

## Faculté de Médecine

Année 2023

Thèse N°3208

Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

le 21 décembre 2023

Par Juliette MONTOUROY née le 18/05/1993 à Bordeaux

### **Mise à disposition du midazolam en ville : impact sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes**

Thèse dirigée par Monsieur le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Examineurs :

Mme. Le Professeur Nathalie DUMOITIER

Mme. Le Professeur Nadège LAUCHET

M. Le Professeur Gaëtan HOUDARD

M. Le Professeur Stéphane MOREAU

M. Le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Présidente et Juge

Juge

Juge

Juge

Directeur de thèse et Juge





## Faculté de Médecine

Année 2023

Thèse N°3208

### Thèse pour le diplôme d'État de docteur en Médecine

Présentée et soutenue publiquement

Le 21 décembre 2023

Par Juliette MONTOUROY née le 18/05/1993 à Bordeaux

### **Mise à disposition du midazolam en ville : impact sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes**

Thèse dirigée par Monsieur le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Examineurs :

Mme. Le Professeur Nathalie DUMOITIER

Présidente et Juge

Mme. Le Professeur Nadège LAUCHET

Juge

M. Le Professeur Gaëtan HOUDARD

Juge

M. Le Professeur Stéphane MOREAU

Juge

M. Le Docteur Paul-Antoine QUESNEL

Directeur de thèse et Juge

**Doyen de la Faculté**

Monsieur le Professeur **Pierre-Yves ROBERT**

**Assesseurs**

Madame le Professeur **Marie-Cécile PLOY**

Monsieur le Professeur **Jacques MONTEIL**

Monsieur le Professeur **Laurent FOURCADE**

**Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers**

<b>ABOYANS</b> Victor	CARDIOLOGIE
<b>ACHARD</b> Jean-Michel	PHYSIOLOGIE
<b>AJZENBERG</b> Daniel	PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE
<b>ALAIN</b> Sophie	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>AUBARD</b> Yves	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
<b>AUBRY</b> Karine	O.R.L.
<b>BALLOUHEY</b> Quentin	CHIRURGIE INFANTILE
<b>BERTIN</b> Philippe	THERAPEUTIQUE
<b>BOURTHOUMIEU</b> Sylvie	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE
<b>CAIRE</b> François	NEUROCHIRURGIE
<b>CHRISTOU</b> Niki	CHIRURGIE VISCERALE ET DIGESTIVE
<b>CLAVERE</b> Pierre	RADIOTHERAPIE
<b>CLEMENT</b> Jean-Pierre	PSYCHIATRIE D'ADULTES
<b>CORNU</b> Elisabeth	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
<b>COURATIER</b> Philippe	NEUROLOGIE
<b>DAVIET</b> Jean-Christophe	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
<b>DESCAZEAUD</b> Aurélien	UROLOGIE

<b>DRUET-CABANAC</b> Michel	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL
<b>DURAND</b> Karine	BIOLOGIE CELLULAIRE
<b>DURAND-FONTANIER</b> Sylvaine	ANATOMIE (CHIRURGIE DIGESTIVE)
<b>FAUCHAIS</b> Anne-Laure	MEDECINE INTERNE
<b>FAUCHER</b> Jean-François	MALADIES INFECTIEUSES
<b>FAVREAU</b> Frédéric	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>FEUILLARD</b> Jean	HEMATOLOGIE
<b>FOURCADE</b> Laurent	CHIRURGIE INFANTILE
<b>GAUTHIER</b> Tristan	GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE
<b>GUIGONIS</b> Vincent	PEDIATRIE
<b>HANTZ</b> Sébastien	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>HOUETO</b> Jean-Luc	NEUROLOGIE
<b>JACCARD</b> Arnaud	HEMATOLOGIE
<b>JACQUES</b> Jérémie	GASTRO-ENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE
<b>JAUBERTEAU-MARCHAN</b> M. Odile	IMMUNOLOGIE
<b>JESUS</b> Pierre	NUTRITION
<b>JOUAN</b> Jérôme	CHIRURGIE THORACIQUE ET VASCULAIRE
<b>LABROUSSE</b> François	ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES
<b>LACROIX</b> Philippe	MEDECINE VASCULAIRE
<b>LAROCHE</b> Marie-Laure	PHARMACOLOGIE CLINIQUE
<b>LOUSTAUD-RATTI</b> Véronique	HEPATOLOGIE
<b>LY</b> Kim	MEDECINE INTERNE
<b>MAGNE</b> Julien	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
<b>MAGY</b> Laurent	NEUROLOGIE
<b>MARCHEIX</b> Pierre-Sylvain	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
<b>MARQUET</b> Pierre	PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

<b>MATHONNET</b> Muriel	CHIRURGIE DIGESTIVE
<b>MELLONI</b> Boris	PNEUMOLOGIE
<b>MOHTY</b> Dania	CARDIOLOGIE
<b>MONTEIL</b> Jacques	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
<b>MOUNAYER</b> Charbel	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
<b>NUBUKPO</b> Philippe	ADDICTOLOGIE
<b>OLLIAC</b> Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
<b>PARAF</b> François	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE
<b>PLOY</b> Marie-Cécile	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE
<b>PREUX</b> Pierre-Marie	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
<b>ROBERT</b> Pierre-Yves	OPHTALMOLOGIE
<b>ROUCHAUD</b> Aymeric	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
<b>SALLE</b> Jean-Yves	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
<b>STURTZ</b> Franck	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE
<b>TCHALLA</b> Achille	GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT
<b>TEISSIER-CLEMENT</b> Marie-Pierre	ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES
<b>TOURE</b> Fatouma	NEPHROLOGIE
<b>VALLEIX</b> Denis	ANATOMIE
<b>VERGNENEGRE</b> Alain	EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION
<b>VERGNE-SALLE</b> Pascale	THERAPEUTIQUE
<b>VIGNON</b> Philippe	REANIMATION
<b>VINCENT</b> François	PHYSIOLOGIE
<b>YARDIN</b> Catherine	CYTOLOGIE ET HISTOLOGIE

**Professeurs Associés des Universités à mi-temps des disciplines médicales**

<b>BRIE</b> Joël	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE
------------------	---

**KARAM** Henri-Hani MEDECINE D'URGENCE

**MOREAU** Stéphane EPIDEMIOLOGIE CLINIQUE

**Maitres de Conférences des Universités – Praticiens Hospitaliers**

**COMPAGNAT** Maxence MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION

**COUVE-DEACON** Elodie BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE

**DELUCHE** Elise CANCEROLOGIE

**DUCHESNE** Mathilde ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES

**ESCLAIRE** Françoise BIOLOGIE CELLULAIRE

**FAYE** Pierre-Antoine BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

**FREDON** Fabien ANATOMIE/CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE

**LALOZE** Jérôme CHIRURGIE PLASTIQUE

**LE GUYADER** Alexandre CHIRURGIE THORACIQUE ET  
CARDIOVASCULAIRE

**LIA** Anne-Sophie BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE

**PASCAL** Virginie IMMUNOLOGIE

**RIZZO** David HEMATOLOGIE

**SALLE** Henri NEUROCHIRURGIE

**SALLE** Laurence ENDOCRINOLOGIE

**TERRO** Faraj BIOLOGIE CELLULAIRE

**WOILLARD** Jean-Baptiste PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE

**YERA** Hélène PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE (mission  
temporaire)

**P.R.A.G.**

**GAUTIER** Sylvie ANGLAIS

**Maitre de Conférences des Universités associé à mi-temps**

**BELONI** Pascale SCIENCES INFIRMIERES

### **Professeur des Universités de Médecine Générale**

**DUMOITIER** Nathalie (Responsable du département de Médecine Générale)

### **Professeur associé des Universités à mi-temps de Médecine Générale**

**HOUDARD** Gaëtan (du 01-09-2019 au 31-08-2025)

### **Maitres de Conférences associés à mi-temps de médecine générale**

**BUREAU-YNIESTA** Coralie (du 01-09-2022 au 31-08-2025)

**LAUCHET** Nadège (du 01-09-2020 au 31-08-2023)

**SEVE** Léa (du 01-09-2021 au 31-08-2024)

### **Professeurs Emérites**

**ADENIS** Jean-Paul du 01-09-2017 au 31-08-2021

**ALDIGIER** Jean-Claude du 01-09-2018 au 31-08-2022

**BESSEDE** Jean-Pierre du 01-09-2018 au 31-08-2022

**BUCHON** Daniel du 01-09-2019 au 31-08-2022

**DARDE** Marie-Laure du 01-09-2021 au 31-08-2023

**DESSPORT** Jean-Claude du 01-09-2020 au 31-08-2022

**MABIT** Christian du 01-09-2022 au 31-08-2024

**MERLE** Louis du 01-09-2017 au 31-08-2022

**MOREAU** Jean-Jacques du 01-09-2019 au 31-08-2023

**NATHAN-DENIZOT** Nathalie du 01-09-2022 au 31-08-2024

**TREVES** Richard du 01-09-2021 au 31-08-2023

**TUBIANA-MATHIEU** Nicole du 01-09-2018 au 31-08-2021

**VALLAT** Jean-Michel du 01-09-2019 au 31-08-2023

**VIROT** Patrice du 01-09-2021 au 31-08-2023



**Assistants Hospitaliers Universitaires**

<b>ABDALLAH</b> Sahar	ANESTHESIE REANIMATION
<b>APPOURCHAUX</b> Evan	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
<b>BUSQUET</b> Clémence	HEMATOLOGIE
<b>CHAZELAS</b> Pauline	BIOCHIMIE
<b>LABRIFFE</b> Marc	PHARMACOLOGIE
<b>LADES</b> Guillaume	BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE
<b>LOPEZ</b> Stéphanie	MEDECINE NUCLEAIRE
<b>MARTIN ép. DE VAULX</b> Laury	ANESTHESIE REANIMATION
<b>MEYER</b> Sylvain	BACTERIOLOGIE VIROLOGIE HYGIENE
<b>MONTMAGNON</b> Noëlie	ANESTHESIE REANIMATION
<b>PLATEKER</b> Olivier	ANESTHESIE REANIMATION
<b>ROUX-DAVID</b> Alexia	ANATOMIE CHIRURGIE DIGESTIVE
<b>SERVASIER</b> Lisa	CHIRURGIE OPTHOPEDIQUE

**Chefs de Clinique – Assistants des Hôpitaux**

<b>ABDELKAFI</b> Ezedin	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE
<b>AGUADO</b> Benoît	PNEUMOLOGIE
<b>ALBOUYS</b> Jérémie	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
<b>ASLANBEKOVA</b> Natella	MEDECINE INTERNE
<b>BAUDOUIN</b> Maxime	RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE
<b>BEAUJOUAN</b> Florent	CHIRURGIE UROLOGIQUE
<b>BLANCHET</b> Aloïse	MEDECINE D'URGENCE
<b>BLANQUART</b> Anne-Laure	PEDIATRIE (REA)
<b>BOGEY</b> Clément	RADIOLOGIE

<b>BONILLA</b> Anthony	PSYCHIATRIE
<b>BOSCHER</b> Julien	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE
<b>BURGUIERE</b> Loïc	SOINS PALLIATIFS
<b>CHASTAINGT</b> Lucie	MEDECINE VASCULAIRE
<b>CHAUBARD</b> Sammara	HEMATOLOGIE
<b>CHROSCIANY</b> Sacha	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
<b>COLLIN</b> Rémi	HEPATO GASTRO ENTEROLOGIE
<b>COUMES-SALOMON</b> Camille	PNEUMOLOGIE ALLERGOLOGIE
<b>CURUMTHAULEE</b> Faiz	OPHTALMOLOGIE
<b>DARBAS</b> Tiffany	ONCOLOGIE MEDICALE
<b>DU FAYET DE LA TOUR</b> Anaïs	MEDECINE LEGALE
<b>DUPIRE</b> Nicolas	CARDIOLOGIE
<b>FESTOU</b> Benjamin	MALADIES INFECTIEUSES ET TROPICALES
<b>FORESTIER</b> Géraud	RADIOLOGIE
<b>FRACHET</b> Simon	NEUROLOGIE
<b>GIOVARA</b> Robin	CHIRURGIE INFANTILE
<b>LADRAT</b> Céline	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION
<b>LAGOUEYTE</b> Benoit	ORL
<b>LAPLACE</b> Benjamin	PSYCHIATRIE
<b>LEMACON</b> Camille	RHUMATOLOGIE
<b>MEYNARD</b> Alexandre	NEUROCHIRURGIE
<b>MOI BERTOLO</b> Emilie	DERMATOLOGIE
<b>MOHAND O'AMAR ép. DARI</b> Nadia	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
<b>NASSER</b> Yara	ENDOCRINOLOGIE
<b>PAGES</b> Esther	CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE
<b>PARREAU</b> Simon	MEDECINE INTERNE

<b>RATTI</b> Nina	MEDECINE INTERNE
<b>ROCHER</b> Maxime	OPHTALMOLOGIE
<b>SALLEE</b> Camille	GYNECOLOGIE OBSTETRIQUE
<b>SEGUY ép. REBIERE</b> Marion	MEDECINE GERIATRIQUE
<b>THEVENOT</b> Bertrand	PEDOPSYCHIATRIE
<b>TORDJMAN</b> Alix	GYNECOLOGIE MEDICALE
<b>TRAN</b> Gia Van	NEUROCHIRURGIE
<b>VERNAT-TABARLY</b> Odile	OPHTALMOLOGIE

### **Chefs de Clinique – Médecine Générale**

<b>BOURGAIN</b> Clément
<b>HERAULT</b> Kévin
<b>RUDELLE</b> Karen

### **Praticiens Hospitaliers Universitaires**

<b>HARDY</b> Jérémie	CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE
<b>LAFON</b> Thomas	MEDECINE D'URGENCE
<b>TRICARD</b> Jérémy	CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE MEDECINE VASCULAIRE

*« Ajouter de la vie aux jours lorsqu'on ne peut plus ajouter de jours à la vie »*

Jean Bernard

## Remerciements

---

Aux membres du jury,

A Madame le **Professeur Nathalie Dumoitier**,

Je vous prie de recevoir mes sincères remerciements pour juger ce travail. Je vous remercie pour les trois années d'enseignement facultaire. Veuillez recevoir ici toute ma reconnaissance et mon respect.

A Madame le **Professeur Nadège Lauchet**,

Vous m'avez aidée et accompagnée durant les moments douteux de ce travail ; je vous en remercie infiniment. Merci pour votre disponibilité et votre réactivité. Soyez assurée de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le **Professeur Gaëtan Houdard**,

Vous m'avez accueillie en stage durant mon SASPAS et transmis votre savoir ; veuillez recevoir tout mon respect. Je vous remercie d'avoir accepté d'être membre du jury.

A Monsieur le **Professeur Stéphane Moreau**,

Vous m'avez inculqué le DU de soins palliatifs et d'accompagnement qui m'a beaucoup apporté humainement, professionnellement et personnellement ; veuillez accepter mes remerciements les plus sincères. C'est un honneur que vous jugiez mon travail aujourd'hui.

