chaque adaptation survient une nouvelle séparation, c'est-à-dire une nouvelle étape du déclin psychique du malade.

b) Communication verbale

Une bonne communication permet d'établir une base relationnelle solide entre l'aidant, le malade, et l'équipe soignante. C'est une des sources principales de satisfaction ou d'insatisfaction du patient vis-à-vis du système de soins. Selon un article publié en Avril 2019(62), la communication est un acte de soin à part entière, central dans la prise en charge du malade et de son entourage. De plus, ceux-ci ont droit à une information claire, fidèle à la réalité de la situation, et adaptée à ce qu'ils sont capables d'entendre. Quant au personnel soignant, il se doit d'être empathique face au patient, en particulier en cas de pathologie grave, ou toute autre source de stress important. La communication avec les usagers du système de santé n'est pourtant pas souvent simple, ni évidente. La formation des professionnels de la santé est sur ce point bien souvent insuffisante, les laissant en difficulté, voire désemparés, dans bon nombre de rencontres avec les malades et leurs familles.

Il est impératif pour le pharmacien d'officine de respecter cet espace privé tout en se rendant accessible à son interlocuteur ; plusieurs approches sont en concurrence. Laisser l'aidant aborder le sujet, poser des questions ouvertes... Il est très important de rendre à l'aidant sa place en faisant preuve d'empathie à son égard, en abordant avec lui ses propres difficultés et non le nier en ne se focalisant que sur le cancer de son proche malade. Il n'est pas rare, lorsque l'on demande à un aidant comment lui se porte, il répond d'un air surpris que c'est la première fois qu'on lui pose la question.

Les mauvaises nouvelles et le quotidien sont les points prioritaires à travailler en matière de communication, chacun présentant son lot de difficultés et d'émotions négatives, entre tristesse, colère, et épuisement, tout en gardant à l'esprit que tout un chacun réagit à sa manière, avec son vécu, ses convictions, et sa perception du monde. Il n'existe donc pas de discours universel applicable à tous les patients et tous les aidants.

Tout d'abord, l'annonce de la maladie est un choc pour le patient mais aussi pour son entourage. Souvent synonyme de mort dans notre société, le diagnostic de cancer doit être transmis au patient et aux aidants avec le plus grand soin. Un dispositif d'annonce en cinq étapes a été mis en place par le réseau OncoPL(63) (Oncologie Pays-de-la-Loire) pour encadrer ce moment difficile.

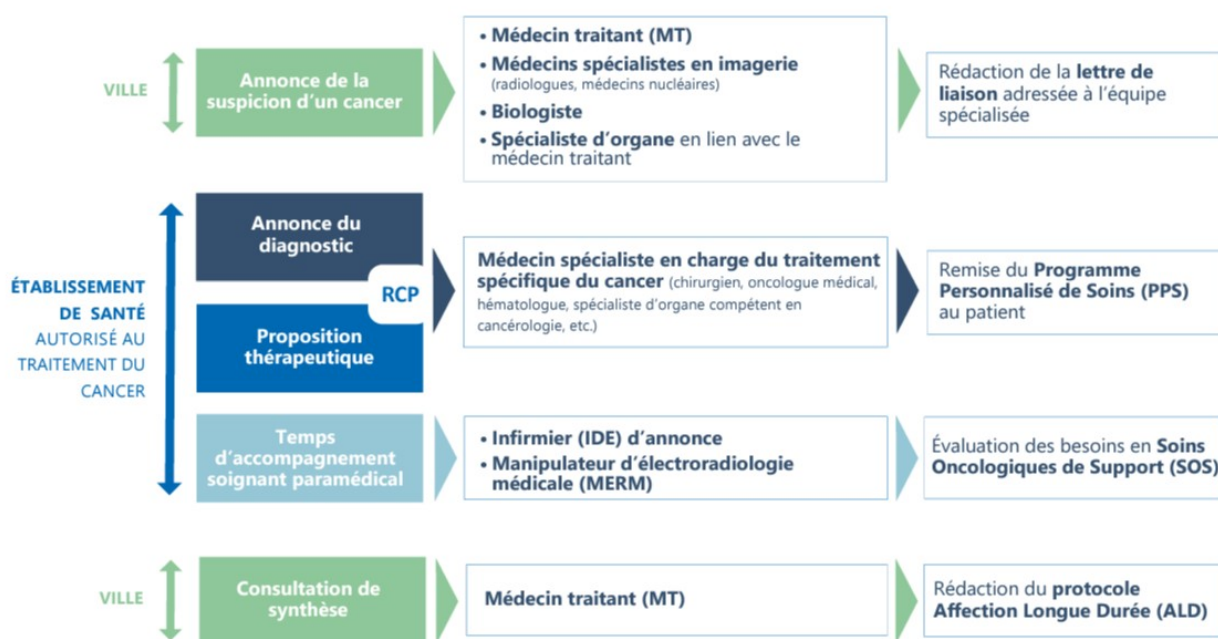


Figure 25 : Dispositif d'annonce du cancer, Réseau OncoPL(63)

La plupart du temps, l'aidant est inclus à ce protocole aux côtés du patient. Plusieurs rendez-vous sont en général organisés avec le médecin spécialiste au moment de l'annonce, car le choc est tel que peu d'informations ne sont mémorisées par le patient de prime abord. Le médecin spécialiste en oncologie peut choisir de faire se rencontrer le patient avec les professions paramédicales en charge des soins de support (psychologue hospitalier, assistante sociale) afin d'évaluer les besoins du malade.

Cependant, le pharmacien d'officine n'est pas inclus à ce protocole : certains services hospitaliers, comme nous l'avons vu précédemment, transmettent le diagnostic à l'officine, les ordonnances, permettant de préparer l'équipe à l'accueil du patient et de l'aidant ainsi que de commander les médicaments manquants en amont de la sortie de l'hôpital. Ce processus n'est néanmoins pas protocolisé, il appartient donc au pharmacien de se mettre en lien avec les services de soins oncologiques en charge de son secteur pour mettre en place ce processus.

1.4. La HAD et l'aidant

1.4.1. Généralités sur la HAD

L'hospitalisation à domicile se destine aux patients devant recevoir des soins qui peuvent être dispensés en-dehors du milieu hospitalier. Ce dispositif permet de désengorger les services tout en permettant au patient d'évoluer entouré de ses proches dans un milieu familial. Plusieurs conditions doivent être réunies pour que la HAD soit mise en place, à commencer par le fait que le logement du patient doive être situé dans une zone couverte par une structure d'HAD.

De plus, il est impératif que(64) :

- Les soins puissent être effectués au domicile du patient
- Le patient et/ou sa famille soient d'accord avec la mise en place de ce dispositif
- Les conditions d'état du domicile le permettent (dans les cas, par exemple, d'hébergement dans un foyer avec des règles de vie en collectivité)

Les soins dispensés à domicile par la structure d'HAD(65) sont essentiellement basés sur la surveillance médicale, notamment la prise des constantes et la vérification de la fonctionnalité des dispositifs médicaux utilisés pour administrer les traitements (picc-line, cathéter, lit médicalisé...), ainsi que des investigations diagnostiques, actes thérapeutiques et mise en place de traitements. Si les soins peuvent être réalisés par une infirmière libérale, cette option sera privilégiée car beaucoup moins coûteuse que de passer par un service de HAD, pour le service d'oncologie duquel dépend le malade.

Les soins à domicile sont de plus en plus privilégiés par rapport aux soins réalisés à l'hôpital. Certaines chimiothérapies intra-veineuses cytotoxiques sont même administrées au domicile du patient. De plus, du point de vue de l'aidant(66), l'hospitalisation à domicile dans le cadre de soins palliatifs offre une fin de vie plus humaine au malade que s'il était à l'hôpital.

1.4.2. Mise en place de la HAD

Dans les services hospitaliers disposant d'une IDEC, c'est elle qui contacte la HAD suite à la prescription du médecin. En l'absence d'IDEC, c'est l'aidant qui contacte la HAD afin d'anticiper la sortie du patient.

L'IDEC, lorsque le service hospitalier ne dispose pas d'externe en pharmacie, prend également contact avec la pharmacie du patient pour anticiper la commande des médicaments dans le milieu oncopédiatrique. Chez l'adulte, c'est la HAD, ou l'infirmière libérale, qui contacte la pharmacie du patient.

Dans un second temps, le médecin généraliste est tenu informé du diagnostic par le spécialiste oncologue suivant le dispositif d'annonce systématisé par l'Inca(67). C'est lui qui déclare l'ALD auprès de l'assurance maladie obligatoire. De plus, il doit tenir compte du cancer et des chimiothérapies lorsqu'il prescrit un médicament et pose un diagnostic sur une pathologie annexe du patient.