A mon directeur de thèse, Monsieur le **Docteur Paul-Antoine Quesnel**,

Un grand merci de m'avoir accompagnée tout au long de ce travail. Merci pour tout ton investissement, tes précieux conseils et le temps que tu m'as accordé. Je suis admirative du travail que tu fais au quotidien. Les patients ont beaucoup de chance de t'avoir.

Aux médecins libéraux et aux équipes médicales et paramédicales des services qui m'ont accueillie en stage au cours de mon internat,

A **l'équipe des urgences de Saint-Junien** pour votre accueil, votre patience, et la transmission de votre savoir durant ce premier semestre. A mes co-internes, Lise-Marie, Coralie et Jérémie pour votre soutien dans les moments difficiles. Merci pour les fous rires !

A **l'équipe des urgences pédiatriques de l'HME**, vous m'avez fait aimer la pédiatrie !

A **l'équipe de médecine de Saint-Yrieix-La-Perche**, pour votre bienveillance, votre disponibilité et votre accompagnement durant ce stage. J'ai beaucoup aimé travailler avec vous, vous m'avez partagé votre savoir et confortée dans mon intérêt pour les soins palliatifs.

A **Carole**, merci pour ta patience, ton soutien et toutes les connaissances que tu m'as transmises. Merci pour ta confiance et de m'avoir permis de commencer ma vie professionnelle dans ton cabinet. Merci à **Sévérine, Lucile, Antoine, Emilia et Aurélie** pour votre accueil, je me sens si bien dans votre cabinet.

A **Cristian Boghina**, merci pour tout ce que vous m'avez transmis, merci d'avoir pris le temps de répondre à mes multiples questions. Vous m'avez beaucoup appris professionnellement et personnellement.

Aux médecins interrogés : Merci d'avoir répondu présents et de nous avoir partagés vos expériences, vous m'avez permis la réalisation de ce travail.

A Madame Roudier, pour votre aide précieuse avec Zotero et la bibliographie.

A ma famille :

**A mes parents**, pour m'avoir donné des racines et des ailes. Sans vous, je n'en serais pas là. Merci pour votre amour infini, votre tolérance et indulgence continues, votre présence et soutien permanents. Merci maman pour la liste interminable de choses que tu as fait pour moi, et que tu continues à faire. Merci pour ta disponibilité, ta douceur, ta bienveillance, tes attentions, tes bisous si précieux et tes câlins d'amour tant pourvoyeurs de réconfort et d'apaisement. Ton affection m'est source de réassurance et de paix. Tu me combles par ta présence. Merci papa pour tes talents cachés de statisticien et tes calculs en P1, on ne lâche rien avant 450 ! Merci pour ton cours de sophrologie à Pâques, les « ouhhhouhhh » du midi. Merci d'avoir cru en moi, merci pour tes mots si justes, doux et encourageants. Tu es source de sérénité, d'équilibre et de remobilisation dans les moments de doute. Tes conseils sont précieux. Vous êtes mon modèle de parents. J'ai tellement de chance de vous avoir. Je vous aime.

**A mon frère, Antoine**, pour ta présence, ta patience, ton indulgence durant ces années de travail. Merci pour tous ces précieux moments de joie et de partage que tu m'apportes. Merci pour ta gaieté, ta générosité, ta bienveillance, ta franchise. Nos relations me sont très chères. Je sais que je pourrai toujours compter sur toi, merci. Je t'aime. **A Emmanuelle**, pour ta joie de vivre, ton sourire, ta simplicité et ta douceur. Merci de nous partager ta vie et de nous offrir régulièrement de précieux instants de vie chez vous en famille. **A vos merveilleux enfants, à Arsène**, mon filleul tant aimé, merci pour le rôle que vous m'avez confié, je serai toujours là pour toi. Et à ma **Jeannette** d'amour, merci pour tes sourires, tu es à croquer, je t'aime d'amour. Je suis si heureuse de me rapprocher de vous. Je vous aime, pour toujours.

**A ma sœur, Clara**, je t'aime si fort. Merci d'avoir égayé ma vie de ton insouciance durant mes débuts d'études et de l'égayer encore et toujours. Je suis désolée de ne pas toujours avoir été douce avec toi. Merci pour ton grain de folie, ta sensibilité, ta détermination, ton questionnement sur la vie. A toi maintenant de prendre la relève, ne te laisse pas bouffer par la médecine et profite de la vie, c'est si important. Je serai toujours là pour toi. Tu es si importante à mes yeux. Je t'aime au plus profond. **A Antoine**, pour ta douceur, ta patience, ta gentillesse. Merci de prendre soin de ma sœur.

A mes grands-parents ; **à Bon-Père** pour ta transmission de l'amour de la médecine, je suis heureuse que tu aies pu apprendre mon passage en deuxième année. Quelle immense joie d'avoir pu rencontrer des patients que tu avais soigné ! A ta place du Docteur Gérard Montouroy. **A Manigil**, pour toutes ces folies que tu as pu nous offrir et ces milliers de jeux. Je t'espère plus apaisée là où tu es. **A Jacques**, tu es parti bien trop tôt, merci pour les valeurs que tu as transmis à maman. **A Mamette**, quelle famille incroyable tu as fondé... Je sais au

combien la chance que nous avons d'être si proche et soudé. Tu es à la tête de cette tribu qui s'aime si fort, merci de nous avoir permis ces liens.

A ma **grande famille, Clauzel et Montouroy**, merci de m'offrir des moments de vie si forts.

A mes couzzz **Charlotte, Camille et Clémentine** pour ces week-ends intenses en émotions, merci de me partager vos vies et merci pour votre écoute.

A ma belle-famille :

A **Jef et Cathy**, merci de m'avoir accueillie dans vos vies. Vous êtes des médecins humbles et consciencieux, source d'inspiration. Merci de m'avoir confié la plus belle merveille du monde : Maxence !

A **Alice et Laure**, pour tous les bons moments passés ensemble et les prochains à venir.

A **Romain**, pour ta gentillesse, ta bienveillance et ta sensibilité. Merci de m'avoir acceptée dans ta vie.

A mes ami(e)s :

**A mes 3 M d'amour** ; Marie, Mathilda, Mathilde

A **Marie**, à ces vacances de la Toussaint en première où j'ai passé 3 jours mémorables chez toi, à tous ces débuts qu'on a fait ensemble, ces multiples questions et discussions. Merci pour ton écoute, ta spontanéité, ta simplicité. Merci pour ce nombre inimaginable d'heures d'échanges, je me sens si à l'aise à toi, quelle belle preuve d'amitié. Tu es déjà une maman formidable, dévouée, attentionnée. A **Nico**, pour ta générosité, ta bienveillance, tes attentions aux autres. Merci de rendre Marie heureuse ! A **Pablo**, à votre nouvelle famille.

A **Mathilda**, je suis si heureuse de t'avoir rencontrée, tu es une merveille pour moi, je t'aime tant. Merci pour ta tolérance, ton soutien, ton honnêteté. Merci pour ce voyage à Tahiti, gravé pour toujours. J'aime ton grain de folie, ton naturel, ton ouverture d'esprit. Merci pour ta confiance, ton écoute attentive et tes précieuses questions qui m'aident à avancer dans les grandes décisions de ma vie. Tu sais au combien tu comptes pour moi. J'ai hâte de pouvoir te voir plus souvent. Tu me manques.

A **Mathilde**, à ta générosité, ta confiance sans faille, ta douceur, ta bienveillance, ton empathie, ta sensibilité, ton écoute. Et à tes blagues que j'aime tant ! Merci d'être toujours là. Ta présence est un vrai bonheur. Merci pour ton amitié, si précieuse à mes yeux. A **Raphaël**, pour ton humanité et ton ouverture aux autres. Merci de rendre Mathilde tant épanouieeee ! Merci à vous 2 d'être présents aujourd'hui, je suis si heureuse de vous avoir auprès de moi.

A **Natou**, à notre amitié depuis le CP, merci pour cette longue relation qui ne cesse de s'accroître au fil du temps. Merci pour ton soutien, ta présence, tes conseils. J'aime ta franchise, ta gaieté, ton naturel, ton savoir à profiter des moments simples de la vie. Ton amitié m'est très chère. A **Guigui**, pour ta générosité, ta bienveillance, ta gentillesse, ta zénitude. Quel plaisir de partager du temps avec vous. Merci à vous deux pour ces vacances à Platja d'Aro, on vous aime beaucoup, on a hâte des prochains moments ensemble.

A **Nanou**, et tes fameuses claquettes de flamme pour cette soirée pijama !! Merci pour ta disponibilité, ton sens de l'écoute, tes attentions, ta joie de vivre. Merci d'être toi ! A **Thomas**, pour ton intérêt aux autres et ton ouverture d'esprit.

A **Marine**, pour ton grain de folie que j'aime tant. Merci pour ta vivacité, ta joie communicatrice et ta spontanéité. Félicitations à toi et à **François** pour votre détermination et persévérance, vous êtes admirables et méritants. Ça nous tient à cœur, on trouvera le moment opportun de venir découvrir votre nouvelle vie et votre restaurant.

A **Juliette**, pour tous ces bons moments passés ensemble, la liste est longue mais si je devais en choisir un, ce serait cette soirée NRJ sous la tente dans ton jardin... à jamais !! Merci pour ton sourire, ta jovialité et ton enthousiasme à toute épreuve. Tu transmets le bonheur !

A **Fafa**, et dire que tout a commencé sur le filet du catamaran en Croatie quand tu me faisais découvrir Vinted... Merci Vinted d'avoir scellé notre amitié !! Merci pour ces longues discussions que tu m'as offertes. Merci pour ta non prise de tête légendaire, la vie a l'air si cool avec toi, reste cette personne. A **Jéjé**, merci capitaine de nous avoir permis ces merveilleux voyages en cata ! A tes blagues et ta joie de vivre !

A toi mon **Clem**, je suis si heureuse de voir notre amitié se peaufiner au fil des années. Tant de temps à tes côtés. La vie est tellement légère avec toi. Merci pour ta bienveillance, ta présence et ton altruisme sans faille, ta générosité et ton humour ! Ton amitié m'est très précieuse.

A **Sam**, merci pour ta douceur et ta gentillesse à mon égard, pour ton ouverture d'esprit, tes questionnements sur la vie et tes blagues. J'aime beaucoup discuter avec toi des sujets sensibles de la vie. Merci pour les discussions qu'on a pu avoir autour de mon sujet de thèse, j'espère finir par te convaincre que l'euthanasie est différente de la sédation (fais-moi croire que j'ai réussi sinon je vais rester sur un échec après tant de travail). Merci pour ton aide précieuse pour la traduction.

Merci infiniment à toi et Clément d'être présents aujourd'hui, vous savez au combien je suis touchée par votre présence.

A **Eme** et **Greta**, rencontrées récemment ; à vos sourires et votre gaieté ! A nos 3 mecs complètement fous quand ils sont ensemble ! A toutes les bonnes choses qui nous attendent !

A **Julia**, à notre rencontre Tahitienne, à ce merveilleux voyage, à ce pâté dans l'avion, à cette plongée sur la terre et aux multiples randos qu'on tentait de négocier avec la Mathildou !! Merci pour ta joie de vivre, ton sourire, ton naturel. Ta présence égale une journée. Je suis très heureuse de t'avoir rencontrée.

A mes ami(e)s Limougeauds :

A **Hortense**, **Augustin** et **Grégoire**, merci pour ces précieux moments de vie ensemble durant ces années Limougeaudes (et bien plus avant avec toi ma Horti). Merci pour votre générosité, vos sourires et votre joie !

A **Claire** et **Clément**, merci de nous avoir ouvert les portes de votre maison ! Merci pour votre bienveillance, votre douceur, votre bonté. C'est rare d'avoir la chance de rencontrer des gens comme vous.



A **Clo** et **Toto**, quelle merveilleuse rencontre ! Merci pour votre grain de folie ! Vous transmettez la joie !

A **Geogo**, **Raphaël**, **Gwen**, **Mathieu** et **Carole** pour ces instants de vie partagés ensemble.

A mes copains d'externat :

A la ROOMZ (où je me suis légèrement incrustée) : à **Natou**, **Anouk**, **Charlotte**, **Marion** et **Yara** pour ces moments de joie, de rire, de fête durant l'externat. Vous m'avez apportée beaucoup de bonheur et de folie ! Quelle joie d'espérer vous retrouver dans plusieurs mois et de refaire quelques soirées déjantées dans les bars Bordelais, comme au bon vieux temps.

A ma **Jeanliette** pour tes blagues et ta gentillesse, à **Marion** pour ta douceur, à **Julien** pour ta zénitude, à **Kévin Billups** pour ton rire magique si communicateur, à **Clément** merci pour ces fantastiques week-ends à Luxey.

Et le meilleur pour la fin, à toi, **Maxence**, sans qui la vie serait nettement moins drôle. Merci de m'avoir attendue en P1, merci pour ta patience, de t'être écouté et d'avoir foncé. Et dire que tu pensais que j'étais cette « fille cool avec ses sweats » ... Je suis si émue de voir tout le chemin qu'on a parcouru ensemble à 30 ans, tout juste. Notre histoire d'amour n'était pas toute tracée, on l'a construite ensemble, au fil du temps et de nos années de médecine. Merci de croire en moi, de me rassurer et de m'encourager à chaque nouvelle épreuve de la vie. Merci pour ta tolérance, ton indulgence, ta générosité, ta bienveillance infinie, ton soutien sans faille et ton humour, j'aime tant tes blagues. La vie est si belle à tes côtés. J'ai l'impression de pouvoir tout affronter avec toi. Tu es mon pilier. Merci d'être toi et merci de m'avoir choisie. Je t'aime un peu plus chaque jour. A toutes nos futures années. Je t'aime infiniment.

## Droits d'auteurs

---

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



## Liste des abréviations

---

AMM : Autorisation de mise sur le marché

BZD : Benzodiazépine

CH : Centre hospitalier

CHU : Centre hospitalier universitaire

DU : Diplôme universitaire

ECPA : Évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute autorité de santé

IDE : Infirmier(ères) diplômé(e)s d'état

IM : Intramusculaire

IV : Intravasculaire

LISP : Lits identifiés de soins palliatifs

LUSP : Lits d'unités de soins palliatifs

RASS : Richmond Agitation Sedation Scale

RDOS : Respiratory Distress Observation Scale

SC : Sous cutanée

SFAP : Société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

USP : Unités de soins palliatifs

## Table des matières

Introduction.....	24
I. Généralités.....	26
I.1. Les soins palliatifs.....	26
I.1.1. Définition des soins palliatifs et accompagnement selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP).....	26
I.1.2. Historique des soins palliatifs.....	26
I.1.2.1. Dans le monde .....	26
I.1.2.2. En France .....	26
I.1.3. Le cadre législatif en France.....	27
I.1.4. Fonctionnement des soins palliatifs en France.....	29
I.1.5. État des lieux des soins palliatifs en France.....	29
I.1.5.1. Quelques chiffres.....	29
I.1.5.2. Inégalités territoriales .....	29
I.1.5.3. En Limousin.....	30
I.2. La sédation .....	30
I.2.1. Définition .....	30
I.2.2. Indications de la sédation .....	30
I.2.3. Évaluation de la sédation.....	31
I.2.4. Procédure collégiale .....	31
I.2.4.1. Pour la SPCMD .....	31
I.2.4.2. Autres situations .....	32
I.3. Le midazolam .....	32
I.3.1. Pharmacologie .....	32
I.3.1.1. Propriétés pharmacologiques.....	32
I.3.1.2. Mécanisme d'action.....	33
I.3.1.3. Propriétés physicochimiques.....	34
I.3.1.4. Propriétés pharmacocinétiques .....	34
I.3.1.4.1. Chez le sujet sain.....	34
I.3.1.4.2. Dans les populations particulières .....	35
I.3.1.4.3. Interactions .....	35
I.3.1.4.3.1. Interactions pharmacocinétiques.....	35
I.3.1.4.3.2. Interactions médicamenteuses pharmacodynamiques .....	36
I.3.1.4.4. Avantages et inconvénients du midazolam.....	36
I.3.2. Indications du midazolam .....	36
I.3.3. Administration et posologie du midazolam lors d'une sédation .....	37
I.3.4. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile.....	39
I.3.5. Délivrance du midazolam et questionnement.....	39
II. Matériel et méthodes.....	41
II.1. Type d'étude .....	41
II.2. Population d'étude .....	41
II.3. Recueil de données .....	41
II.4. Analyse des données .....	41
II.5. Éthique et réglementation.....	42
III. Résultats .....	43
III.1. Participants.....	43

III.2. Les facteurs ressentis comme freinant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam à domicile .....	46
III.2.1. Manque d'expérience.....	46
III.2.2. Manque de connaissances .....	46
III.2.3. Manque de ressources .....	47
III.2.4. Peurs liées au midazolam.....	48
III.3. Les facteurs facilitant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam à domicile.....	49
III.3.1. Recours à des structures spécialisées en soins palliatifs .....	49
III.3.2. Connaissances et formation .....	50
III.3.3. Expérience .....	51
III.3.4. Travail en équipe et collégialité.....	52
III.3.5. Adaptation du médecin .....	53
III.4. Mise à disposition du midazolam en ville.....	54
III.4.1. Trouver de l'intérêt .....	54
III.4.2. Manquer d'intérêt .....	54
III.5. Le patient .....	55
III.5.1. Le patient et son médecin.....	55
III.5.2. Le patient et sa famille .....	56
III.6. Le médecin .....	57
III.6.1. Aspect émotionnel .....	57
III.6.2. Gestion de la famille .....	57
III.6.3. Responsabilité .....	58
IV. Discussion.....	59
IV.1. Résultats principaux.....	59
IV.2. Forces et limites .....	60
IV.2.1. Forces.....	60
IV.2.2. Limites .....	60
IV.3. Comparaison avec la littérature.....	61
IV.4. Perspectives.....	65
Conclusion.....	67
Références bibliographiques.....	68
Annexes .....	75
Serment d'Hippocrate.....	83

## Table des illustrations

---

Figure 1 : Cadre législatif en France .....	28
Figure 2 : Mécanisme d'action des benzodiazépines .....	33
Figure 3 : Métabolisme du midazolam .....	35
Figure 4 : Arbre thématique.....	59
Figure 5 : Différences entre la SPCMD et l'euthanasie.....	61

## Table des tableaux

---

Tableau 1 : Échelle de vigilance-agitation de Richmond .....	31
Tableau 2 : Propriétés pharmacocinétiques du midazolam .....	34
Tableau 3 : Avantages et inconvénients du midazolam .....	36
Tableau 4 : Modalités d'administration du midazolam lors d'une sédation proportionnée .....	37
Tableau 5 : Modalités d'administration du midazolam lors d'une SPCMD.....	38
Tableau 6 : Caractéristiques des participants (1/2).....	44
Tableau 7 : Suite des caractéristiques des participants (2/2).....	45

## Introduction

---

La mort est inéluctable et la grande majorité des soignants y sera confrontée. Selon un sondage de l'institut français d'opinion publique, 85% des Français aimeraient vivre leurs derniers instants à domicile (1). Pourtant, en 2021, seulement 26,6% des français sont décédés chez eux et 13,7% en maison de retraite (2). La France fait partie des pays d'Europe où l'on meurt le moins à domicile (3). Vivre chez soi un mois avant son décès est la situation la plus fréquente. Cependant, durant le dernier mois de vie, la proportion d'hospitalisations double : si 30% des patients sont hospitalisés un mois avant leur décès, ils sont plus de 60% la veille de leur mort. « Seul un tiers des personnes qui vivaient à leur domicile un mois avant leur décès y décèdent effectivement » (3,4). Nous pouvons alors nous demander pourquoi un tel écart existe entre le souhait des français et la réalité des faits. Face à ce constat, le gouvernement s'est mobilisé et l'accroissement des soins palliatifs à domicile est devenu une priorité. En effet, le plan national de développement des soins palliatifs 2021-2024 a pour objectif de « permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie [...] selon ses souhaits » (5).

D'après la Haute Autorité de Santé (HAS), le médecin traitant a un rôle de « pivot » dans la prise en charge à domicile et est responsable du parcours de son patient (3,6). Il est un élément essentiel pour coordonner l'accompagnement de son patient en fin de vie grâce à « [sa] proximité géographique, [sa] connaissance de l'environnement familial, [son] approche globale de la personne malade, et la continuité [de son] suivi » (7). Compte tenu de la place privilégiée qu'occupe le médecin généraliste (3), il peut être confronté à des demandes de sédations et notamment de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD), répondant ainsi au droit de chacun à mourir dans la dignité (Loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016)(8).

Selon les recommandations de la HAS, le midazolam est le médicament de première intention pour réaliser une sédation en soins palliatifs, à l'hôpital comme à la maison (9). Cette benzodiazépine, puissant sédatif, est utilisée depuis des années dans les sédations en unités de soins intensifs à l'hôpital (10,11). Cependant elle ne dispose pas d'autorisation de mise sur le marché (AMM) dans l'indication de sédation en soins palliatifs (9). De plus, cette molécule était initialement uniquement disponible par rétrocession hospitalière ou à domicile par l'intermédiaire d'une hospitalisation à domicile (HAD)(10). La difficulté de l'accès au midazolam a été rapportée par de nombreux médecins généralistes comme une limite à la mise en œuvre d'une SPCMD en ville (12–15). En 2017, Raskopf G. souligne d'ailleurs dans son travail de thèse que pour 85,2% des médecins généralistes, l'accès au midazolam est le principal frein à la réalisation d'une sédation à domicile (16). Suite à la loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (17) offrant l'accès à une SPCMD à domicile, et face à la difficulté d'accès au midazolam du fait de sa délivrance hospitalière, la HAS émet des recommandations et demande aux pouvoirs publics le 10 février 2020 d'autoriser la dispensation du midazolam en ville hors AMM (9,10,18). En effet, la HAS explique que pour pouvoir appliquer la nouvelle loi, « il est nécessaire d'adapter la réglementation de la prescription, de la dispensation, et de la prise en charge par l'Assurance maladie [...] » du midazolam (9).

Immédiatement, Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, annonce dans un communiqué de presse qu'elle « permettra d'ici 4 mois la dispensation en ville du midazolam injectable aux médecins qui prennent en charge des patients en fin de vie à leur domicile » (19) afin de permettre à chacun de passer ses derniers instants chez lui s'il le souhaite (18). L'Agence nationale de sécurité des médicaments et des produits de la santé effectuera une



modification de l'AMM du midazolam pour permettre sa dispensation (18). Finalement, suite à une mise à disposition du midazolam en ville non confirmée, Olivier Véran, successeur d'Agnès Buzyn, réaffirme cette promesse durant la présentation du 5<sup>ème</sup> plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie à l'Assemblée nationale en septembre 2021 (5,20).

Initialement prévue en juin 2020, il aura fallu attendre presque deux ans pour que la mise à disposition du midazolam soit effective. En effet, ce n'est seulement depuis le 1 mars 2022 que cette molécule est accessible en officine (21). Ce délai peut s'expliquer par la crise sanitaire liée au COVID-19 et par les contraintes de fabrication liées à l'usage en ville (20,22).

La fin de vie est un sujet politique, sociétal, éthique, sanitaire, au cœur de l'actualité. Il l'est d'autant plus depuis la crise du Covid-19, qui a remis au centre la problématique de la fin de vie à domicile.

La disponibilité du midazolam en ville offre de nouvelles possibilités thérapeutiques aux généralistes. Cette avancée, tant attendue des médecins, devrait entraîner des modifications des pratiques. Nous nous sommes intéressés à l'impact de la mise à disposition du midazolam en ville sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes du Limousin.

# I. Généralités

---

## I.1. Les soins palliatifs

### I.1.1. Définition des soins palliatifs et accompagnement selon la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP)

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

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche [...]. Les soins palliatifs et l'accompagnement considèrent le malade comme un être vivant, et la mort comme un processus naturel. Ceux qui dispensent des soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables (communément appelés acharnement thérapeutique). Ils se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'efforcent de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'au décès et proposent un soutien aux proches en deuil. Ils s'emploient par leur pratique clinique, leur enseignement et leurs travaux de recherche, à ce que ces principes puissent être appliqués » (23).

### I.1.2. Historique des soins palliatifs

#### I.1.2.1. Dans le monde

L'accompagnement des patients en fin de vie débute au Moyen-Âge avec les « hospices », des maisons où étaient prodigués une assistance physique et psychologique aux malades. Cependant, les soins étaient plus religieux et spirituels que réellement médicaux.

Au cours des siècles, cette tradition se poursuit. En 1967, le Docteur Cicely Saunders, crée le St.Christopher's Hospice à Londres où des « malades incurables et mourants bénéficiaient [...] non seulement d'un traitement médical spécifique et de soins adaptés, mais aussi d'un soutien émotionnel, spirituel et social » (24). Elle travaillera sur le contrôle de la douleur et sera la première à instaurer de la morphine orale de manière régulière et préventive. Elle tiendra compte de la douleur psychique et développera ainsi le concept de « total pain » ou « douleur globale » qui comprend la douleur physique, psychologique, sociale et spirituelle.

Cicely Saunders deviendra et restera une figure des soins palliatifs.

L'année 1967 avec la fondation du St Christopher's Hospice marquera le début du développement d'unités d'accueil dédiées aux prises en charges palliatives en Angleterre comme dans le reste du monde (24–27).

#### I.1.2.2. En France

Dans les années soixante-dix, les progrès de la science conduisent à une médecine de plus en plus technique qui pourrait se rapprocher d'un acharnement thérapeutique. Les patients inguérissables se voyaient souvent abandonnés ou à l'inverse victimes d'obstination déraisonnable. Faute de connaissances, les douleurs ne sont pas toujours comprises, ni

soulagées. Face à ces conditions de fin de vie déplorables, deux courants de pensées qui s'opposent voient le jour. D'une part, ceux qui prônent l'euthanasie, créant en 1980 l' « Association du droit de mourir dans la dignité » et d'autre part, ceux qui la condamnent tout comme l'acharnement thérapeutique créant plusieurs associations dont « Jusqu'à la mort accompagner la vie » en 1983, l' « Association des soins palliatifs » en 1984 et « la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs » (SFAP) en 1989 (28–31).

Suite à ces différends et à la diffusion de la question de l'euthanasie, Geneviève Laroque, inspectrice générale des affaires sociales, sera en charge de diriger un groupe de travail visant à étudier l'accompagnement en fin de vie. Cela conduira à la publication en 1986 de la circulaire ministérielle dite « Laroque », « relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » qui officialisera les soins palliatifs en France (28,30,32). Elle précise qu'« à terme, tous les services hospitaliers prenant en charge des malades lourds, doivent être en mesure de pratiquer les soins palliatifs » (32). Ainsi, né le début de l'histoire des soins palliatifs en France.

Un an plus tard, en 1987, la première unité de soins palliatifs (USP) française voit le jour à l'hôpital international de la Cité universitaire à Paris (26,27).

### **I.1.3. Le cadre législatif en France**

Les lois concernant les soins palliatifs évoluent au fil au temps, donnant de plus en plus de droits et d'intérêts aux patients (17,32–37) (voir figure 1 ci-dessous : cadre législatif en France).

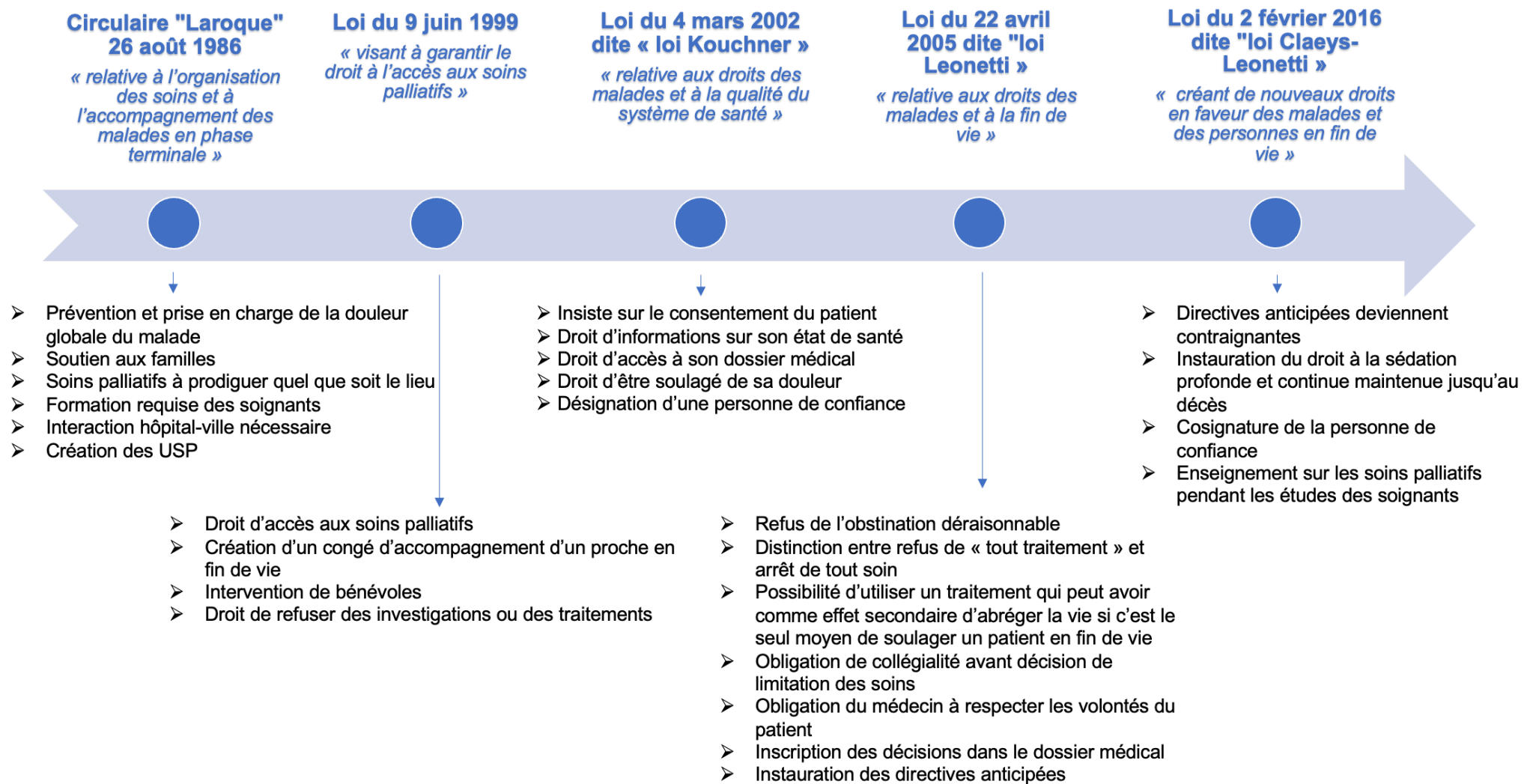


Figure 1 : Cadre législatif en France (17,32–37)