L'HAD est prescrite par le médecin traitant, ou par un médecin hospitalier avec l'accord du médecin traitant. Celui-ci doit donc, en théorie, être disponible toute l'année, ou, le cas échéant, se faire remplacer chaque fois qu'il part en vacances. En pratique, il arrive régulièrement que les sorties d'hôpital se fassent en dehors des horaires de consultation du

médecin traitant. Il est donc impératif d'anticiper la sortie d'hôpital afin de prévenir de la rupture des soins et de laisser le patient à la seule charge de l'aidant. Notons également qu'en tant qu'administrateur néophyte des traitements au malade lorsque celui-ci n'est pas en état de le faire lui-même, un stress supplémentaire est généré chez l'aidant(66) devant évaluer lui-même le rapport bénéfice-risque de tel ou tel médicament dans une situation donnée, qui plus est dans une situation d'urgence.

Pour pallier ce problème, il est impératif de préparer l'aidant à la mise en place de la HAD, et de désigner un professionnel de santé référent joignable vers qui l'aidant puisse se tourner en cas d'urgence.

1.5. Ateliers et création d'espaces de paroles à l'officine

Les missions du pharmacien évoluent et lui permettent de saisir sa place d'acteur majeur de santé publique. Ainsi, l'officine est un véritable lieu de soins, d'échange, et permet au patient d'avoir un suivi continu par un professionnel de santé de proximité référent.

Le pharmacien peut, à son initiative, débiter un dispositif de veille(32) autour de l'aidant. Il s'agit de surveiller l'évolution de celui-ci, ainsi que la continuité de son bien-être ; pour faciliter cela, nous pouvons imaginer créer un espace de paroles au sein de l'officine ou dans des locaux prévus à cet effet dans le cadre d'un regroupement avec d'autres professionnels de santé.

Au sein d'une MSP (Maison de Santé Pluri-professionnelle) ou d'un territoire relevant d'une CPTS, il est aisé pour le pharmacien d'officine de s'impliquer dans la prise en charge multidisciplinaire de l'aidant. Cela permet d'organiser des actions de préventions, de soin, et de mettre en place un suivi coordonné entre médecins, pharmaciens, et infirmiers.

Ces actions sont également facilitées par la disponibilité de locaux à proximité au sein d'une MSP ou d'une structure médico-sociale, pour organiser des ateliers d'éducation thérapeutique autour des maux liés à l'aidance, ou de faire appel à des formateurs en soins de support notamment.

2. Intervention du pharmacien d'officine auprès de l'aidant par le biais d'organismes spécialisés

2.1. Les associations

2.1.1. Le SASAD

a) Missions et activités du SASAD

Le SASAD est une association qui intervient en Maine-et-Loire, en Mayenne, et en Sarthe auprès des patients atteints d'un cancer et de leurs accompagnants(68).

Leur activité se concentre sur trois pôles :

- Accompagnement psychologique des enfants atteints d'un cancer
- Accompagnement psychologique des enfants de patients atteints d'un cancer
- Accompagnement psychologique de l'entourage du patient atteint d'un cancer

N'importe quel aidant peut demander un rendez-vous auprès du SASAD, même si le plus souvent c'est le service hospitalier qui le met en contact avec l'association.

Les entretiens impliquant les enfants sont la plupart du temps réalisés à domicile pour éviter d'ajouter de nouvelles difficultés aux stigmates de l'hôpital, ou encore à l'école pour informer l'entourage du mineur et faciliter son relationnel au quotidien, notamment avec ses camarades de classe.

Il y a une quinzaine d'années, un dispositif d'annonce du diagnostic a été mis en place afin de ne plus laisser cette charge au seul médecin, systématisant ainsi l'intervention du SASAD auprès des familles des patients.

b) Rôle du pharmacien d'officine auprès du SASAD

Le pharmacien est le professionnel de santé qui, par définition, s'entretient régulièrement avec le patient ou son aidant à l'officine, ce qui favorise la prise en charge et donne au pharmacien d'officine une place de professionnel de santé de proximité référent.

Néanmoins, le pharmacien d'officine est un professionnel de santé et n'a pas, sauf formation particulière, de compétences en psychologie. Au-delà de l'accompagnement médical, l'enjeu est d'apporter une écoute au patient, ce nécessitant une capacité d'empathie et d'orientation dans le parcours de soins.

Le pharmacien d'officine peut s'engager dans une association comme le SASAD et réaliser des entretiens à domicile autour de plusieurs points :

- La gestion des traitements à domicile
- Position empathique d'écoute
- Orientation au sein du système de santé

2.1.2. Les Roses de May'

Dans certains territoires classés comme « déserts médicaux », c'est-à-dire un territoire où l'accès aux consultations médicales est inférieure à 2,5 fois par an(69), il est urgent de mettre en place des solutions alternatives pour prendre en charge les patients et leurs aidants.

Premièrement, les pharmaciens assurent un maillage territorial sur l'ensemble de la France ; on compte 33 pharmacies pour 100 000 habitants(70), via le respect d'une réglementation stricte relative à l'installation(71), pour éviter une surconcentration de pharmacies sur un territoire à la défaveur de déserts médicaux. Les pharmaciens d'officine assurent de la sorte un accès permanent aux soins de premier recours, garantissant la dispensation de traitements et l'accès aux conseils relatif au soin en continu.

Deuxièmement, il est possible pour des professionnels de santé de créer ou de s'engager dans une association à l'échelle locale pour pallier le déficit de l'offre de soins de support et d'accompagnement du patient. Nous avons ici l'exemple de l'association Les Roses de May' dans le Nord-Mayenne.

a) Un modèle associatif local

Les Roses de May' est une association développée à Mayenne, pour pallier le déficit d'offre de soins de support à l'échelle locale pour les patients atteints d'un cancer, par plusieurs professionnels de santé et professionnels paramédicaux.

En l'absence de grands centres de soins en oncologie sur le territoire Mayennais, qui intègrent pour la plupart l'offre de soins de support de façon systématique au sein du parcours de soin du patient, les associations et professionnels de santé libéraux sont essentiels dans la prise en charge des patients.

b) Offre de soins

Les traitements spécifiques sont les soins traitant la maladie, tandis que les soins de support sont « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades pendant et après la maladie »(72). Les soins de support tendent à améliorer la qualité de vie du malade et de ses proches, et à faciliter son quotidien.

Ces soins portent sur la gestion des aspects de la vie impactés ou modifiés par la maladie, avec une prise en charge nutritionnelle, des renseignements relatifs à la gestion des effets indésirables des traitements (fatigue, troubles digestifs, esthétique), des conséquences sur le quotidien des patients et de leur entourage (sexualité et fertilité, aspect psychologique).

La plupart du temps, ces soins de support sont proposés sous forme d'ateliers ludiques favorisant la communication et le bien-être.

L'association propose les ateliers suivants :

- Chant
- « Douce Heure »
- Sophrologie
- Yoga
- Instants Hypnotiques
- Marche Nordique et remise en forme
- Socio-esthétique

2.2. Mise en place de la PDA

La PDA (préparation des doses à administrer) est une des nouvelles missions du pharmacien qui consiste à regrouper dans un réceptacle clos les différents médicaments que le malade consomme à un même moment de la journée. C'est un acte à part entière de la dispensation médicamenteuse, en association avec la délivrance des médicaments et des conseils associés.

Elle se destine au patient ayant des difficultés d'observance ou au patient en incapacité de prendre ses traitements de façon autonome, ou plus généralement au patient polymédiqué. En effet, dans certains cas, et ce notamment lors de soins palliatifs où le malade est

dépendant de son aidant, l'aidant est l'administrateur ou le préparateur du traitement. Cela le place en référent gestion des traitements à l'officine.

La PDA n'est définie par aucun texte réglementaire, si ce n'est par le CSP (Code de Santé Publique) comme étant un acte pharmaceutique associé à la dispensation. A ce titre, le décret du 3 Octobre 2018(73) rend possible la proposition de la PDA, par le pharmacien d'officine au patient, comme étant un acte sécurisant l'administration du médicament, notamment chez le sujet susceptible de commettre une erreur. Celle-ci permet au pharmacien d'assumer qualitativement certaines de ses missions :

- Mettre en place des actions de suivi et d'accompagnement pharmaceutique. Il prévient la iatrogénie médicamenteuse. Il garantit le bon usage des médicaments et le suivi de l'observance en procédant à l'analyse des informations relatives au patient et à l'ensemble de ses traitements. Sauf opposition du patient, les préconisations qui en résultent sont formalisées et transmises au médecin traitant.
- Mettre en place des actions de prévention et de promotion de la santé parmi les domaines d'action prioritaires de la stratégie nationale de santé définie en application de l'article L. 1411-1-1(74). Dans ce cadre, il contribue aux campagnes de sensibilisation et d'information sur des sujets de santé publique. Il transmet aux différents publics concernés des informations scientifiquement validées sur les moyens de prévention et sur les maladies, avec le souci de délivrer un message adapté et accessible au public.
- Participer à des actions d'évaluation en « vie réelle » des médicaments, des dispositifs médicaux et de l'innovation thérapeutique en collaboration avec les autorités sanitaires (notamment la déclaration d'effets indésirables auprès de l'ANSM, la pharmacovigilance, le suivi de l'observance)
- Participer à la coordination des soins en collaboration avec l'ensemble des professionnels concourant à la prise en charge du patient dans le respect de son parcours de soins coordonné par le médecin traitant mentionné à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale.