#### **I.1.4. Fonctionnement des soins palliatifs en France**

L'organisation des soins palliatifs est définie par la circulaire du 25 mars 2008 selon trois niveaux graduels :

- Niveau I : prise en charge palliative dans un service hospitalier sans lit identifié, par exemple dans un service de médecine « classique », ou à domicile.
- Niveau II : les lits identifiés en soins palliatifs (LISP) sont des lits dédiés aux soins palliatifs au sein d'un service d'hospitalisation pas uniquement dédié aux soins palliatifs mais qui est fréquemment confronté à des fins de vie ou à des décès.
- Niveau III : les unités de soins palliatifs (USP) sont des unités d'hospitalisation d'environ 10 lits. Ce sont des structures totalement dédiées à la pratique des soins palliatifs ; elles sont réservées aux situations les plus complexes. Les USP ont trois rôles principaux ; les soins, la formation et la recherche (38,39).

S'ajoutent à cela, les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Ce sont des équipes pluriprofessionnelles qui se déplacent au chevet du malade aussi bien à l'hôpital qu'à domicile, suite à une demande faite par les soignants prenant en charge le patient. Elles ne réalisent pas d'actes de soins auprès des malades mais apportent une expertise médicale et un soutien à l'équipe soignante. Elles ont également des missions de formation, d'enseignement et de recherche (38–40).

Les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) sont des établissements de santé qui facilitent l'organisation des soins palliatifs au domicile. Elles permettent d'assurer une prise en charge palliative centrée sur le confort du patient et de prodiguer des soins complexes au domicile. Elles assurent la continuité des soins et ont un rôle de coordination entre les acteurs prenant en charge le patient à domicile et les établissements de santé (38–40).

#### **I.1.5. État des lieux des soins palliatifs en France**

##### **I.1.5.1. Quelques chiffres**

La première unité de soins palliatifs est créée en 1987 suite à la circulaire Laroque (28). Cette date marque le début du développement des établissements de soins palliatifs qui ne cesse de s'accroître au fil des années. En 2006, on compte 98 unités de soins palliatifs contre 164 en 2019. Le nombre de lits identifiés de soins palliatifs est passé de 2281 en 2006 à 5618 en 2019. L'évolution est également croissante pour les EMSP : 288 en 2006, 428 aujourd'hui. Concernant la pédiatrie, il existe 2 équipes mobiles de soins palliatifs spécialisées ainsi que 22 équipes ressources régionales pédiatriques (5,41–43).

##### **I.1.5.2. Inégalités territoriales**

Le plan national 2015-2018 constatait une grande disparité interrégionale de lits de soins palliatifs. En effet, en 2017, bien qu'il y ait en moyenne 2,6 lits d'unités de soins palliatifs (LUSP) pour 100 000 habitants, on compte par exemple seulement 0,7 LUSP/100 000 habitants à la Réunion contre 9,4 à Paris. De plus, « 10% de la population française n'est pas couverte par une USP » (42). Ainsi, l'objectif de ce plan triennal fut de réduire les inégalités d'accès aux soins d'accompagnement et d'arriver à un minimum d'un LUSP pour 100 000 habitants dans l'ensemble du territoire (42,44).

Cependant, on constate en 2019 que 26 départements de plus de 100 000 habitants restent dépourvus d'USP et donc de LUSP. Ainsi, malgré l'augmentation du nombre de structures au fil des années, il persiste de fortes inégalités d'accès aux soins palliatifs. Le 5<sup>ème</sup> plan national 2021-2024 a pour objectif de consolider l'offre de soins pour qu'aucun département ne soit démuné de structures palliatives en 2024 (5,42,45).

### **I.1.5.3. En Limousin**

La Corrèze et la Creuse ne possèdent pas d'unités de soins palliatifs mais elles ont pu compenser cette absence en ayant une densité de LISP supérieure à la moyenne nationale (42,46). De plus, elles bénéficient toutes deux d'une EMSP (portées par les centres hospitaliers (CH) de Tulle et Guéret respectivement).

En Haute-Vienne, il y a actuellement une USP au centre hospitalier universitaire (CHU) de Limoges, deux EMSP (portées par le CHU de Limoges et l'hôpital intercommunal du Haut-Limousin du Dorat), une équipe ressource régionale pédiatrique (portée par le CHU de Limoges) et des LISP dans les CH de Saint-Yrieix-La-Perche, Saint-Junien, Saint-Léonard-de-Noblat, l'hôpital intercommunal du Haut-Limousin de Bellac et le CHU de Limoges (46–50).

## **I.2. La sédation**

### **I.2.1. Définition**

Selon la SFAP, la sédation est « la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté » (51).

Il existe deux types de sédations à visée palliative :

- Les sédations dites « proportionnées » ; la profondeur et la durée sont proportionnelles au soulagement du symptôme. Elles sont le plus souvent transitoires avec pour but de soulager un symptôme à un moment donné mais peuvent être poursuivies jusqu'au décès si nécessaire. Elles peuvent être réversibles à la différence de la SPCMD.
- Les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD) ; elles induisent une altération de la conscience d'emblée profonde et continue jusqu'au décès (9,52).

### **I.2.2. Indications de la sédation**

Les indications de sédations proportionnées sont des situations rares, complexes et propres à chaque malade (51). En pratique, on peut distinguer trois catégories :

- Les situations à risque vital immédiat en phase terminale : hémorragies massives (ORL, pulmonaires, digestives) et détresses respiratoires asphyxiques (51)
- Les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative (51)
- Les arrêts de traitement de suppléance vitale qui ne relèvent pas d'une SPCMD

Un symptôme réfractaire est un symptôme dont « la perception est insupportable et qui ne peut être soulagé en dépit des efforts obstinés pour trouver un protocole thérapeutique adapté sans compromettre la conscience du patient ». Il n'y a pas de liste exhaustive pour désigner

les symptômes réfractaires, seul le patient peut apprécier le caractère insupportable de sa souffrance (51).

D'après la HAS, la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès peut être mise en œuvre dans trois situations bien précises ;

« ° Un patient peut demander une SPCMD :

- S'il présente une souffrance réfractaire aux traitements alors qu'il est atteint d'une affection grave et incurable et que le pronostic vital est engagé à court terme.
- Si, atteint d'une affection grave et incurable, il décide d'arrêter un traitement et que cette décision engage son pronostic vital à court terme et est susceptible d'entraîner une souffrance insupportable.

° Chez un patient qui ne peut pas exprimer sa volonté ; si le médecin arrête un traitement de maintien en vie au titre du refus d'obstination déraisonnable, il met en œuvre une SPCMD sauf si le patient s'y est opposé dans ses directives anticipées » (53).

### I.2.3. Évaluation de la sédation

L'évaluation de la profondeur de la sédation se fait à l'aide d'échelles. L'échelle recommandée actuellement est celle de vigilance-agitation de Richmond (Richmond Agitation Sédation Scale (RASS)). Elle limite les interprétations subjectives des soignants. On utilisait auparavant le score de Rudkin, mais il est maintenant obsolète pour les professionnels de soins palliatifs (Annexe 1). Une sédation est considérée comme profonde si le score de Richmond est à -4 ou -5 ou le score de Rudkin à 5 (54,55).

Tableau 1 : Échelle de vigilance-agitation de Richmond (53)

Niveau	Description	Définition	
+ 4	Combatif	Combatif ou violent, danger immédiat envers l'équipe	
+ 3	Très agité	Tire, arrache tuyaux et cathéters, et/ou agressif envers l'équipe	
+ 2	Agité	Mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur	
+ 1	Ne tient pas en place	Anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs	
0	Éveillé et calme		
- 1	Somnolent	Non complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 s)	stimulation verbale
- 2	Diminution légère de la vigilance	Ne reste éveillé que brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10 s)	
- 3	Diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (exemple : ouverture des yeux) mais sans contact visuel	
- 4	Diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, mais n'importe quel mouvement à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	stimulation physique
- 5	Non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (secousse ou friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)	

### I.2.4. Procédure collégiale

#### I.2.4.1. Pour la SPCMD

La procédure collégiale est un prérequis obligatoire avant l'instauration d'une SPCMD. D'après l'article R.4127-37-2 du code de la santé publique, « [la] procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un

deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile » (53). Cette réunion permet de mener une réflexion collective à travers l'échange d'opinions des participants afin d'éviter notamment des situations d'obstination déraisonnable et des décisions arbitraires dépendantes de l'avis d'un seul professionnel.

La procédure collégiale se déroule en trois temps :

- Le médecin en charge du patient s'informe tout d'abord des souhaits de celui-ci. S'il est en incapacité de s'exprimer, ses directives anticipées sont recherchées. Si elles n'existent pas, la personne de confiance est consultée. Si le patient n'en avait pas désigné, un avis sur ce qu'il aurait souhaité est pris auprès de la famille ou à défaut, de ses proches.
- Le médecin en charge du patient sollicite l'avis d'un médecin appelé en qualité de consultant extérieur qui ne participe pas directement aux soins.
- Le médecin en charge du patient organise une réunion avec tous les professionnels (médicaux et paramédicaux) engagés dans la prise en charge du malade mais aussi ceux qui mettront en place la sédation ou toute autre modification thérapeutique qui sera décidée. Ni le patient, ni ses proches ne participent à cette réunion. Celle-ci se déroule selon les étapes suivantes :
  - ⇒ Transmission des souhaits du patient.
  - ⇒ Analyse de la situation au regard des critères médicaux.
  - ⇒ Échange et confrontation des points de vue.

A l'issue de cette réunion pluriprofessionnelle, la décision finale est prise par le médecin en charge du patient qui est l'unique décideur et responsable.

Les différentes étapes de réflexion et la décision seront notées dans le dossier du patient, y compris lorsqu'il est à domicile (33,53,56).

#### **I.2.4.2. Autres situations**

En plus de la SPCMD, il existe deux autres situations dans lesquelles la loi impose une procédure collégiale :

- Quand un médecin envisage une limitation ou un arrêt des traitements et que le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté.
- Quand un médecin souhaite refuser d'appliquer des directives anticipées car il les considère inappropriées ou non conformes à la situation médicale (56).

Il est également possible d'organiser une procédure collégiale, sans que la loi ne l'impose, dans n'importe quelle situation palliative qui le nécessite.

### **I.3. Le midazolam**

#### **I.3.1. Pharmacologie**

##### **I.3.1.1. Propriétés pharmacologiques**

Le midazolam est une benzodiazépine (BZD) et possède donc les propriétés pharmacologiques communes aux benzodiazépines ; anxiolytique, sédative, amnésiante, myorelaxante et anti-convulsivante (57).



### I.3.1.2. Mécanisme d'action

Le midazolam agit en potentialisant l'inhibition neuronale médiée par l'acide gamma-aminobutyrique (GABA). Il se fixe sur son récepteur spécifique aux BZD présent sur un complexe supramoléculaire qui comporte : un récepteur au GABA, un récepteur spécifique aux BZD et un canal transmembranaire au chlore. Le midazolam ne déclenche pas directement l'ouverture du canal, mais en se fixant sur son récepteur aux BZD, il modifie la conformation du récepteur GABA, le rendant plus sensible. Il en résulte une majoration de la pénétration des ions chlore entrainant une hyperpolarisation de la membrane cellulaire et une inhibition de la transmission de l'influx nerveux. Les différentes sous unités des récepteurs GABA<sub>A</sub>, en fonction de leurs localisations dans le système nerveux central, sont à l'origine des différentes propriétés d'actions des BZD (57–59).

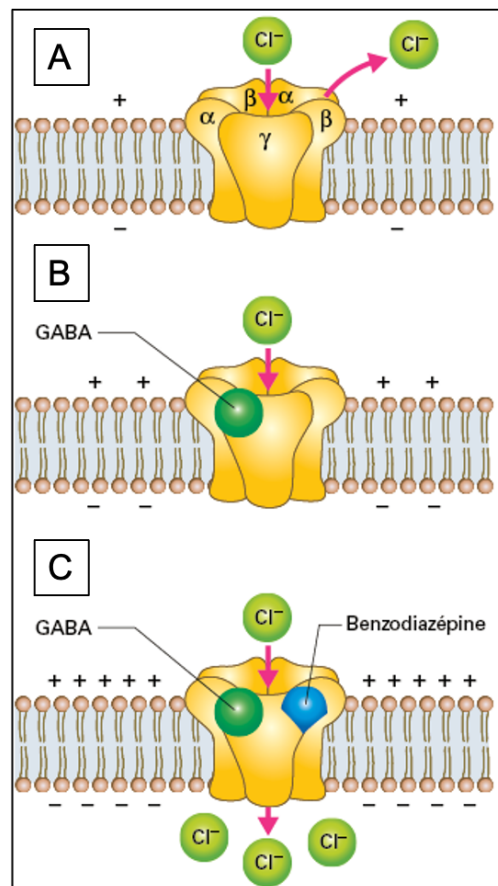


Figure 2 : Mécanisme d'action des benzodiazépines (60)

A : Absence de GABA, récepteur inactif, canal transmembranaire fermé. Pas de modification du potentiel membranaire ; B : Présence de GABA, récepteur activé, canal transmembranaire ouvert. Hyperpolarisation membranaire par entrée d'ions Cl<sup>-</sup> ; C : Présence de GABA + BZD, sensibilisation accrue du récepteur au GABA. Majoration de l'ouverture du canal transmembranaire et de l'hyperpolarisation.