Elle peut donc être proposée par le pharmacien au patient, contre rémunération, en ambulatoire. Cependant la profession est encore en attente d'une prise en charge par l'assurance maladie obligatoire pour ce service.

En revanche, la plupart des chimiothérapies orales ne peuvent être déconditionnées, principalement à cause du risque de modification de la stabilité de la molécule (à cause de l'humidité, de la chaleur, de la lumière, de l'oxydation...). La PDA pour soulager l'aidant administrateur peut être envisagée pour les traitements adjuvants, au sens large, à la chimiothérapie, à savoir les antalgiques, les anti-émétiques, les laxatifs (fréquents dans le cas où le patient est sous opiacés) ou cas contraire les anti-diarrhéiques.

Afin de faciliter la mise en place de la PDA personnalisée en ambulatoire, on peut imaginer passer par un intermédiaire comme les prestataires de HAD afin de centraliser les demandes, de faciliter l'organisation à l'officine et de proposer une grille tarifaire fixe.

3. Prise en charge de l'accompagnant lors de soins palliatifs et de la fin de vie

Lorsqu'un patient est en échec thérapeutique, c'est-à-dire lorsqu'aucun traitement n'est assez efficace pour endiguer la progression de la tumeur, le patient est placé en soins palliatifs, c'est-à-dire que l'on va veiller au confort du malade et non chercher à le guérir, par opposition aux soins curatifs.

Il est courant que lorsque l'équipe médicale hospitalière annonce au patient et à son aidant principal qu'il ne pourra être guéri, la chimiothérapie soit arrêtée d'un commun accord. Pour faciliter les derniers moments, l'hospitalisation à domicile est fréquemment mise en place, et l'aidant devient ainsi le principal soignant du malade.

3.1. Soins palliatifs

Les soins palliatifs sont des soins non curatifs, c'est-à-dire des soins de confort et des soins de support, visant à prendre en charge les souffrances physiques, émotionnelles, et psychosociales dans le cadre de la fin de vie(75). Ils peuvent être dispensés par :

- Un service de HAD indépendant ou lié à l'établissement de soin
- Des équipes mobiles de soins palliatifs de l'établissement de soins
- En services de soins palliatifs dans un établissement de soins
- Des réseaux de soins palliatifs

- Des lits identifiés dédiés aux soins palliatifs dans des unités de soins curatifs

3.1.1. Besoins des proches aidants

Dans le cadre du retour à domicile du patient, ce sont soit les réseaux de soins palliatifs, soit les services de HAD qui prennent en charge le patient.

Les réseaux de soins palliatifs sont essentiellement composés de professionnels libéraux, des infirmiers, aides-soignantes, médecins, et pharmacien d'officine. Ils sont privilégiés lors de la sortie de l'hôpital par l'équipe médicale aux services de HAD car beaucoup moins onéreux, alors que celle-ci permet une prise en charge globale et centralisée des soins, y compris l'administration de traitements lourds, d'une offre de soins de support complète et d'une réponse aux besoins en matériel médical.

L'aidant a besoin, lors de soins palliatifs à domicile, que l'équipe médicale soit disponible en permanence, en cas par exemple d'hyperalgie du malade, de signaux d'infections, ou tout autre tableau clinique nécessitant une consultation et une prescription médicale, voire même une hospitalisation au sein du service duquel le patient dépend.

Il peut se tourner vers le FNASS (Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale) pour financer certains services de soutien dans le cadre des soins palliatifs(76), par exemple :

- Garde du malade, de jour ou de nuit
- Financement de matériel médical et paramédical non remboursé, de compléments alimentaires
- Financement de la formation des gardes-malade et indemnisation pendant la durée de la formation

Comme les aides précédemment évoquées, l'aidant doit correspondre à certains critères, par exemple le rattachement à la CPAM ou à une assurance maladie complémentaire, le malade doit être hospitalisé à domicile pour des soins palliatifs, et le revenu fiscal du foyer de doit pas dépasser un certain seuil (37 000 € pour un ménage d'une personne et 50 000 € pour un ménage de deux personnes).

3.1.2. Impact sur la santé

Rappelons que l'OMS définit la santé comme étant un état de bien-être physique, psychologique, et social. Plusieurs conséquences du deuil ont été observées sur la santé de l'aidant(77), et il semblerait que les impacts psychologiques observés dans un premier temps aient des répercussions sur la santé physique et la santé mentale.

La prise en charge à domicile du malade nécessite une présence constante de l'aidant qui devient le soignant principal, avec des impacts semblables mais démultipliés du fait de la multiplicité des soins et du stress généré par la fin de vie.

Il n'existe que très peu d'études sur l'état de santé de l'aidant face aux soins palliatifs. Néanmoins, certaines enquêtes basées essentiellement sur des entretiens avec des aidants confrontés aux soins palliatifs(66) font état d'un besoin de formation, d'informations et de soutien générant de l'anxiété face à la fin de vie. Est également souligné dans cette étude le manque de sommeil résultant d'un état d'alerte et de soins dispensés en permanence, non seulement en journée mais aussi la nuit. Pourtant il semble que plus la santé du malade décline, moins l'aidant est enclin à prendre du répit, à confier son proche à un organisme ou à un tiers. Des contacts réguliers avec un professionnel de santé au fait du cas clinique et de la situation du malade et de son aidant semblent rassurer ce dernier.

La majorité des aidants disent également avoir subi les conséquences du rôle tenu pendant les soins palliatifs plusieurs mois après le décès, et ce notamment du fait d'un sentiment de vide après la perte de leur proche malade, dénonçant l'absence de soutien des professionnels de santé à ce moment-ci.

En somme, les problématiques rencontrées par l'aidant dans le cadre des soins palliatifs, en particulier lorsque ceux-ci ont lieu à domicile, sont semblables à celles se posant lors des soins curatifs, dans un degré d'intensité différent.

3.2. L'aidant face au décès de son proche malade

3.2.1. Les étapes du deuil

La psychiatre Elisabeth Kübler-Ross définit les cinq étapes successives du deuil(78) chez le malade en phase terminale. Plus tard, ce modèle a été généralisé aux personnes endeuillées.

Le processus de deuil commence pour le patient et son entourage dès que l'issue fatale est annoncée.

Il n'est pas toujours aisé d'appréhender au comptoir la relation avec un patient ou un proche face à la maladie et à la mort. Comprendre le mécanisme du deuil et de l'appréhension du décès est essentiel pour pouvoir réagir de façon appropriée au comptoir.

a) Le refus et l'isolement

L'annonce d'un diagnostic à l'issue fatale plus ou moins certaine plonge le malade et son entourage dans un état initial de stupeur. A cela succède une position défensive temporaire se manifestant par la négation de la réalité de la maladie, et parfois de son issue anticipée. Pour pouvoir continuer à se battre et à vivre, le malade et ses proches ne peuvent accepter l'idée de la mort, du moins pas de manière constante. C'est pourquoi certaines périodes de lucidité seront ponctuées de périodes de refus et de négation des faits.

Le professionnel de santé doit prendre conscience de cette réalité et adapter son discours au malade et à ses aidants. Il est impératif de ne pas juger notre locuteur lorsqu'il se confie à nous, d'être à l'écoute et de ne pas remettre en cause ses perceptions de la maladie, que ça soit un patient ou un aidant ; c'est ainsi que s'établit la relation de confiance entre soignant et soigné. En revanche, le Dr Kübler-Ross précise qu'il est impératif que le soignant reste intransigeant quant à la prise des traitements et le suivi des règles hygiéno-diététiques.

b) L'irritation

Le malade condamné est irrité, et irritable, du fait que toute sa vie, ses projets, s'arrêtent pour lui et non pour son entourage, ou pour le personnel soignant. C'est pourquoi il rejette son irritation sur ces personnes, parmi lesquelles les aidants et le pharmacien. Le patient ressent de l'injustice entre sa situation et tous ceux pour qui la vie continue.

En somme, le patient ressent, une fois l'étape du refus passée, un fort sentiment d'injustice et d'incompréhension. Il manifeste son irritation, ce qui renforce le malaise du soignant et de ses proches par rapport à la fin de vie ; il est donc nécessaire d'anticiper cette étape du deuil afin que l'entourage soit prêt à recueillir la colère du patient et puisse l'expliquer et soutenir

l'aidant. L'erreur serait de faire de cette colère une affaire personnelle, alors que le patient a le sentiment d'être vu comme un condamné – et l'aidant doit donc s'employer à lui montrer qu'il ne le considère pas comme un mourant essayant d'imposer ses dernières volontés.

Il est également certains cas, et nous en avons fait l'expérience au comptoir, où le patient privé de vie professionnelle garde pour lui les différentes informations relatives à son parcours de soin. L'aidant se retrouve alors livré à lui-même, et à sa propre imagination

c) Le marchandage

Cette étape du processus de deuil est encore méconnue des équipes de soin et du grand public : l'aidant et le malade tendent à courber l'échine, à adopter une posture docile dans l'espoir de tendre vers la rémission et le succès des traitements, suivant scrupuleusement chaque règle hygiéno-diététique.

d) La dépression

Une fois les étapes de refus et de marchandage passées, l'aidant et le malade prennent pleinement conscience de la réalité de la situation annoncée. Cela est vécu comme un choc, suivi d'une phase de tristesse et de léthargie.

e) L'acceptation

Le docteur Kübler-Ross indique que pour appréhender une situation de fin de vie, il est impératif que les professionnels de santé entendent en amont des soins que tout malade ne peut être sauvé. Pour démystifier la fin de vie, il faut que le personnel soignant, le malade et sa famille puisse aborder le sujet non pas comme une éventualité improbable mais comme une situation, dans certains cas, inévitable. Le professionnel de santé ne doit pas éviter le sujet, et encore moins mentir au malade, mais trouver la bonne façon et le bon moment pour aborder la question. Il en va de même avec les aidants : il est pire de les laisser dans l'angoisse de l'inconnu, sans pouvoir s'exprimer, plutôt que d'aborder ce sujet délicat avec eux. Pour cela, le professionnel de santé doit se confronter à sa façon d'aborder la mort, se former à en parler, pour pouvoir le faire sereinement avec le patient.

Bien que ces phases reviennent régulièrement lors d'un processus de deuil, il serait erroné de penser qu'elles sont systématiques et identiques chez tous les aidants, ce qui a valu à ce modèle d'être remis en question à de nombreuses reprises. Il est cependant nécessaire d'en prendre connaissance afin de pouvoir accueillir leur manifestation au mieux.

De plus, certains aidants vivent le décès du malade dans l'immédiat comme étant un soulagement, la fin de la longue agonie du malade et d'une dure période d'accompagnement et de soins exigeants. D'autres subissent ce décès comme un brutal relâchement souvent accompagné de sentiments dépressifs dus à l'épuisement.

3.2.2. Reprise du quotidien après le décès ou la post-aidance

Bien que le processus du deuil impacte l'aidant sur la durée, son statut officiel prend fin au décès du malade aidé, et donc avec lui prestations et droits liés à l'aidance.

L'aidant doit reprendre le travail dans les trois jours suivant le décès : en revanche, il peut demander des jours de congés supplémentaires pour événement familial⁽⁵²⁾ lié au décès. L'aidant doit pouvoir reprendre son ancien poste et se faire accompagner par son entreprise, tout en conservant les avantages liés à l'ancienneté sans prendre en compte la durée du congé.

La question du relâchement, de la fatigue morale et physique, et du deuil posent question quant à la reprise rapide du travail. Si pour certains aidants revenir à la vie normale est salvateur, il apparaît que pour d'autres la reprise du travail est prématurée et fait obstacle à la reprise de la vie en bonne santé. Dans le cas de l'aidant du patient atteint d'un cancer, les périodes de congés liées à l'accompagnement du malade sont généralement courtes (pas plus de quelques mois voire quelques années dans certains cas rares), ce qui n'impacte pas ou peu les compétences et connaissances de l'aidant au travail.

Conclusion

La prise en charge de l'aidant n'en est qu'à ses débuts ; or, compte-tenu de l'importance sociétale du phénomène d'aidance, il est impératif que les acteurs du système de soins en aient connaissance et soient formés pour pouvoir s'investir pleinement aux côtés des aidants et répondre à leurs besoins. De plus, l'aidance est encore très méconnue, tant par la population, incluant certains aidants eux-mêmes, que par la plupart des professionnels de santé.

L'écoute et l'empathie sont les piliers qui portent la relation du soignant vers le patient ; le sont tout autant la compréhension de la maladie et des différentes épreuves traversées par le patient et son aidant. Il nous est néanmoins possible de dresser un protocole de prise en charge adapté aux aidants et à leurs parcours.

Pour cela le pharmacien d'officine se doit d'être alerte et de s'investir dans le repérage des aidants afin de cibler leur évolution et celle de leurs besoins. Les besoins sont essentiellement de l'ordre domestique et financier afin d'éviter d'en arriver au stade de l'épuisement. Cela passe par du conseil, de l'information relative aux aides disponibles, et une vigilance accrue relative à la santé psychique et physique de l'aidant, ainsi que par une bonne coordination entre les professionnels de santé de ville et le milieu hospitalier.

Le rôle du pharmacien d'officine est de soulager l'aidant dans son parcours, tout d'abord en remplissant ses missions, c'est-à-dire préparer les doses à administrer, conseiller, et dispenser. De nouveaux outils, tel que le plan de posologie, et de nouvelles missions, comme la vaccination, doivent également être proposées à l'aidant.

Annexes



5 CHOSES QUE VOUS DEVEZ SAVOIR SUR LE PRÉSERVATIF FÉMININ

- Plus chers que les préservatifs masculins : 8,70 € la boîte de 3.
- Disponible en pharmacies, Centres de Planning Familiaux, et centres d'éducation aux IST.
- Peut être bruyant pendant le rapport à cause des frottements : cela peut être résolu par l'utilisation de lubrifiant.
- Vous devez vous assurer qu'il reste en place pendant le rapport.
- Hypoallergénique

ET À PROPOS DU SEXE ORAL ?

Il vous suffit de rabattre sur le clitoris l'anneau extérieur pour la pratique du cunnilingus. En revanche, il ne protège pas des IST lors de la fellation.



POURQUOI ET POUR QUI ?

Protège des IST :

- Si vous avez des partenaires inconnus, ne vous y fiez pas !
- Les préservatifs sont la seule protection contre les IST.

Sensitivé :

- Pour les femmes intolérantes aux hormones et pour toutes les autres.
- Pas de latex, seulement du polyuréthane !

Pratique :

- Offre de fortes sensations, convient à toutes les tailles de vagin.
- Peut être placé jusqu'à 8 heures avant le rapport !



PRÉSERVATIF FÉMININ

Inquiété.e par les IST ?
Essayez-le !



POUR PLUS DE QUESTIONS, DEMANDEZ À VOTRE PHARMACIEN !

Vous pouvez nous appeler au numéro suivant : ou bien nous écrire par mail à cette adresse :

PRECAUTIONS A PRENDRE

- NE L'UTILISEZ PAS EN MÊME TEMPS QU'UN PRÉSERVATIF MASCULIN, ÇA POURRAIT DÉCHIRER LES DEUX !
- ASSUREZ-VOUS QUE L'EMBALLAGE EST INTACT ET QUE LA DATE DE PÉREMPTION N'EST PAS DÉPASSEE.
- ASSUREZ-VOUS DE NE PAS AVOIR DÉCHIRÉ LE PRÉSERVATIF LORSQUE VOUS AVEZ OUVERT L'EMBALLAGE.
- VÉRIFIEZ QUE LE PRÉSERVATIF AIE LA NORME NF OU CE STANDARD (ATTESTANT DES STANDARDS FRANÇAIS OU EUROPÉENS).



1. Ouvrez l'emballage.



2. Pliez en 8 l'anneau supérieur.



3. Insérez l'anneau dans le vagin.



4. Avec 2 doigts, placez le préservatif dans le vagin.



5. Sortez le préservatif du vagin.



6. Jetez-le à la poubelle.

Annexe 1 : Brochure traitant de l'utilisation du préservatif féminin

Formulaire à destination des pharmaciens d'officine, à propos des aidants ou ayant-été aidants d'un patient atteint d'un cancer

Ce formulaire est réalisé dans le cadre d'une thèse d'exercice en pharmacie. Les données seront récoltées de façon anonyme.

Merci de répondre à ce questionnaire comportant plusieurs sections destinées à évaluer la prise en charge à l'officine des aidants du patient atteint d'un cancer.

Adèle Ruel

Etudiante en 6ème année de pharmacie

Filière Officine - Faculté d'Angers

** Indique une question obligatoire*

Partie 1 - qui sont les aidants ?