Cl<sup>-</sup> = ions chlore

### I.3.1.3. Propriétés physicochimiques

La structure chimique du midazolam le différencie des autres benzodiazépines par 3 propriétés :

- Sa basicité ; qui permet la formation de sels hydrosolubles en milieu acide. Ces sels permettent une solution pour injection stable et bien tolérée.
- Sa stabilité en milieu aqueux ; au pH physiologique, le midazolam est une molécule très lipophile ce qui lui confère une rapidité d'absorption par voie digestive et un passage rapide vers les tissus nerveux.
- Sa biotransformation rapide ; associée à une courte durée d'action (11,58,61).

### I.3.1.4. Propriétés pharmacocinétiques

#### I.3.1.4.1. Chez le sujet sain

Tableau 2 : Propriétés pharmacocinétiques du midazolam

Absorption		Distribution	Biotransformation	Élimination
Biodisponibilité	Délai d'action			
IV : 96% IM : 90% SC : 96% Rectale : 50% Orale : 35-50% Intranasale : 60 à 80%	IV : 3 min IM : 5 min SC : 10 à 15 min Oral, rectal : 15 min Intranasal : 5 min	96% du midazolam est lié aux protéines plasmatiques (albumine)  Fraction libre : 4% d'une dose donnée	1- Oxydation hépatique  2- Conjugaison par l'acide glucuronique	Demi-vie d'élimination courte : entre 1,5 et 2,5 heures (grande variabilité interindividuelle)

En raison d'un effet de premier passage hépatique, seulement 35 à 50% de la dose administrée par voie orale atteint la circulation systémique. Le délai d'action du midazolam est rapide quel que soit la voie d'administration.

Du fait de la forte association du midazolam aux protéines plasmatiques, de faibles changements dans cette liaison provoquent d'importantes modifications de la quantité libre du midazolam ce qui peut conduire à une majoration ou diminution de ses effets.

La première étape de la biotransformation du midazolam est l'oxydation par les isoenzymes CYP3A4 et CYP3A5 du cytochrome P450, présentes majoritairement au niveau hépatique, qui conduit à la formation de trois métabolites actifs :  $\alpha$ -hydroxymidazolam, 4-hydroxymidazolam et  $\alpha,4$ -hydroxymidazolam. L' $\alpha$ -hydroxymidazolam contribue à l'effet du midazolam par voie intraveineuse (10%) tandis que le 4-hydroxymidazolam et l' $\alpha,4$ -hydroxymidazolam sont présents en très faible quantité. L' $\alpha$ -hydroxymidazolam est retrouvé à des concentrations plus importantes après administration orale du midazolam en raison de ce premier passage hépatique.

Puis, les trois métabolites sont conjugués par l'acide glucuronique dans le foie pour former des glucuronides, produits pharmacologiquement inactifs, qui sont sécrétés dans la bile et

éliminés dans les urines. 60 à 80% d'une dose de midazolam est excrétée dans les urines sous cette forme (11,55,58,59,61–68).

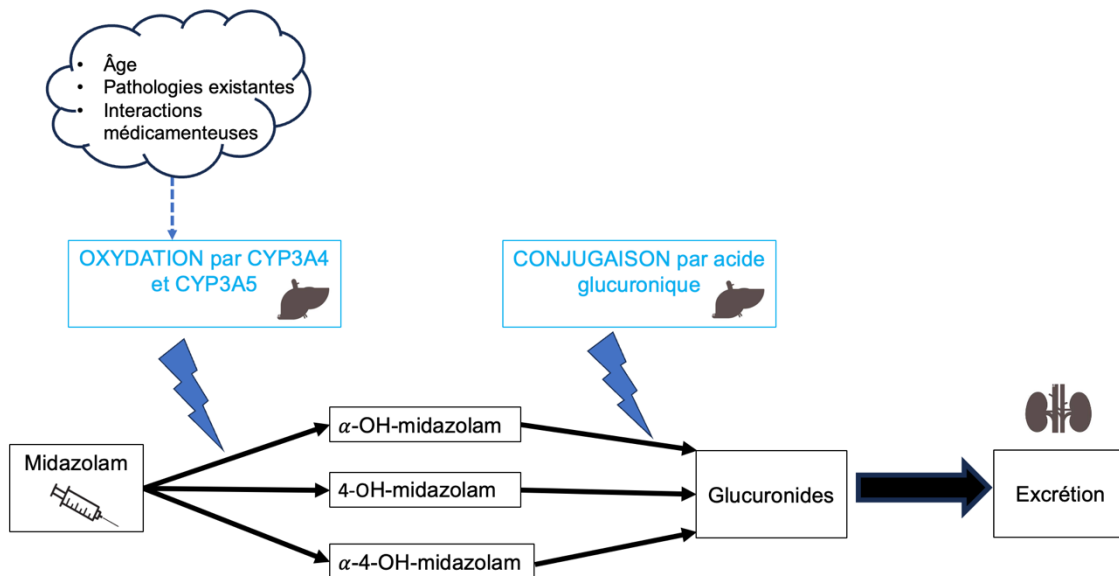


Figure 3 : Métabolisme du midazolam

#### I.3.1.4.2. Dans les populations particulières

La demi-vie du midazolam est augmentée dans un grand nombre de situations : patients avec une insuffisance hépatique (clairance plasmatique réduite), insuffisance rénale (accumulation du métabolite  $\alpha$ -hydroxymidazolam), insuffisance cardiaque congestive (diminution du débit de perfusion hépatique), personnes âgées de plus de 60 ans (diminution du métabolisme par les enzymes hépatiques, flux sanguin hépatique diminué), patients obèses (distribution du midazolam dans les tissus adipeux - car lipophile - donc volume de distribution augmenté), nouveau-nés (immaturité du foie et réduction de la clairance plasmatique).

Dans ces populations, les posologies doivent être réduites et la surveillance accrue (11,58,59,66).

#### I.3.1.4.3. Interactions

##### I.3.1.4.3.1. Interactions pharmacocinétiques

Le midazolam étant oxydé par les enzymes CYP3A4 et CYP3A5, la présence d'inducteurs ou d'inhibiteurs du CYP3A modifiera les doses plasmatiques du midazolam et donc ses effets. Ces interactions sont majorées lors d'une administration orale du midazolam comparativement à une administration par voie parentérale. En effet, la clairance systémique et la disponibilité (effet de premier passage hépatique) sont modifiées lors d'une administration per os de midazolam alors que seule la clairance systémique est modifiée lors d'une administration par voie IV.

Les inhibiteurs du CYP3A sont multiples : antifongiques azolés, antibiotiques macrolides, anesthésiques intraveineux, inhibiteurs de la protéase, inhibiteurs calciques, antagonistes H<sub>2</sub>, inhibiteurs sélectifs de la recapture de la sérotonine, atorvastatine, fentanyl intraveineux, jus de pamplemousse (liste non exhaustive).

On retrouve parmi les inducteurs du CYP3A : rifampycine, ticagrelor, carbamazépine/phénytoïne, certaines chimiothérapies, médicament anti-VIH, millepertuis (liste non exhaustive).

La présence d'inhibiteurs ou inducteurs enzymatiques nécessitera respectivement une diminution ou une majoration de la dose du midazolam (11,59,62,63,69).

#### **I.3.1.4.3.2. Interactions médicamenteuses pharmacodynamiques**

L'utilisation de BZD avec d'autres substances agissant sur le système nerveux central (dérivés opiacés, sédatifs, hypnotiques, barbituriques, kétamine, propofol, alcool) majore le risque de sédation et de dépression respiratoire. Leurs associations nécessitent une vigilance accrue. Cependant, dans certains cas, ces interactions médicamenteuses peuvent être recherchées pour provoquer un effet synergique permettant une réduction des doses de chaque médicament pris individuellement (11,59,66).

#### **I.3.1.4.4. Avantages et inconvénients du midazolam**

Tableau 3 : Avantages et inconvénients du midazolam (51,53–55,65)

Avantages	Inconvénients
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Rapidité d'action</li> <li>- Demi-vie courte permettant une adaptation rapide</li> <li>- Bonne biodisponibilité y compris par voie SC</li> <li>- Voies d'administrations variées</li> <li>- Maniabilité</li> <li>- Réversibilité</li> <li>- Marge de sécurité thérapeutique</li> <li>- Facilité d'emploi</li> <li>- Moindre coût</li> <li>- Accessibilité</li> <li>- Effet sédatif dose-dépendant</li> <li>- Utilisable quels que soient l'âge et le lieu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Titration individuelle, dose d'entretien individuelle liées aux grandes variations interindividuelles d'élimination</li> <li>- Tachyphylaxie nécessitant une majoration des doses</li> <li>- Risque d'accumulation</li> <li>- Réveils imprévus liés à des fluctuations d'effets</li> <li>- Résistance au midazolam et effets paradoxaux chez certains patients</li> </ul>

#### **I.3.2. Indications du midazolam**

Le midazolam est indiqué dans :

- La sédation vigile (avant ou pendant des examens diagnostiques ou thérapeutiques)
- L'anesthésie (induction, prémédication, sédation en anesthésie avec un traitement associé)
- La sédation en unités de soins intensifs
- La sédation en soins palliatifs (sédation proportionnée et SPCMD)

Il est le seul médicament à avoir une autorisation de mise sur le marché (AMM) dans la sédation en fin de vie ; c'est le médicament de première intention dans cette indication (11,70,71).

### I.3.3. Administration et posologie du midazolam lors d'une sédation

Idéalement, la voie IV est à privilégier car elle permet une rapidité d'action adaptée pour une titration. Il est préférable de faire une titration qui sera suivie d'une dose d'entretien. A défaut ou hors urgence, le midazolam peut être directement instauré en débit continu puis adapté jusqu'à obtenir la profondeur de sédation souhaitée. Si la voie IV n'est pas possible ou non souhaitée, on emploie la voie sous cutanée (SC). Il faut savoir que par voie SC, du fait d'une variation de la vitesse de résorption, une titration n'est pas possible. Cependant, on peut réaliser une dose de charge (9,55,71).

Tableau 4 : Modalités d'administration du midazolam lors d'une sédation proportionnée (9,11)

	<b>SEDATION PROPORTIONNEE</b>			
	<b>Voie IV</b>		<b>Voie SC</b>	
	<b>Avec titration IV directe</b>	<b>Sans titration</b>	<b>Avec dose de charge</b>	<b>Sans dose de charge</b>
<b>Adultes &lt; 65 ans</b>	0,5 à 1 mg à renouveler toutes les 2 à 3 min **	0,5 à 1 mg/ h avec évaluation toutes les 30 min et adaptation du débit **	0,05 à 0,1 mg/kg à renouveler toutes les 20 à 30 min **	0,5 à 1 mg/ h avec évaluation toutes les 30 min et adaptation du débit **
<b>Adultes ≥ 65 ans ou avec insuffisance d'organe ou dénutrition sévère ou déshydratation</b>	0,5 mg à renouveler tous les 2 à 5 min (délai à adapter) **	Dose réduite		Dosé réduite
<b>Dose d'entretien (en mg/ heure) (si nécessaire)</b>	= 50% de la dose cumulée ayant permis la sédation lors de la titration ‡		= 50% de la dose cumulée ayant permis la sédation lors de la titration ‡	
<b>Dose de secours (si nécessaire)</b>	= dose reçue en 1 heure Toutes les 2 à 3 minutes		= dose reçue en 1 heure Toutes les 20 à 30 minutes	

\*\* : Jusqu'à l'obtention de la profondeur de sédation recherchée

‡ : A adapter régulièrement pour maintenir la profondeur de sédation recherchée

Tableau 5 : Modalités d'administration du midazolam lors d'une SPCMD (9–11,53,55,72)

<b>SEDATION PROFONDE ET CONTINUE MAINTENUE JUSQU'AU DECES</b>					
		<b>Voie IV</b>		<b>Voie SC</b>	
		Avec titration IV directe	Sans titration	Avec dose de charge	Sans dose de charge
<b>Adultes &lt; 65 ans</b>	1 mg (en 30 sec) à renouveler toutes les 2 à 3 min **	1 mg/ h avec répétition possible de la même dose toutes les 30 min **	0,05 à 0,1 mg/kg à renouveler toutes les 20 à 30 min **	0,5 à 1 mg/ h avec évaluation toutes les 30 min et adaptation du débit**	
<b>Adultes ≥ 65 ans ou avec insuffisance d'organe ou dénutrition sévère ou déshydratation</b>	0,5 mg à renouveler tous les 2 à 5 min (délai à adapter) **				
<b>Dose d'entretien (en mg/ heure)</b>	= 50% à 100% de la dose cumulée ayant permis la sédation lors de la titration ‡		= 50% à 100% de la dose cumulée ayant permis la sédation lors de la titration ‡		
<b>En cas de réveils</b>	Bolus de 1 mg (en 30 secondes) toutes les 2 minutes		Bolus équivalents à la dose horaire toutes les 20 à 30 minutes		

\*\* : Jusqu'à l'obtention de l'effet recherché (score -4 ou -5 sur l'échelle Richmond)

‡ : A adapter régulièrement pour maintenir l'effet recherché (RASS -4 ou -5)

Lors d'une sédation, l'adaptation des posologies du midazolam et l'ajustement des autres thérapeutiques se font selon trois critères :

- La profondeur de la sédation : évaluée par l'échelle de vigilance-agitation de Richmond (RASS)
- Le niveau de soulagement du patient : évalué par des échelles d'hétéroévaluation (douleur : Algoplus (Annexe 2), évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA) (Annexe 3), dyspnée : Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) (Annexe 4) )
- L'intensité des effets indésirables : réveils intempestifs, dépression respiratoire, vomissements etc ...

Le midazolam n'a pas d'effet antalgique, il est donc nécessaire d'évaluer la douleur et d'associer un traitement antalgique si besoin. Lors d'une SPCMD, l'utilisation conjointe d'antalgiques est systématique.

Quand une SPCMD est instaurée, il est recommandé d'arrêter l'alimentation et l'hydratation artificielles. Cette dernière sera maintenue (à faible volume, 250ml/24h) seulement pour des différends d'ordre psychologique ou culturel et si elle ne produit pas d'effets secondaires inconfortables. La prise de tension artérielle et la saturation en oxygène seront également stoppées. Dans un but d'évaluation du confort (échelle RDOS), la mesure de la fréquence respiratoire et celle du pouls seront poursuivies.

Lors de l'instauration d'une SPCMD, le médecin doit être présent et doit attendre que le patient atteigne l'objectif de profondeur de sédation (RASS -4 ou -5). Il est recommandé d'évaluer la profondeur de la sédation toutes les 15 minutes pendant la première heure puis minimum deux fois par jour à domicile par l'équipe infirmier et quotidiennement par le médecin. Les éléments recueillis lors des évaluations doivent être notés dans le dossier patient au domicile (9,51,53,55).