1. Sauriez-vous définir en quelques mots ce qu'est un aidant ? *

2. A quelle fréquence estimez-vous rencontrer les aidants du patient atteint d'un cancer à l'officine ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Jamais
- Rarement
- Parfois
- Souvent
- Toujours

3. Les aidants expriment-ils leur inquiétude au comptoir ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

4. Ont-**il** exprimé au comptoir des problématiques liées à leur propre prise en charge ? *

Une seule réponse possible.

Oui

Non

5. Si oui, laquelle/**lesquelles** ?

Partie 2 - Solutions et pistes

Cette section porte sur les aides pouvant être apportées aux accompagnants.

6. Concernant les traitements, proposez-vous ces services aux patients atteints d'un cancer : *

Plusieurs réponses possibles.

Préparation des doses à administrer (pilulier)

Plan de posologie

Livraison des traitements à domicile

Autre : _____

7. Avez-vous déjà participé à des actions à destination des aidants ? *

Plusieurs réponses possibles.

Groupes de paroles

Séances de conseils autour de la maladie et des traitements avec d'autres professionnels de santé

Aucune

Autre : _____

8. Quel(s) type(s) de médicaments avez-vous déjà conseillé et/ou dispensé à des aidants dans la prise en charge de l'anxiété ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Anxiolytiques sur prescription médicale
- Complément alimentaire à visée apaisante
- Médicament homéopatique à visée apaisante
- Aucun
- Autre : _____

9. Quel(s) type(s) de médicaments avez-vous déjà conseillé et/ou dispensé à des aidants dans la prise en charge des troubles du sommeil ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Hypnotiques listés sur prescription médicale
- Complément alimentaire à visée apaisante
- Médicament homéopatique à visée apaisante
- Mélatonine sur prescription médicale
- Mélatonine sans ordonnance
- Hypnotiques non listés
- Autre : _____

10. Quel(s) type(s) de médicaments avez-vous déjà conseillé et/ou dispensé à des aidants dans la prise en charge des états dépressifs ? *

Plusieurs réponses possibles.

- Antidépresseurs sur prescription médicale
- Complément alimentaire à visée apaisante
- Médicament homéopatique à visée apaisante
- Aucun
- Autre : _____

11. Etes vous informé des aides auxquelles ont droit les aidants (financières, domestiques, congés) ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non
- Autre : _____

12. Si non, jugeriez-vous utile d'en avoir connaissance ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

13. Si non, pourquoi ?

14. Exercez vous au sein d'une structure pluri-professionnelle ? *

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

15. Si oui, quel type de structure ?

16. Si oui, la structure propose-t-elle des activités pour les aidants ou en binômes patient/aidant ?

Une seule réponse possible.

- Oui
- Non

17. Selon vous, comment pourriez-vous vous impliquer aux côtés de l'aidant ? *

18. Avez-vous des suggestions ?

Merci pour votre participation !

Pour toute question, vous pouvez adresser un courrier à l'adresse suivante
: adele.ruel@etud.univ-angers.fr

Ce contenu n'est ni rédigé, ni cautionné par Google.

Google Forms

Annexe 2 : Questionnaire soumis aux pharmaciens d'officine des régions Pays-de-la-Loire et Bretagne

Mise en place d'entretiens pharmaceutiques dans le service d'oncopédiatrie du CHU d'Angers

Adèle Ruel, étudiante en 5ème année de pharmacie

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Dans le service d'oncopédiatrie, les accompagnants des patients sont leurs parents. A la sortie, ce sont eux qui administrent les traitements ; dans ce cadre, il paraît alors essentiel de réaliser un suivi pharmaceutique complet passant notamment par la bonne compréhension des traitements dans leur globalité par les parents, ainsi que dans la prévention des effets secondaires des chimiothérapies. Une insertion brutale dans un parcours de soins complexe peut empêcher la bonne compréhension de toutes les informations absorbées par les accompagnants, il s'agit alors de proposer des outils pédagogiques faisant fonction de support pour les aidants.

MATERIEL ET METHODES



Dès que la date de sortie est connue :

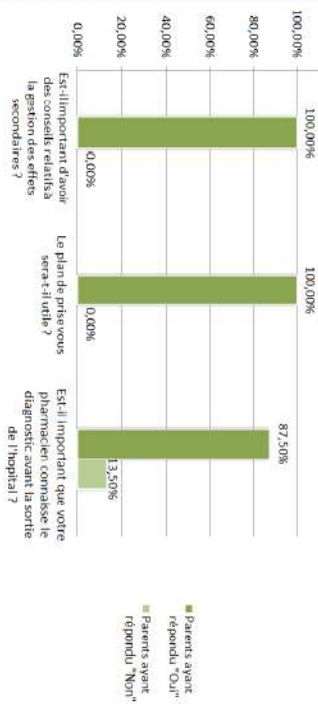
- Préparation de **fiches conseils** adaptées au patient
- Envoi de l'ordonnance à l'officine et communication du diagnostic après accord du patient
- **Faire contrôler** le plan de prise par un interne en médecine
- Au chevet du patient en présence des **deux parents** si possible
- Répondre aux questions des aidants
- Orienter si l'on ne peut pas répondre

Afin d'évaluer la qualité de l'entretien auprès des patients, un questionnaire leur a été distribué à posteriori. L'enquête a été menée sur quatre mois au rythme d'une primo-sortie en moyenne toutes les deux semaines.

Dans certains cas, il était impossible de prendre rendez-vous avec les familles. Nous avons néanmoins dispensé un plan de prise lors de la sortie.

Nombre d'entretiens réalisés dans le service :	11
Nombre de questionnaires distribués :	10
Nombre de plans de prise donnés :	12

RESULTATS



DISCUSSION ET CONCLUSION

90% des accompagnants ont jugé que cet entretien leur avait permis d'apprendre des informations utiles. Lors de la prise en charge du cancer, et en particulier du cancer pédiatrique, la prise en charge **pluri-professionnelle de l'accompagnant** est primordiale. Au-delà de l'aspect d'aidant au quotidien, le parent se retrouve **gestionnaire des traitements** de son enfant à la maison : l'enjeu majeur de ces entretiens est de **s'adapter aux connaissances** du patient et aux difficultés rencontrées par chacun.

Il est également apparu que le plan de prise était très utile pour les familles, notamment pour la famille non francophone suivie dans le service.

Pour améliorer cette prise en charge et instaurer un suivi, un **deuxième entretien** doit être réalisé auprès de l'accompagnant lorsque l'enfant revient à l'hôpital, une fois confrontés aux difficultés quotidiennes.

De plus, l'investissement de l'externe en pharmacie dans le procédé de suivi pharmaceutique du patient est vecteur de confiance au sein de l'équipe de soin, et permet d'améliorer la prise en charge pharmaceutique dans un pôle pédiatrie souvent dépourvu de pharmacien.

Annexe 3 : Poster sur la mise en place d'entretiens pharmaceutiques auprès de l'aidant du patient hospitalisé en oncopédiatrie au CHU d'Angers

Bibliographie

1. Despinasse M, Schohn A, Bimboes A, Trens P, Sirlin F, Chiappa P, et al. COVID-19 et modification des aides à domicile : étude prospective auprès de 100 patients suivis en CLCC. Bull Cancer (Paris). avr 2022;109(4):396-408.
2. 9,3 millions de personnes déclarent apporter une aide régulière à un proche en situation de handicap ou de perte d'autonomie en 2021 | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 27 juill 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/etudes-et-resultats/93-millions-de-personnes-declarent-apporter-une-aide-reguliere-un>
3. Agir pour les aidants | solidarites.gouv.fr | Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités [Internet]. 2022 [cité 19 mai 2024]. Disponible sur: <https://solidarites.gouv.fr/agir-pour-les-aidants>
4. Ipsos [Internet]. 2016 [cité 22 mars 2023]. Les aidants : les combattants silencieux du cancer. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/les-aidants-les-combattants-silencieux-du-cancer>
5. Lee S. Société canadienne du cancer. [cité 28 juin 2022]. Proches aidants. Disponible sur: <https://cancer.ca/fr/living-with-cancer/helping-someone-with-cancer/caregiving>
6. Ligue contre le cancer [Internet]. [cité 20 sept 2022]. Les aidants, ces combattants très discrets. Disponible sur: https://www.ligue-cancer.net/vivre/article/37632_les-aidants-ces-combattants-tres-discrets
7. Camus E, Elgard M, Jung E, Lozac'h C, Pompée-Junod A. Association Française des Aidants. La santé des aidants - rapport final 2016. 2016. 32 p. [cité 23 janvier 2024]
8. Ligue contre le cancer, Godet J, Guérin S, Ennuyer B, Marty C, Becker S, et al. Les proches, ces autres victimes du cancer. Editions Autrement. Paris; 2014. 208 p.
9. Buyck JF, Ankri J, Dugravot A, Bonnaud S, Nabi H, Kivimäki M, et al. Informal Caregiving and the Risk for Coronary Heart Disease: The Whitehall II Study. J Gerontol A Biol Sci Med Sci. oct 2013;68(10):1316-23.
10. Gouvernement du Canada SC. Aidant familial: quelles sont les conséquences? [Internet]. 2013 [cité 28 mars 2023]. Disponible sur: <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/75-006-x/2013001/article/11858-fra.htm>
11. Histoire et définition | Centre Paul Strauss [Internet]. [cité 25 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.centre-paul-strauss.fr/comprendre-le-cancer/histoire-et-definition>
12. Combis H. France Culture. 2016 [cité 18 mai 2024]. Le cancer, un fléau vieux comme la vie. Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/franceculture/le-cancer-un-fleau-vieux-comme-la-vie-9609754>
13. Barthelmé E. Histoire de la notion de cancer. Hist Sci Med. 1981;15(2):167-72.