#### **I.3.4. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile**

La SPCMD est possible à domicile, elle nécessite cependant plusieurs conditions (9,51,53,73) :

- La réalisation d'une procédure collégiale préalable
- La présence d'un médecin lors de la titration
- La joignabilité d'un médecin 24h/24h (médecin prenant en charge le patient, médecin de soins palliatifs d'astreinte, etc...)
- La possibilité de visites médicales régulières à domicile
- La joignabilité d'un(e) infirmier(ère) 24h/24h qui puisse se déplacer chez le patient
- Le recours à un personnel formé (aux techniques, à l'administration et à la surveillance des médicaments utilisés)
- Le recours systématique aux équipes de soins palliatifs (même si l'HAD est présente)
- La disponibilité d'un lit de repli dans un service ayant l'habitude des soins palliatifs
- L'accord de l'entourage et la présence continue de personnes à domicile capables d'avertir si besoin (famille, auxiliaires de vie etc...)

En l'absence de ces conditions remplies, une hospitalisation s'avère nécessaire pour pratiquer la sédation.

#### **I.3.5. Délivrance du midazolam et questionnement**

La loi Claeys-Leonetti du 2 février 2016 (n° 2016-87) a offert la possibilité à chacun de finir sa vie dignement à domicile en demandant l'accès à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Les pouvoirs publics ont agi en conséquence et le midazolam est devenu accessible en pharmacie d'officine en mars 2022. Cette disponibilité du midazolam en ville marque une nouvelle étape dans l'avancement des soins palliatifs en France (17,21,74). Elle permet de nouvelles possibilités thérapeutiques aux généralistes et devrait entraîner des modifications des pratiques. Cette avancée nous a conduit à nous poser la question suivante :

comment la mise à disposition du midazolam en ville influence-t-elle la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes du Limousin ?

L'objectif de notre étude était d'identifier l'impact de la mise à disposition du midazolam en ville sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes du Limousin. L'objectif secondaire était d'identifier l'impact de la mise à disposition du midazolam en ville sur les relations EMSP-généralistes.



## II. Matériel et méthodes

---

### II.1. Type d'étude

Nous avons réalisé une étude qualitative avec analyse inspirée de l'« analyse inductive générale ». Nous avons choisi cette approche car elle permet l'exploration initiale d'un champ qui comporte des éléments inconnus. En effet, au début de notre étude, aucun travail sur l'impact de la mise à disposition du midazolam en ville n'existait.

### II.2. Population d'étude

La population éligible était composée de médecins généralistes en activité et exerçant en Limousin. Afin d'obtenir la plus grande diversité dans les éléments recueillis, nous avons sélectionné un échantillonnage « à variation maximale » selon différents critères : sexe, âge, mode d'exercice, département d'exercice, collaboration ou installation, ancienneté d'exercice, pratiques ou non d'autres exercices médicaux, obtention ou non de formations et diplômes universitaires (DU) dans les soins palliatifs ou la douleur.

Le mode de recrutement s'était fait par « bouche à oreille » auprès de médecins que nous connaissions mais également par e-mail auprès de généralistes inscrits sur la liste des médecins du Limousin qui accueillaient des internes en stage. Je contactais les secrétaires, je leur exposais l'objectif de l'étude ; soit elles acceptaient de me donner l'e-mail du médecin et je leur écrivais, soit elles transmettaient elles-mêmes les informations au médecin (nous n'avons eu aucun retour de cette façon-là).

### II.3. Recueil de données

Nous avons mené deux entretiens collectifs et trois individuels, semi-dirigés, entre décembre 2022 et mai 2023. Pour des raisons pratiques ou personnelles, un entretien collectif a été réalisé en visioconférence via le logiciel Zoom® (médecins éloignés géographiquement) et un entretien individuel par téléphone (préférence du médecin). Le reste des entretiens a été réalisé en présentiel (au centre hospitalier de Limoges pour l'entretien collectif et aux cabinets des médecins pour les entretiens individuels). Les entretiens collectifs ont été dirigés par le directeur de thèse (PAQ), le thésard (JM) était observateur, et les entretiens individuels ont été dirigés par le thésard. Les entretiens ont été menés à l'aide d'un guide d'entretien composé de 5 questions ouvertes (Annexe 5). Les caractéristiques du panel de médecins étaient recueillies avant le début des questions.

Les entretiens ont été enregistrés avec le dictaphone d'un ordinateur, d'une tablette et d'un téléphone. Ils ont ensuite été intégralement retranscrits sous forme de verbatims via le logiciel de traitement de texte Word® et anonymisés.

La taille de l'échantillon nécessaire n'étant pas prédictible, le recueil des données s'était arrêté lors de la saturation des données. Elle a été obtenue au onzième entretien et a été confirmée par un douzième et dernier entretien. L'échantillon avait bien atteint la « variation maximale » pour tous les critères de variations choisis.

### II.4. Analyse des données

L'ensemble de l'analyse ouverte a bénéficié d'une triangulation par la confrontation des résultats des deux chercheurs. La création de codes descriptifs, le regroupement de codes ouverts en thèmes puis en rubriques ont été fait en « double aveugle » par les deux

chercheurs. Lorsqu'il existait des discordances, des discussions avaient lieu jusqu'à trouver un consensus. Le rassemblement des rubriques en axes n'a pas été fait en « double aveugle » mais a été discuté et confronté par les deux chercheurs. Les entretiens ont été analysés à l'aide d'un logiciel tableur Excel®.

## **II.5. Éthique et réglementation**

Les participants ont reçu préalablement aux entretiens, des informations orales leur exposant l'objectif de l'étude, l'enregistrement des entretiens, la retranscription anonymisée et la suppression des données une fois la thèse soutenue. Ils étaient également informés de leur droit de rétraction à tout moment. Ils ont témoigné leur accord en signant une feuille de recueil de consentement avant le début des entretiens.

En plus de l'anonymisation des entretiens, les noms propres et éléments reconnaissables ont été supprimés. Le nom des participants a été remplacé par un code : P1, P2, P3 etc.

Le traitement de données personnelles nécessaire à la réalisation de notre travail de recherche a été opéré en conformité avec le règlement général de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés sur la protection des données et plus particulièrement dans le respect de la méthodologie de référence MR-004. Nous avons sollicité le comité éthique de l'hôpital universitaire de Limoges, qui a rendu un avis favorable (Annexe 6).

## III. Résultats

---

### III.1. Participants

Les caractéristiques des médecins sont détaillées dans les tableaux ci-dessous.

Tableau 6 : Caractéristiques des participants (1/2)

Médecin	Sexe	Âge	Mode d'exercice	Département d'exercice	Collaboration ou installation	Ancienneté d'exercice (en années)	Autres exercices médicaux	Formations/DU soins palliatifs et/ou douleur	Entretien collectif ou individuel
P1	Féminin	29- 40 ans	Urbain	Haute-Vienne	Collaboration	0,5	Non	Non	Collectif
P2	Féminin	40-50 ans	Urbain	Haute-Vienne	Installation	12,5	Non	Non	Collectif
P3	Masculin	40-50 ans	Semi-rural	Haute-Vienne	Installation	14	Médecin pompier	Non	Collectif
P4	Féminin	40-50 ans	Urbain	Haute-Vienne	Installation	20	Médecin expert	Non	Collectif
P5	Masculin	29-40 ans	Rural	Haute-Vienne	Installation	1	Non	Non	Collectif
P6	Féminin	Plus de 60 ans	Rural	Creuse	Installation	33	Médecin coordonnateur en EHPAD, médecin dans un foyer d'accueil médicalisé et dans un institut médico-éducatif	Non	Collectif

Tableau 7 : Suite des caractéristiques des participants (2/2)

Médecin	Sexe	Âge	Mode d'exercice	Département d'exercice	Collaboration ou installation	Ancienneté d'exercice (en années)	Autres exercices médicaux	Formations/DU soins palliatifs et/ou douleur	Entretien collectif ou individuel
P7	Féminin	29-40 ans	Rural	Corrèze	Installation	6	Enseignant en médecine générale	Non	Collectif
P8	Masculin	29-40 ans	Semi-rural	Corrèze	Installation	5	Urgences, médecin pompier et régulateur au SAMU	Non mais stage avec LISP	Collectif
P9	Masculin	Plus de 60 ans	Semi-rural	Corrèze	Installation	34	Non	Non	Collectif
P10	Masculin	50-60 ans	Rural	Creuse	Installation	25	Non	Oui	Individuel
P11	Masculin	29-40 ans	Rural	Creuse	Installation	4	Non	Non mais stage avec LISP	Individuel
P12	Masculin	29-40 ans	Semi-rural	Creuse	Installation	2	Non	Non mais stage avec LISP	Individuel

## III.2. Les facteurs ressentis comme freinant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam à domicile

### III.2.1. Manque d'expérience

- Peu d'expérience

Tous les médecins avaient été confrontés à des fins de vie. Mais pour certains, c'était une situation assez rare : « *ce n'est pas notre quotidien* » (P2), « *ça fait 20 ans que j'exerce, des fins de vies à domicile, j'en ai fait peut-être cinq* » (P4). Ils rapportaient un manque d'expériences concernant les situations palliatives : « *je n'ai pas trop d'expérience* » (P1) et l'utilisation du midazolam : « *moi je n'en ai jamais prescrit* » (P1), « *je n'ai jamais utilisé* » (P5). Un médecin disait ne pas avoir eu l'occasion d'y avoir recours : « *je n'ai pas eu à l'utiliser en ville pour l'instant* » (P11).

- Appréhension des traitements sédatifs

Des généralistes ont évoqué la crainte d'administrer des traitements sédatifs et de leurs effets : « *il y en a qui ne sont pas à l'aise avec le fait de mettre en place un traitement sédatif tout court* » (P7), « *encore faut-il effectivement ne pas avoir à titre personnel de frein et d'appréhension par rapport à cette notion de sédation* » (P6).

Ils ont exprimé la crainte de prescrire du midazolam : « *par rapport aux freins, moi c'est surtout utiliser un médicament qu'on n'a pas l'habitude de gérer donc la peur de prescrire un médicament qu'on ne prescrit pas souvent* » (P5), « *il y a des médecins qui auront peur de le manipuler* » (P3).

### III.2.2. Manque de connaissances

- Difficultés de l'accès à l'information

Les médecins peinaient pour accéder aux informations : « *avant on ne recevait rien et maintenant on est inondé de messages donc c'est difficile* » (P2), « *on a aucune information dessus donc les informations si on les veut, il faut les chercher* » (P9).

- Midazolam et autres traitements sédatifs de fin de vie

L'insuffisance de connaissances sur le midazolam était un obstacle qui ressortait chez les médecins : « *je me suis dit j'espère (...) que je n'aurai pas besoin de mettre de l'Hypnovel® parce que je savais pas du tout comment faire* » (P1), « *la connaissance de la molécule et savoir la prescrire, je pense que c'est un frein de base* » (P7).

Certains ignoraient la mise à disposition du midazolam en ville : « *je ne savais pas que c'était disponible* » (P10), « *je pensais que c'était encore uniquement hospitalier* » (P12).

L'instant opportun pour débiter une sédation avec le midazolam était une difficulté soulevée par plusieurs participants : « *la problématique principale, ça aurait été à partir de quand juger utile le moment de l'initier* » (P5), « *la question elle est pertinente, c'est à dire enfin « quand »* » (P2). Les indications du midazolam étaient aussi un frein : « *pour moi ce qui est compliqué c'est de le positionner clairement et avec suffisamment de compétences, que je n'ai pas, dans le contexte antalgie-anxiolyse-sédation* » (P6).

Certains rapportaient ne connaître que peu de traitements sédatifs : « *à part le Tranxène® je n'en ai pas d'autres qui me viennent* » (P4).

- Évaluation du patient

Un des participants interrogés exprimait avoir des difficultés dans l'estimation des souffrances des malades : « *on ne pouvait pas évaluer exactement s'il y avait une souffrance par rapport à cette anomalie-là* » (P11) mais aussi par rapport au niveau de sédation : « *il y en a qui vont avoir du mal à estimer la sédation, où ils en sont* » (P11). Les échelles de surveillance de la profondeur de sédation n'étaient pas toujours connues : « *il y a sûrement des échelles (...) je ne sais pas je ne connais pas le truc par cœur pour estimer la profondeur de la sédation* » (P11).

- Manque de formation

Certains estimaient avoir manqué de formation durant leurs cursus : « *il y a clairement un problème de formation (...) parce que si (...) on avait une meilleure formation, on n'en ferait peut-être pas toute une histoire de l'utiliser* » (P5), « *nous [ce qu'] on a reçu comme formation, c'était quand même très succinct* » (P1). Le déficit en formation apparaissait comme un obstacle à la prescription du midazolam : « *quand il s'agit de manipuler du midazolam (...) il faut être formé* » (P12), « *les freins à l'utilisation du midazolam en ville (...) la formation et l'aisance du prescripteur* » (P10).

Les médecins s'interrogeaient également sur la formation des infirmiers diplômés d'état (IDE) libéraux et leurs capacités à manipuler le midazolam : « *les freins c'est qu'il faut qu'il y ait une équipe infirmiers sur place qui puisse être formée à l'utilisation de ces produits* » (P12), « *le frein c'est plutôt (...) est-ce que l'infirmière libérale est capable de gérer* » (P2).

### III.2.3. Manque de ressources

- Difficultés organisationnelles

La mise en place et la surveillance du midazolam en ville s'avéraient compliquées : « *le frein c'est plutôt l'organisation, qui l'installe, qui le surveille, comment on le surveille* » (P2), « *l'organisation, (...) la surveillance, la mise en place* » (P1). La coordination des soins était limitée à domicile et compliquait l'utilisation du midazolam : « *tout le problème technique qu'on peut avoir autour, il faut appeler la pharmacie, il faut appeler le prestataire, il faut avoir les infirmières et une fois qu'on a les 3, il faut qu'ils se retrouvent au même endroit à un instant T au même moment et ça, des fois ça peut coïncider* » (P7).

On ressentait que le travail d'équipe était compliqué à mettre en place à domicile. Lors des entretiens, un médecin racontait : « *moi (...) on me dirait « Tu vas mourir dans le service de soins pal », mais trop bien (...) ici c'est merveilleux* » et un autre lui répondait « *Oui mais pourquoi ? Parce qu'ils sont une équipe* ».

Un des généralistes précisait que la collégialité était difficile à réaliser en médecine de ville : « *il faut quand même garder cette idée de décision collégiale, mais bon ce n'est pas toujours possible* » (P1).

- Manque de permanence des soins

Parmi les médecins interrogés, certains rapportaient une insuffisance de la continuité des soins : « *la problématique principale, ça a été l'accès aux soins le weekend* » (P3), « *en pleine nuit, on a des difficultés* » (P11).

Un participant soulignait que malgré l'existence d'une astreinte, la continuité des soins n'était pas toujours assurée : « *ça ne s'est pas passé comme ça aurait dû parce qu'en gros ils ne voulaient pas envoyer le médecin mais (...) il y a une astreinte, elle est faite pour ça* » (P3).

- Solitude et abandon

La solitude et l'absence d'accès à une aide extérieure étaient des obstacles à la prise en charge palliative par les médecins généralistes : « *je pense clairement que le fait de ne pas être accompagné ça peut vraiment être un frein* » (P10). « *Si je devais le faire tout seul, oui j'y réfléchirais à deux fois* » (P10).

Certains médecins évoquaient des retards d'intervention des équipes spécialisées à domicile : « *on a attendu 3 jours que l'équipe se déplace pour apporter le matériel* » (P2), « *toutes les fois où ça s'est produit, l'équipe n'est pas venue le jour même* » (P3).

Un participant se sentait délaissé par l'hôpital : « *on décharge tout sur les médecins généralistes parce que l'hôpital ne veut plus rien faire* » (P2).

- Gestion de la temporalité

Les situations palliatives étaient qualifiées de chronophages : « *on a déjà perdu 3 heures sur cette situation de base* » (P7), « *il y a eu un gros travail dessus, d'être présent jour et nuit* » (P8).

Un des obstacles à la prise en charge palliative à domicile était la disponibilité des médecins : « *on ne peut pas passer 3 fois par jour en tant que médecin* » (P12), « *on n'est pas joignable (...) 24 heures sur 24* » (P4). Les IDE libéraux manquaient également de temps : « *les freins, c'est qu'il faut qu'il y ait une équipe infirmiers sur place qui (...) ait le temps* » (P12).

- Insuffisance de structures spécialisées en soins palliatifs

L'inégalité d'accès aux soins palliatifs était évoquée : « *il y a (...) beaucoup d'endroits en France où il n'y a même pas de service de soins palliatifs* » (P1).

Un des médecins se plaignait de la fermeture d'une EMSP : « *il n'y a plus personne à l'EMSP actuellement* ». Quelquefois, l'HAD était géographiquement trop loin pour procurer les soins au domicile du patient : « *ici l'HAD intervient mais les infirmières de l'HAD sont trop loin pour intervenir, (...) quand il s'agit de faire tous les soins courants, c'est délégué aux infirmières sur place* » (P11). Du coup « *les mises en HAD je n'en fais pas tant que ça parce qu'en fait, c'est toujours les infirmières qui sont appelées, c'est toujours moi qui vais intervenir* » (P11).

L'aide offerte par l'HAD était parfois jugée insuffisante : « *il y a quand même la problématique (...) en HAD du nombre de places, (...) on appelle l'un, « non il y a plus de places », donc on appelle l'autre « vous êtes sur liste d'attente »* » (P3).

#### **III.2.4. Peurs liées au midazolam**

- Mésusage et surdosage

Certains médecins craignaient des mésusages avec le midazolam en ville : « *il peut y avoir des mésusages comme tous les produits avec un effet psychotrope* » (P10) et appréhendaient un usage exagéré : « *une surutilisation (...) dans certains cas où on devrait peut-être attendre (...) et on le met (...) trop tôt* » (P11).

D'autres généralistes s'inquiétaient d'éventuels surdosages : « *il ne faudrait pas qu'il y ait un surdosage* » (P1).



- Euthanasie

Des médecins sous-entendaient la peur de dérives euthanasiques : « *je suis convaincue quand même qu'il faut absolument maintenant que le midazolam est disponible en ville (...), bon je ne sais pas ce que va donner cette loi sur l'euthanasie mais [j'appréhende]* » (P1) et appréhendaient une légalisation de l'euthanasie : « *je ne vois pas d'intérêt immédiat moi à ce que ces choses-là se mettent en place, mais bon après ça viendra probablement* » (P10). Un généraliste craignait que des personnes puissent inciter le malade à demander une euthanasie contre son gré : « *abréger leurs vies même sur leurs demandes (...), j'ai toujours l'arrière-pensée que derrière tout ça quelqu'un puisse venir pousser à la roue* » (P10). Il nous expliquait : « *si la demande vient vraiment du patient, j'ai plus le sentiment que c'est qu'on ne lui a pas expliqué ce qu'on pouvait faire pour lui* » (P10). Il nous confiait : « *j'avoue qu'au jour d'aujourd'hui hors contexte je ne me sens pas très à l'aise par rapport à ça* » (P10).

### **III.3. Les facteurs facilitant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam à domicile**

#### **III.3.1. Recours à des structures spécialisées en soins palliatifs**

- Décision et prescription

L'aide apportée par les organismes tels que l'HAD et l'EMSP favorisait l'emploi du midazolam : « *ce qui fait que je l'utilise facilement, c'est que j'ai un recours et la possibilité de me concerter avec un collègue [de l'HAD]* » (P10). Des médecins nécessitaient l'aide de l'EMSP pour acter la fin de vie : « *j'appelle les soins palliatifs pour demander un avis* » (P5), « *je fais souvent appel à l'équipe de soins palliatifs* » (P2). Ils y avaient également recours pour avoir du soutien dans la prescription du midazolam : « *je n'ai pas l'habitude de prescrire le midazolam (...) la HAD nous aide beaucoup dans ce registre-là* » (P6).

- Accès au matériel et au personnel soignant

Les prestataires de soins étaient une ressource directe pour certains médecins : « *on a des prestataires qui peuvent mettre de l'oxygène sur le weekend, on doit bien trouver un prestataire qui peut sortir un pousse seringue* » (P7). L'HAD facilitait l'acquisition du matériel nécessaire au domicile : « *quand il faut mettre les pompes à morphine et tout, avec l'HAD c'est plus facile pour le faire* » (P11).

Certains praticiens trouvaient que les structures d'aide (HAD, EMSP) favorisaient l'accès aux personnels soignants. Le médecin de l'HAD était une aide précieuse : « *il y a aussi le médecin de l'HAD (...) quand j'avais une question, besoin d'un avis sur le protocole, (...) je lui passais un coup de fil* » (P10). L'HAD permettait de joindre des IDE en permanence, y compris la nuit : « *quand il y a l'HAD, c'est pratique parce qu'il y a toujours une infirmière effectivement qui est joignable et nous, on ne l'est pas 24/24* » (P4) et un passage d'IDE plus important qu'en libéral : « *en ville dès qu'on veut utiliser le midazolam à un moment donné, il nous faut quand même une HAD, (...) qui permette aux infirmiers d'intervenir plus que 3 fois par jour sinon ils ne sont pas payés* » (P8).

- Organisation

Les médecins trouvaient que l'HAD apportait de l'aide dans l'organisation des soins. Elle assurait la coordination des soins : « *l'HAD (...), ils gèrent tout, ils font tout le suivi, ils font le lien entre les différents intervenants* » (P10). Elle soulageait la charge administrative : « *l'HAD*

(...) permet au niveau logistique etc d'avoir un vrai support et beaucoup moins de parties administratives à gérer qui sont déjà faites » (P10).

Certains généralistes rapportaient que l'intervention de l'HAD faisait gagner du temps aux soignants et aux familles : « le fait d'avoir l'HAD ça évite aux infirmières de courir à droite, à gauche ou aux familles d'aller récupérer les médicaments » (P10) et apportait « une aide vraiment disponible pour les soins » (P10).

- Accompagnement

Selon les médecins, l'HAD permettait d'apporter un certain confort au domicile du patient : « la mise en place de tout ce qu'il faut pour que les gens soient confortables, on le faisait par le biais de la HAD » (P6). « On a fait intervenir (...) l'HAD d'abord comme support pour les accompagner dans les soins palliatifs » (P7). Elle fournissait également du confort au médecin : « la HAD je la fais intervenir systématiquement, parce que c'est un confort » (P12) et à la famille : « une aide vraiment disponible (...) pour l'accompagnement de la famille » (P10).

L'HAD était perçue comme un soutien pour le praticien : « j'ai cet appui derrière » (P10).

- Délivrance du midazolam

Les médecins avaient aussi recours aux organismes pour obtenir la délivrance du midazolam : « j'étais toujours systématiquement obligé de passer par l'HAD, longtemps parce qu'on n'avait pas le droit de prescription » (P9). Un des participants expliquait contacter l'EMSP pour avoir du midazolam : « je les appelais surtout pour dire « je ne l'ai pas à disposition donc je t'appelle pour que tu puisses le mettre quand il y en aura besoin » » (P11).

### III.3.2. Connaissances et formation

- Connaissances

Des médecins étaient informés de la mise à disposition du midazolam en ville : « moi j'étais parfaitement au courant de quand c'est sorti, des modalités de prescriptions » (P2).

Le midazolam ressortait de nombreuses fois comme un médicament plus adapté que d'autres aux fins de vie : « c'est plus confortable que le Valium® » (P6), « je trouve qu'on contrôle mieux ce qu'on fait [avec le midazolam] alors que les autres on est moins dans le contrôle » (P11). Il était qualifié d'efficace contre l'anxiété : « l'Hypnovel® c'est quand même un bon moyen d'apaiser tout le monde, et le patient et la famille » (P2).

Les avantages du midazolam étaient nombreux d'après les médecins :

- Sa réversibilité : « la possibilité de réversibilité (...), de moduler en fonction » (P10)
- Sa rapidité d'action : « un truc qui agit assez vite qui puisse aider tout le monde » (P11)
- Sa demi-vie courte : « l'Hypnovel® [est] beaucoup plus adapté parce que j'ai la notion que le Tranxène® la demi-vie est hyper longue » (P3)
- Sa maniabilité lui permettait une adaptation des doses en fonction des besoins du patient : « il y avait des moments où on augmentait le midazolam pour qu'elle se repose la nuit et il y avait des moments où elle avait des visites de ses enfants, de ses petits-enfants où on baissait le débit pour qu'elle se réveille le temps de les voir et puis on remontait après quand ils partaient. On l'adapte à chaque cas en fonction des besoins, des souhaits, des attentes, des possibilités » (P10)

- Sa sécurité d'emploi : « ça ne va pas [les] tuer » (P4)
- Il permettait de faire une bonne titration : « on peut mieux le titrer au niveau dosage que si on fait avec les autres » (P11)
- Il était pratique chez les patients qui ne pouvaient pas avaler de comprimés : « on mettait des toutes petites doses en sous-cut (...) ce qui est avantageux pour les gens qui ont du mal pour avaler » (P11).
- Formation

Les médecins estimaient que l'exercice des soins palliatifs nécessitait une formation : « il faut quand même absolument former les internes de médecine générale qui vont être amenés à en prescrire, il faut absolument les former à la fin de vie, aux soins palliatifs » (P1).

Certains médecins exprimaient l'importance de poursuivre leur formation : « je lis tous les messages qui sortent » (P2). Cependant, ils choisissaient des sujets du quotidien : « j'ai déjà vu passer des catalogues de formation où il y avait soins palliatifs, (...) c'est vrai que c'est intéressant de se former et de se reformer, après (...) ce n'est pas le plus courant de notre pratique » (P3).

Enfin, ils se donnaient les moyens d'obtenir les informations manquantes à leur pratique : « la posologie, (...) je ne m'en fais pas une inquiétude à outrance, on a le Vidal, on a le conseil de [l'EMSP] » (P5).

### III.3.3. Expérience

Pour plusieurs médecins, la prise en charge de patients en soins palliatifs était une situation fréquente : « c'est des choses qu'on fait effectivement régulièrement » (P10).

Un des médecins, expérimenté, ne ressentait pas le besoin de recourir à un organisme d'aide : « dans la majorité des cas je ne les appelle pas » (P11). Il initiait des prises en charge palliatives : « la mise en place, c'était moi parce que c'était les oncologues qui continuaient de lui proposer des chimios de compassion » (P11).

L'expérience avec la gestion du midazolam : « j'en ai vu beaucoup à l'hôpital donc c'est ça qui fait que je me suis forgé une petite expérience à l'utiliser » (P11) favorisait sa prescription : « on peut très bien arriver à faire les prescriptions nous-même » (P11). Un autre médecin le trouvait facile d'emploi : « l'Hypnovel®, en tant qu'interne moi je l'ai déjà manipulé en fait, je ne pense pas que ce soit hyper compliqué » (P3). Certains rapportaient ne pas craindre l'utilisation du midazolam : « moi personnellement ça ne me fait pas peur de le manipuler » (P3).

Des médecins croyaient aux bienfaits de l'expérience et pensaient qu'elle les aiderait à prescrire du midazolam : « je me dis que peut-être avec l'expérience (...), ça viendra peut-être plus facilement tout seul » (P5).

Un des médecins rapportait aussi l'importance de l'expérience du personnel paramédical : « l'avantage de l'EHPAD c'est que (...) le personnel a l'habitude (...) elles savent, elles gèrent » (P1).

### III.3.4. Travail en équipe et collégialité

- Pratiques et intérêts de la collégialité

Les médecins avaient exprimé leur volonté de pratiquer la collégialité pour acter la fin de vie : « *la décision (...) ce n'est pas moi seul qui le fait, (...) je le fais après validation et après concertation avec le médecin de l'HAD* » (P10), « *la situation de fin de vie, c'est une situation où je trouve que c'est important qu'on ne soit pas les seuls à donner notre avis* » (P2). « *Si on veut faire une sédation profonde et continue jusqu'au décès, il faut avoir une décision collégiale* » (P1).

Ils expliquaient que la collégialité limitait la subjectivité : « *quand on est en pluripro ça permet aussi de lisser ce que ça met à jour à titre personnel* » (P6), « *le fait de parler avec quelqu'un tu as un regard qui est plus objectif et qui va (...) te permettre de balayer un petit peu ton envie personnelle* » (P7). De plus, ils rapportaient qu'elle évitait les déviations : « *pour pas qu'il y ait de dérive, c'est important de ne pas être le seul juge de la situation* » (P1).

Selon les médecins, la décision d'équipe permettait de répartir les responsabilités : « *avoir cette équipe, (...) on n'a pas tout sur ses épaules, on le partage* » (P10). Un participant travaillait en étroite collaboration avec le médecin de l'HAD pour ajuster ses prescriptions : « *les adaptations se font en concertation (...) je le fais après validation et après concertation avec le médecin de l'HAD* » (P10).

La confiance régnait entre les généralistes et les médecins de l'EMSP : « *je lui faisais confiance* » (P2). Les rapports avec l'HAD étaient favorables : « *l'équipe d'HAD est vraiment super* » (P10), « *moi franchement avec l'HAD je n'ai jamais eu de problème* » (P3).

Ils disaient entretenir de bonnes relations avec les IDE libéraux qu'ils connaissaient bien : « *j'ai appelé mes collègues infirmiers qui sont adorables parce qu'on a la chance de travailler en MSP* » (P12).

- Réassurance et soutien

Les médecins disaient que la collégialité les rassurait dans leurs prises de décisions : « *travailler avec l'aval d'une équipe, ça franchement c'est hyper sécurisant (...) et puis ça permet (...) de s'assurer qu'on est bien dans les clous* » (P10).