14. Article 51 - LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance [Internet]. [cité 1 mai 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/JORFARTI000031701024/
15. Panorama des cancers en France-2022 [Internet]. 2022 févr. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Panorama-des-cancers-en-France-Edition-2022>
16. Ipsos [Internet]. [cité 19 sept 2022]. Les aidants : les combattants silencieux du cancer. Disponible sur: <https://www.ipsos.com/fr-fr/les-aidants-les-combattants-silencieux-du-cancer>
17. Salariés aidants : comment concilier travail et aide ? [Internet]. France Inter. 2022 [cité 6 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.radiofrance.fr/franceinter/podcasts/le-telephone-sonne/le-telephone-sonne-du-mercredi-05-octobre-2022-5956396>
18. Briard K. Aider un proche : quels liens avec l'activité professionnelle ? déc 2017;(81).
19. Shaffer KM, Kim Y, Carver CS, Cannady RS. Effects of caregiving status and changes in depressive symptoms on development of physical morbidity among long-term cancer caregivers. *Health Psychol Off J Div Health Psychol Am Psychol Assoc.* août 2017;36(8):770-8.
20. L'échelle de zarit, évaluer son état d'épuisement - Vie de famille - Vie [Internet]. [cité 27 juill 2023]. Disponible sur: https://www.cancersolidaritevie.fr/fr/vie-de-famille/l-echelle-de-zarit-evaluer-son-etat-d-epuisement_-r.html
21. Administration SA and MHS. Table 3.30, DSM-IV to DSM-5 Acute Stress Disorder Comparison [Internet]. Substance Abuse and Mental Health Services Administration (US); 2016 [cité 22 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK519704/table/ch3.t30/>
22. Pinquart M, Sörensen S. Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With Caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *J Gerontol Ser B.* 1 mars 2003;58(2):P112-28.
23. VIDAL [Internet]. [cité 27 juill 2023]. Recommandations Insomnie de l'adulte. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/insomnie-de-l-adulte-1619.html>
24. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 28 mars 2023]. Dépression de l'adulte – Repérage et prise en charge initiale. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/pprd_2974237/fr/depression-de-l-adulte-reperage-et-prise-en-charge-initiale
25. VIDAL [Internet]. [cité 27 juill 2023]. Recommandations Dépression. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/depression-1567.html>
26. Guichet F, Chambon M, Lorant C. Rapport baromètre des anciens aidants. Association Avec Nos Proches; 2022 avr p. 74.

27. Nouvelles données sur la survie des personnes atteintes de cancer en France métropolitaine entre 1989 et 2018 : une amélioration de la survie pour la grande majorité des localisations cancéreuses étudiées [Internet]. [cité 28 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.santepubliquefrance.fr/presse/2021/nouvelles-donnees-sur-la-survie-des-personnes-atteintes-de-cancer-en-france-metropolitaine-entre-1989-et-2018-une-amelioration-de-la-survie-pour>
28. Ji J, Zöller B, Sundquist K, Sundquist J. Increased Risks of Coronary Heart Disease and Stroke Among Spousal Caregivers of Cancer Patients. *Circulation*. 10 avr 2012;125(14):1742-7.
29. Institut National du Cancer. La lutte contre les cancers pédiatriques en France. Enjeux, actions et perspectives. Edition 2023. 64 p.
30. Carte des établissements de soins spécialisés [Internet]. [cité 2 mars 2024]. Disponible sur: <http://pediatrie.e-cancer.fr/carte-des-etablissements-de-soins-specialises>
31. Les cancers de l'enfant - Les cancers chez l'enfant [Internet]. [cité 28 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Les-cancers-de-l-enfant>
32. Haute Autorité de Santé. Repérage des risques de perte d'autonomie ou de son aggravation pour les personnes âgées - volet Résidences autonomie. Saint-Denis La Plaine: HAS; 2016.
33. Robert T. La place de l'homéopathie dans les pathologies anxieuses. Angers; 2014.
34. Jouzel P. Médication officinale et médicaments sans ordonnance pour la prise en charge des états anxieux, des troubles du sommeil et des symptômes dépressifs mineurs: évaluation clinique et conseils du pharmacien d'officine lors des soins de premier recours. Rennes; 2019.
35. Relations sexuelles - Relations de couple [Internet]. [cité 19 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Aider-un-proche-malade/Les-relations/Relations-de-couple/Relations-sexuelles>
36. Édition professionnelle du Manuel MSD [Internet]. [cité 22 mars 2023]. Trouble de l'intérêt/excitation sexuels - Gynécologie et obstétrique. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/gyn%C3%A9cologie-et-obst%C3%A9trique/dysfonction-sexuelle-chez-la-femme/troubles-de-excitation-sexuelle?query=libido%20cancer>
37. Cakar B, Karaca B, Uslu R. Sexual dysfunction in cancer patients: a review. *J BUON Off J Balk Union Oncol*. 2013;18(4):818-23.
38. How to Use a Vaginal Dilator | Memorial Sloan Kettering Cancer Center [Internet]. [cité 26 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.mskcc.org/cancer-care/patient-education/how-use-vaginal-dilator>
39. Bondil P, Farsi F, Segura-Djezzar C. Préservation de la santé sexuelle et cancer - synthèse. Institut National du Cancer. Vol. 1. Boulogne-Billancourt; 2021. 30 p.

40. Di Tucci C, Galati G, Mattei G, Chinè A, Fracassi A, Muzii L. Fertility after Cancer: Risks and Successes. *Cancers*. 19 mai 2022;14(10):2500.
41. Mackie EJ, Radford M, Shalet SM. Gonadal function following chemotherapy for childhood Hodgkin's disease. *Med Pediatr Oncol*. août 1996;27(2):74-8.
42. CHU-ANGERS [Internet]. [cité 29 déc 2022]. CHU-ANGERS - Préservation de la fertilité. Disponible sur: <https://www.chu-angers.fr/vous-etes-patient-ou-proche-et-famille/preservation-de-la-fertilite-78548.kjsp?RH=1435657617869>
43. OMS. who.int. 2023 [cité 21 mars 2023]. Vos questions les plus fréquentes. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/about/frequently-asked-questions>
44. Patient ressource cancer : une expérience partagée | Ligue contre le cancer [Internet]. 2023 [cité 5 nov 2023]. Disponible sur: <https://www.ligue-cancer.net/articles/patient-ressource-cancer-une-experience-partagee>
45. Gesmond T, Cinget A, Estecahandy P. La pair-aidance. Ministère du logement et de l'habitat durable ; DIHAL. juillet 2016. Paris. 6 p.
46. Quelles solutions de répit pour les aidants ? | Mon Parcours Handicap [Internet]. [cité 11 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/aidants-familiaux/les-solutions-de-repit-pour-les-aidants>
47. LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (1) - Légifrance [Internet]. [cité 25 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFARTI000031701024>
48. Le GRATH | Portail de l'accueil temporaire et des relais aux aidants [Internet]. [cité 3 déc 2023]. Disponible sur: <https://www.accueil-temporaire.com/grath>
49. Comprendre le congé de proche aidant pour pouvoir en parler à un patient [Internet]. 2022 [cité 27 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/mayenne/medecin/actualites/comprendre-le-conge-de-proche-aidant-pour-pouvoir-en-parler-un-patient>
50. Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) [Internet]. [cité 27 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F10009>
51. Ministère du Travail. Ministère du Travail, du Plein emploi et de l'Insertion. 2022 [cité 30 oct 2022]. Les congés et absences pour enfant malade. Disponible sur: <https://travail-emploi.gouv.fr/droit-du-travail/les-absences-pour-maladie-et-conges-pour-evenements-familiaux/article/les-conges-et-absences-pour-enfant-malade>
52. Congé de solidarité familiale [Internet]. [cité 15 déc 2022]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1767>
53. Congé de proche aidant [Internet]. [cité 17 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16920>

54. Proche aidant de personne en fin de vie | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 3 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/se-faire-aider-en-tant-que-proche-aidant/>
55. Haute Autorité de Santé [Internet]. [cité 6 juill 2023]. Vaccins contre la Covid-19 : protéger les plus fragiles via leur entourage. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3264289/fr/vaccins-contre-la-covid-19-protoger-les-plus-fragiles-via-leur-entourage
56. La carte Vitale sur smartphone, déjà une réalité dans 8 départements [Internet]. 2023 [cité 5 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/paris/assure/actualites/la-carte-vitale-sur-smartphone-deja-une-realite-dans-8-departements>
57. Grand-Est FAS. Quelle place pour les associations agréées dans les CPTS ? [Internet]. Grand-Est. 2020 [cité 10 mars 2024]. Disponible sur: <https://grand-est.france-assos-sante.org/2020/10/27/quelle-place-pour-les-associations-agreees-dans-les-cpts/>
58. Bilan Partagé de Médication - OMEDIT Pays de la Loire [Internet]. OMEDIT. [cité 30 oct 2022]. Disponible sur: <https://www.omedit-paysdelaloire.fr/lien-ville-hopital/pharmacie-clinique/accompagnements-pharmaceutiques-ville/bilan-partage-de-medication/>
59. 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.
60. Faire le deuil blanc de son proche [Internet]. [cité 12 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.lappui.org/fr/je-suis-aidant/comprendre-la-situation-de-mon-proche/alzheimer-et-maladies-neurodegeneratives-apparentees/le-deuil-blanc/>
61. Blandin K, Pepin R. Dementia Grief: A Theoretical Model of a Unique Grief Experience. *Dement Lond Engl*. janv 2017;16(1):67-78.
62. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2023 [cité 20 juill 2023]. « Communiquer, c'est soigner! ». Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/bonnes-pratiques-en-region/ile-de-france/article/communiquer-c-est-soigner-420103>
63. Onco Pays-de-la-Loire. Dispositif d'annonce - Fiches pratiques. décembre 2021. 9 p.
64. Hospitalisation à domicile (HAD) [Internet]. [cité 30 janv 2023]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F732>
65. Article R6121-4 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 30 janv 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000022072779
66. Pepin E, Hébert J. Besoins des proches aidants qui accompagnent une personne en soins palliatifs et de fin de vie à domicile. *Can Oncol Nurs J Rev Can Nurs Oncol*. 2020;30(2):141-6.

67. Institut National du Cancer. Evolution du dispositif d'annonce d'un cancer/Référentiel organisationnel. Boulogne-Billancourt. septembre 2019. 36 p.
68. SASAD - Cancer et Enfance - Angers [Internet]. [cité 28 juin 2022]. Disponible sur: <http://www.sasad-enfance.fr/>
69. Déserts médicaux : comment les définir? Comment les mesurer? | Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques [Internet]. [cité 29 juill 2023]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/publications/les-dossiers-de-la-drees/deserts-medicaux-comment-les-definir-comment-les-mesurer>
70. CNOP [Internet]. [cité 29 juill 2023]. Une offre de soins pharmaceutiques garantie par un maillage territorial adapté. Disponible sur: <https://www.ordre.pharmacien.fr/les-communications/focus-sur/les-actualites/une-offre-de-soins-pharmaceutiques-garantie-par-un-maillage-territorial-adapte>
71. Section 5: Conditions d'exploitation (Articles L5125-8 à L5125-17) - Légifrance [Internet]. [cité 29 juill 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGIARTI000036408447/2018-07-31>
72. Di Santolo C, Etienne R, Henry A, Krakowski I, Remy C. 1. Que sont les soins de support ? In: Soins de support en oncologie adulte [Internet]. Paris: Dunod; 2018 [cité 22 mai 2024]. p. 23-41. (Aide-Mémoire). Disponible sur: <https://www.cairn.info/soins-de-support-en-oncologie-adulte--9782100776467-p-23.htm>
73. Décret n° 2018-841 du 3 octobre 2018 relatif aux conseils et prestations pouvant être proposés par les pharmaciens d'officine dans le but de favoriser l'amélioration ou le maintien de l'état de santé des personnes - Légifrance [Internet]. [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000037466340>
74. Article L1411-1-1 - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 27 juill 2023]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000036515270
75. Qu'est-ce que les soins palliatifs? - Traitements [Internet]. [cité 2 janv 2024]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Soins-palliatifs>
76. Les congés et allocations pour les aidants | Fin de vie Soins palliatifs [Internet]. Parlons Fin de Vie. [cité 20 mars 2024]. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-suis-un-proche/les-conges-et-les-aides-financieres/>
77. Zech E. Chapitre 1. Les conséquences du deuil sur la santé. In: Psychologie du deuil [Internet]. Wavre: Mardaga; 2006 [cité 23 oct 2023]. p. 21-80. (Pratiques psychologiques). Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-du-deuil--9782870099285-p-21.htm>
78. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Genève: Labor et Fides; 1975. 279 p.

Table des matières

LISTE DES ABREVIATIONS	15
INTRODUCTION.....	1
CHAPITRE 1 : DEFINITION DES BESOINS DES AIDANTS DANS L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT ATTEINT D'UN CANCER.....	2
1. Contexte et objectifs de l'étude.....	2
1.1. Public concerné	2
1.1.1. Définition du rôle d'aidant	2
a) Généralités.....	2
b) Aidance et cancer au travers de l'histoire	5
c) Loi du 28 Décembre 2015.....	6
1.1.2. Impact sociétal du rôle de l'aidant.....	7
2. Impacts de la maladie sur l'entourage	8
2.1. Aspects techniques et conséquences du rôle d'aidant	8
2.1.1. Situation de l'aidant travailleur	8
2.1.2. Difficultés financières rencontrées par l'aidant.....	10
2.2. Influences psychosomatiques du rôle d'aidant.....	11
2.2.1. Influence sur la santé mentale.....	11
a) Gestion du stress	13
b) Prise en charge des troubles du sommeil chez l'adulte	14
c) Prise en charge des états dépressifs chez l'adulte.....	17
d) Séquelles à long terme.....	18
2.2.2. Influence sur la santé physique.....	19
a) Troubles cardiovasculaires	19
b) Troubles physiques	20
2.3. Conséquences du cancer pédiatrique sur les parents et l'entourage proche	21
CHAPITRE 2 : MISE EN PLACE D'UNE PRISE EN CHARGE OFFICINALE ADAPTEE AUX BESOINS DES PROCHES AIDANTS.....	24
1. Prise en charge des troubles psychologiques liés à l'aidance.....	24
1.1. Produits dispensés à l'officine	24
1.1.1. Utilisation de psychotropes.....	24
a) Les anti-dépresseurs.....	24
b) Les anxiolytiques.....	25
c) Les hypnotiques	25
1.1.2. Généralités sur l'homéopathie.....	26
1.1.3. Phytothérapie.....	27
1.2. Altération de la relation entre le patient et le conjoint	31
1.2.1. Impact sur la vie de couple	31
1.2.2. Impact sur la vie sexuelle du patient et de son conjoint.....	31
a) La maladie	31
b) Les effets secondaires du traitement	32
c) Les séquelles sexuelles.....	33
d) L'aspect psychologique.....	34
2. Mission d'orientation du pharmacien d'officine	35
2.1. Réponse aux besoins psychologiques	36
2.1.1. Patient ressource	36

2.1.2.	Support associatif	37
2.1.3.	Le répit de l'aidant	38
2.2.	Réponse aux besoins financiers	39
2.2.1.	L'AJPA	39
2.2.2.	L'APA	40
2.3.	Réponse aux besoins domestiques	41
2.3.1.	Le congé de présence parentale	41
2.3.2.	Le congé de solidarité familiale	42
2.3.3.	Congé de proche aidant	42
2.3.4.	Alternatives aux congés	43
3.	Prévention	45
3.1.	Prophylaxie vaccinale et prévention des pathologies infectieuses auprès de l'aidant	45

CHAPITRE 3 : ETAT DES LIEUX DU RESENTI DES PROTAGONISTES CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE DES AIDANTS

1.	Ressenti des aidants	47
1.1.	Objectifs de l'étude	47
1.2.	Matériel et méthode	47
1.3.	Résultats	47
	a) Entretien n°1	47
	b) Entretien n°2	50
	c) Entretien n°3	52
1.4.	Discussion des résultats	55
1.4.1.	Impact de l'aide et problématiques rencontrées	55
	a) Entretien n°1	55
	b) Entretien n°2	55
	c) Entretien n°3	56
1.4.2.	Solutions apportées	57
2.	Enquête auprès des pharmaciens d'officine	57
2.1.	Objectifs de l'étude	57
2.2.	Matériel et méthode	58
2.3.	Résultats	58
2.3.1.	Relation entre le pharmacien d'officine et l'aidant	58
2.3.2.	Aides apportées aux aidants par leur pharmacien d'officine	59
	a) Services proposés	59
	b) Dispensation de produits pharmaceutiques	61
	c) Pistes d'évolution de la prise en charge de l'aidant à l'officine	62
2.4.	Discussion des résultats	63

CHAPITRE 4 : SUIVI DE L'AIDANT A L'OFFICINE ET ACTIONS MISES EN PLACE PAR LE PHARMACIEN

1.	Accompagnement thérapeutique	66
1.1.	Accompagnement à l'officine dans la gestion des traitements	66
1.1.1.	Bilan partagé de médication	66
1.1.2.	Intérêt de l'entretien pharmaceutique auprès de l'aidant à l'officine	66
1.1.3.	Plan de prise à destination de l'aidant administrateur	67
1.1.4.	Gestion et conservation des traitements au domicile	68
	a) Gestion des MNU	68
	b) Conservation des traitements	69

1.2.	Mise en place à l'hôpital des entretiens pharmaceutiques.....	69
1.2.1.	Encadrement de la sortie d'hospitalisation	69
	a) Transmission du diagnostic	70
	b) Entretien pharmaceutique en milieu hospitalier.....	71
1.3.	Communication avec l'aidant	72
1.3.1.	Loi de Mars 2002	72
1.3.2.	Attitude avec l'aidant.....	72
	a) Le deuil blanc de l'aidant	72
	b) Communication verbale.....	74
1.4.	La HAD et l'aidant	76
1.4.1.	Généralités sur la HAD.....	76
1.4.2.	Mise en place de la HAD.....	77
1.5.	Ateliers et création d'espaces de paroles à l'officine	78
2.	Intervention du pharmacien d'officine auprès de l'aidant par le biais d'organismes spécialisés	79
2.1.	Les associations.....	79
2.1.1.	Le SASAD	79
	a) Missions et activités du SASAD	79
	b) Rôle du pharmacien d'officine auprès du SASAD	79
2.1.2.	Les Roses de May'.....	80
	a) Un modèle associatif local.....	80
	b) Offre de soins	81
2.2.	Mise en place de la PDA	81
3.	Prise en charge de l'accompagnant lors de soins palliatifs et de la fin de vie	83
3.1.	Soins palliatifs	83
3.1.1.	Besoins des proches aidants	84
3.1.2.	Impact sur la santé	84
3.2.	L'aidant face au décès de son proche malade	85
3.2.1.	Les étapes du deuil	85
	a) Le refus et l'isolement.....	86
	b) L'irritation	86
	c) Le marchandage.....	87
	d) La dépression	87
	e) L'acceptation	87
3.2.2.	Reprise du quotidien après le décès ou la post-aidance	88
CONCLUSION.....		89
ANNEXES.....		90
BIBLIOGRAPHIE		98
TABLE DES ILLUSTRATIONS		107
TABLE DES TABLEAUX		109
SERMENT DE GALIEN.....		110

Table des illustrations

Figure 1 : Répartition des différents types d'aidants	3
Figure 2 : Niveau de détresse psychologique ressenti par les aidants en fonction de leur lien de proximité avec leur proche malade(10)	5
Figure 3 : Hippocrate (460 – 377 av.JC), premier médecin à décrire le cancer(12).....	6
Figure 4 : Dépenses mensuelles selon le type de prise en charge(16)	11
Figure 5 : Echelle de Zarit Burden(20).....	13
Figure 6 : Arbre décisionnel utilisé dans la prise en charge de l'insomnie chez l'adulte(21)..	16
Figure 7 : Arbre décisionnel utilisé dans la prise en charge de la dépression(25)	18
Figure 8 : Facteurs influençant la santé de l'aidant.....	21
Figure 9 : Répartition des types de cancer chez le mineur entre 2014 et 2020(29)	22
Figure 10 : Carte des établissements spécialisés dans les soins d'oncologie pédiatrique en France métropolitaine(30)	23
Figure 11 : Portrait de Samuel Hahnemann	26
Figure 12 : La croix de Hering(33)	27
Figure 13 : Schéma des aides à disposition du proche aidant(54).....	44
Figure 14 : Calendrier vaccinal 2023	45
Figure 15 : Fréquence à laquelle les pharmaciens d'officine estiment rencontrer les aidants	58
Figure 16 : Part des aidants exprimant leur inquiétude au comptoir (à gauche) et part des aidants faisant part de problématiques liées à leur prise en charge (à droite).....	59
Figure 17 : Part des pharmaciens d'officine estimant connaître les aides (de tous types) à disposition des aidants	60
Figure 18 : Services proposés aux aidants par le pharmacien d'officine	61
Figure 19 : Dispensation de produits pharmaceutiques par le pharmacien d'officine à l'aidant	62
Figure 20 : Part des pharmaciens d'officine exerçant au sein d'une structure pluri-professionnelle.....	63
Figure 21 : Intérêts de la CPTS dans la prise en charge de la population(57)	64
Figure 22 : Plan de prise-type, CHU Angers®	68
Figure 23 : Mise en place d'entretiens pharmaceutiques dans le cadre d'un protocole de sortie dans le service d'onco-pédiatrie du CHU d'Angers (Annexe 3)	70
Figure 24 : Modèle Dementia Grief (61).....	74

Table des tableaux

Tableau 1 : Prise en charge des troubles psychologiques de l'adulte à l'officine	30
Tableau 2 : Dysfonction sexuelle due au cancer chez la femme et sa prise en charge	33
Tableau 3 : Dysfonction sexuelle due au cancer chez l'homme et sa prise en charge	33
Tableau 4 : Montant de l'allocation perçu par le patient en fonction du degré de sa perte d'autonomie	41

Serment de Galien

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

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

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

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine.

En aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

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

RUEL Adèle

Accompagnement de l'entourage du patient atteint d'un cancer et sa prise en charge par le pharmacien d'officine

RÉSUMÉ

Près d'un Français sur dix aide un patient atteint d'un cancer, et pour autant, cette situation ne fait pas l'objet de cours lors de la formation des professionnels de santé, ni d'actions de prévention de la part des autorités de santé publique. Il est essentiel de former les professionnels de santé à la prise en charge des aidants et au repérage des problématiques créées par l'aidance : troubles de la santé mentale, épuisement, difficultés financières, parcours de soin confus, isolement social... Bien que fréquentes, ces problématiques restent méconnues à la fois du grand public et des soignants, et ne sont donc pas bien prises en charge la plupart du temps.

Le pharmacien d'officine, en tant que professionnel de santé de proximité disponible en continu sans rendez-vous, fait figure d'interlocuteur privilégié auprès de cette population d'aidants : de nombreux outils sont à sa disposition pour appuyer, orienter, et soulager l'aidant.

De plus, beaucoup d'aides, financières et domestiques, sont mises en places par les collectivités sans être promues auprès des publics concernés. Des dispositifs sont initiés au sein des CPTS, des associations montées à l'échelle locale, mais l'on constate malgré tout de fortes disparités entre les territoires en termes d'accès à la prise en charge. Les pistes d'amélioration de l'accompagnement et du soutien (PDA, livraison, soins de support, entretiens pharmaceutiques, coordination territoriale...) sont néanmoins nombreuses ; il relève du devoir du pharmacien d'officine de s'impliquer dans leur mise en place.

mots-clés : aidant, cancer, pharmacien, santé, prévention, prise en charge

Support of cancer patient and their care by the pharmacist

ABSTRACT

Nearly one in ten French people helps a patient affected by cancer, yet this situation is not covered in the training of healthcare professionals, nor in prevention efforts by public health authorities. It is essential to train healthcare professionals to support caregivers and identify the problems created by caregiving : mental health issues, exhaustion, financial difficulties, confusing care pathways, social isolation... Although common, these problems are often unknown to the general public and healthcare providers and are therefore not adequately addressed most of the time.

The pharmacist, as an accessible healthcare professional available continuously without an appointment, is a key point of contact for this population of caregivers. Many tools are available to support, guide, and relieve caregivers.

Moreover, many financial and domestic supports are provided by local authorities but are not promoted to the affected public. Initiatives are launched within PTHC (Professional Territorial Health Communities) and local associations, but significant disparities in access to care remain across different regions. There are numerous avenues for improving support and assistance (medication management, delivery services, supportive care, pharmaceutical consultations, territorial coordination...), and it is the duty of pharmacists to be involved in their implementation.

keywords : caregiver, cancer, pharmacist, health, prevention, patient care