Un des médecins nous expliquait avoir recours à l'EMSP pour le soutien psychologique qu'elle lui apportait : « *c'est des choses lourdes à porter et (...) on voit bien que quand on est en réa il y a des débris tous les jours sur tous les dossiers (...), on a besoin de ça en fait* » (P2).

Les participants disaient que les structures spécialisées en soins palliatifs permettaient l'accès à un personnel formé et compétent ce qui sécurisait les médecins : « *c'est plus rassurant (...) et tu es sûre (...) d'avoir une infirmière qui sait manipuler la machine parce qu'il y a aussi la technicité de l'appareil* » (P2).

Pour certains, l'avis d'un deuxième médecin était également bénéfique aux familles : « *c'est bien que les familles voient un autre médecin qui n'est pas moi* » (P2), « *j'ai l'impression pour la famille aussi c'est plus rassurant* » (P2).

- Permanence des soins

La continuité des soins ressortait comme un facteur facilitant la prise en charge palliative.

Les structures d'aide spécialisées dans les soins palliatifs étaient qualifiées de réactives : « *on ne met pas 3 jours pour avoir quelqu'un* » (P4) et accessibles : « *on a facilement accès (...) à l'équipe mobile* » (P2).

Des médecins participaient à la permanence des soins : « *j'étais de garde, j'y suis allé [pour cette fin de vie]* » (P11). Certains généralistes bénéficiaient dans leurs secteurs d'une continuité des soins infirmiers la nuit : « *les infirmières (...) si on les appelle la nuit elles se déplacent, elles ont une permanence (...) on a cette chance-là* » (P10). Parfois, les IDE arrivaient même avant le médecin au domicile du patient et commençaient la prise en charge : « *l'infirmière c'est elle qui arrivera la première, c'est elle qui fera le nécessaire* » (P11).

### III.3.5. Adaptation du médecin

- Anticipation

Des médecins faisaient des prescriptions anticipées pour prévenir des situations délicates : « *je fais des prescriptions anticipées, (...) il y avait tout ça qui était prêt, j'avais dit « si ça ne va pas, vous le faites »* » (P11).

- S'adapter à des situations imprévues

Un des généralistes nous rapportait avoir l'habitude d'adresser ses patients à l'hôpital pour les fins de vie : « *je suis à proximité (...) de l'hôpital où il y a un service qui y est un petit peu dédié donc (...) ce n'est pas très souvent qu'on garde les sujets à domicile jusqu'au bout* ». Mais lors de dégradations rapides de fin de vie, il s'adaptait et gardait ses patients au domicile : «  *finalement ça s'accélère très vite, et bon là c'est des gens qu'on garde à domicile et qu'on aide à finir leur vie le mieux possible* » (P9).

Un participant nous racontait s'être adapté devant un retard d'intervention de l'HAD et avoir temporisé : « *on avait mis en place des thérapeutiques (...) pour faire le lien avant que l'HAD arrive* » (P7).

Lors d'indisponibilité de certains médicaments, ils s'adaptaient en les remplaçant : « *je vais savoir substituer avec ce que j'ai sous le coude* » (P7).

- S'adapter au domicile

Les médecins utilisaient des galéniques adaptées au domicile : « *en patch parce que c'est quand même beaucoup plus pratique que les comprimés (...) à domicile* » (P12). Ils privilégiaient les traitements les plus simples d'utilisation et nécessitant le moins de personnel : « *c'est facile de mettre une petite perfusette de Tranxène® en sous-cutané et on a besoin de personne* » (P4).

Un médecin disait majorer les doses pour être sûr d'apaiser son patient : « *je vais peut-être mettre un peu plus, pour avoir plus de certitudes qu'ils vont être à-peu-près soulagés (...) parce que je ne peux pas être au plus proche de ce qu'il faut vraiment* » (P11).

Il exprimait ne pas pouvoir suivre les recommandations à domicile : « *je n'ai pas suivi toutes les recommandations, les trucs, à un moment donné on s'adapte à la situation* » (P11). Il utilisait la clinique pour adapter les traitements : « *je suis clinique, je reste clinique, (...) douleurs, pas douleurs etc, je me base là-dessus* » (P11).

Les médecins s'organisaient pour obtenir le matériel nécessaire au domicile : « *des perfusions à domicile enfin je veux dire ce n'est absolument pas un frein, (...) ça ne représente rien du tout* » (P11).

### III.4. Mise à disposition du midazolam en ville

#### III.4.1. Trouver de l'intérêt

- Facilité d'accès au midazolam

Selon les médecins, l'accessibilité du midazolam en ville présentait de nombreux avantages. Elle pouvait leur faire gagner du temps sur la prise en charge de leurs patients à domicile : « *pouvoir l'initier ça peut permettre de gagner du temps, (...) le généraliste y va de suite* » (P3). Sa mise à disposition était rapportée comme facilitant son accès : « *l'avantage c'est que je peux l'avoir facilement (...) parce je vais pas me pointer à l'hôpital pour aller chercher une boîte de midazolam* » (P11). Son autorisation en ville le rendait moins terrifiant : « *ce que ça a changé c'est peut-être le regard qu'on porte sur le produit de se dire il peut être plus utilisé que ce qu'on l'utilise, tout au moins il est en train d'être « vulgarisé »* » (P6). Son accessibilité rassurait certains médecins : « *curieusement c'est peut-être le fait de savoir qu'on en a* » (P6). Un gros bénéfice pour plusieurs médecins était de pouvoir pallier au manque de ressources dans certains territoires : « *pour ceux qui sont complètement isolés ça peut-être une bonne chose* » (P1). Elle donnait plus de liberté dans la gestion des prises en charge par le généraliste : « *il y a des médecins qui se sentiront plus libres de gérer les situations eux-mêmes, de A à Z* » (P1). C'était un médicament jugé utile lors de gardes et notamment le week-end : « *sur un weekend, sur une garde, je pense que ça, ça peut débloquer une situation où on peut être en difficulté à ce moment-là* » (P7) ou en situations d'urgence : « *j'avais une ampoule de midazolam dans mon sac de dotation médecin correspondant SAMU (...) j'ai le souvenir de m'être dépannée* » (P6). Un médecin rapportait que son accessibilité en ville permettait d'éviter certaines hospitalisations : « *c'était vraiment lié au covid parce qu'il ne fallait pas que les patients rentrent à l'hôpital* » (P1).

Avec sa mise à disposition, un médecin nous confiait vouloir l'utiliser : « *pour les soins palliatifs je pense que je l'utiliserai facilement* » (P11). Il le trouvait utile dans beaucoup de situations différentes de fin de vie : « *on l'avait utilisé sur plein de problèmes différents (...) ça a un apport dans plein de situations différentes* » (P11).

- Changements dans les relations EMSP-médecins

Pour certains médecins, la mise à disposition du midazolam en ville avait fait évoluer leurs relations avec les EMSP. Ils y voyaient différents intérêts.

Un médecin y trouvait un avantage car il rapportait avoir moins besoin de leur aide : « *je les appelle moins (...) j'ai moins besoin de conseils, surtout depuis la mise en place donc au final je n'en ai forcément pas besoin* » (P11).

Au contraire, d'autres généralistes y voyaient l'occasion d'approfondir les échanges avec les EMSP : « *je pense qu'il faut vraiment développer ça, enfin je pense qu'il faut développer encore plus* » (P2) afin d'accroître les relations EMSP-généralistes : « *pouvoir rencontrer les équipes de soins palliatifs ambulatoires (...), pouvoir faire un lien (...), ce serait intéressant à la fois humainement, professionnellement* » (P7).

#### III.4.2. Manquer d'intérêt

- Difficultés dans l'utilisation du midazolam

Certains médecins ne voyaient pas de bénéfice à la mise à disposition du midazolam en ville : « *je ne trouve pas que le midazolam soit forcément un avantage que ce soit maintenant* »

*disponible en libéral » (P12). Ils le trouvaient difficile à utiliser à domicile : « si je dois gérer un patient en soins palliatifs, ce n'est pas du midazolam en pompe que je mettrais (...) parce que ce n'est quand même pas très évident à régler à domicile » (P12).*

- Subir la pression des familles sur la prescription

Avec la mise à disposition du midazolam, certains médecins exprimaient appréhender une pression de la famille concernant sa prescription : « *le fait d'en user de façon isolée avec juste la famille, le patient (...) ça serait éventuellement de subir une pression de la famille » (P10), « les familles si elles sont (...) au courant, vont peut-être nous mettre la pression pour dire « Ah oui mais Docteur vous pouvez » » (P3). Mais tous ne partageaient pas ce point de vue : « moi je serais face effectivement à une famille qui dit bon « maintenant ça suffit faut que ça s'arrête (...) » je ne pense pas qu'ils vont me parler vraiment des médicaments qu'il faille donner, enfin je ne suis pas sûre que ça change grand-chose aux yeux des familles » (P4).*

- Pas de changement dans la pratique et les relations avec les EMSP

Des médecins rapportaient que la mise à disposition du midazolam ne modifiait pas leurs prescriptions : « *il n'y a pas de changement de façon de prescrire » (P12), « je confirme que ça n'a rien changé » (P2). Ils évoquaient une absence de changement car ils passaient déjà par l'HAD qui leur fournissait le midazolam : « on est obligé de déclencher une HAD et le midazolam est fourni par l'HAD » (P9), « pour moi à titre personnel ça ne m'apporte rien vu que je l'ai déjà avec l'HAD » (P10). Un des médecins avouait même avoir été auparavant mécontent de l'absence de disponibilité du midazolam en ville et ne voyait finalement pas de changement : « je reconnais que je pestais à une époque parce qu'on n'avait pas le droit de le prescrire et finalement je me rends compte que ça n'a pas changé grand-chose parce qu'on passe systématiquement par l'HAD » (P9).*

Plusieurs médecins décrivaient l'absence de changement dans leurs relations avec les EMSP depuis la mise à disposition du midazolam en ville : « *l'autorisation de le prescrire n'est pas un motif de changement d'appel » (P7), « le motif d'appel sera toujours le même de toute façon » (P4).*

### **III.5. Le patient**

#### **III.5.1. Le patient et son médecin**

- Respecter le choix du patient

Les médecins étaient attachés à respecter le désir de leurs patients : « *[il] m'avait demandé si je m'occuperais de lui jusqu'au bout et je lui avais dit « (...) je fais ce que vous souhaitez faire, si vous voulez rentrer à domicile, avec l'équipe de soins, votre famille, on s'occupera de tout ce que vous voulez et on vous accompagnera comme vous le souhaitez » (P10), et faisaient en sorte d'y parvenir : « c'est leur choix, ils veulent rester à la maison, autant leur donner les moyens d'y arriver » (P11).*

Parfois des difficultés se ressentaient pour parvenir à respecter le choix du patient : « *la patiente ne voulait pas aller à l'hôpital, donc voilà il fallait que je la gère moi, tout seul, à la maison » (P5).*

Certains médecins rapportaient être dans l'incapacité de pouvoir satisfaire le désir des patients : « *[j'ai été] confronté à une demande un peu particulière puisqu'il voulait choisir le jour de la mort donc on n'était pas loin de l'euthanasie, ce que je n'ai pas accepté » (P8).*

Un médecin trouvait que le choix des malades n'était pas assez écouté : « *on est loin d'être assez en avance sur l'accompagnement des gens à partir et sur le respect de ce qu'ils souhaitent* » (P6).

- Accompagner son patient

D'après les médecins, les soins palliatifs et d'accompagnement faisaient partie intégrante de leur métier de généraliste : « *accompagner les gens (...) je suis là pour ça et (...) je trouve que c'est mon travail* » (P2), « *c'est notre boulot (...) pouvoir accompagner les gens jusqu'au bout* » (P10). Ils représentaient « *l'essence de [leur] mission* » (P6).

Les généralistes voulaient soulager les douleurs des malades : « *tout ce qui compte c'est qu'ils ne souffrent pas, psychologiquement ou physiquement* » (P11). Sans oublier celles des familles : « *la souffrance des deux côtés* » (P4). Les participants avaient le souhait de limiter l'inconfort lié aux soins : « *moi ça m'embêtait, il y avait la morphine à un moment qu'il fallait mettre, ensuite le Tranxène®, ça fait beaucoup de piqûres* » (P5).

Certains éprouvaient un devoir de présence auprès de leurs patients : « *cela représente un gros travail, être présent jour et nuit parce que quand la sédation n'est pas assez forte et que la personne est inconfortable à 2 heures du matin, il faut répondre présent* » (P8). Ils se rendaient disponibles : « *je suis leur médecin (...) je serai là quoiqu'il arrive jusqu'au bout* » (P10) et joignables à toute heure : « *mon numéro sur les soins palliatifs en phase terminale, ils l'ont à chaque fois donc quand il faut, ils m'appellent* » (P11). Ils étaient très impliqués pour répondre aux besoins de leurs patients : « *on trouve des moyens de s'organiser ; à un moment donné, on trouve des moyens* » (P10).

### III.5.2. Le patient et sa famille

Les médecins rapportaient que les familles veillaient sur leur proche : « *la famille (...), ce sont des gens qui (...) étaient aux petits soins pour lui* » (P10). Elles étaient présentes au domicile, auprès de leur parent : « *on fait une admission au domicile du patient avec la famille* » (P10), « *cette situation (...) avec la famille autour* » (P5). Elles permettaient de faire des retours au médecin sur l'état de santé du malade : « *la famille m'a dit qu'il était très bien l'après-midi* » (P11).

Épauler son parent à la maison jusqu'à la fin s'accompagnait de difficultés : « *les familles ou les patients demandent à ce qu'on les garde à domicile jusqu'au bout et souvent les derniers jours, au dernier moment, c'est souvent les familles qui nous montrent un peu les difficultés de l'impossibilité* » (P9). La nuit était perçue comme source d'angoisse : « *ce qui rend extrêmement anxieux les aidants c'est (...) la nuit ; s'il se passe quelque chose (...), on peut appeler personne* » (P12). Le manque de permanence des soins le weekend renforçait les difficultés des familles : « *la fille m'a expliqué le lundi, (...) « oui ça s'est dégradé, donc j'ai essayé d'appeler le 15, (...), ils ne voulaient pas m'envoyer de médecin (...) », ça a été compliqué pour la famille* » (P3). Le souhait des familles d'après les médecins était « *que la souffrance s'arrête* » (P2).



## III.6. Le médecin

### III.6.1. Aspect émotionnel

- Difficultés émotionnelles

Les situations palliatives étaient compliquées à vivre pour les généralistes : « *ça n'a pas été si simple que ça du coup à gérer à la maison* » (P5). Ces moments ne laissaient pas le médecin indifférent : « *quand on est confronté à ça, quand on a l'impression de faire notre travail, quand on rentre le soir ce n'est pas un soir comme les autres* » (P2). Un médecin culpabilisait de ne pas avoir su administrer du midazolam : « *je sais qu'il aurait probablement fallu en mettre* » (P5).

Les généralistes disaient avoir des relations privilégiées avec leurs patients : « *on est proche d'eux, on les connaît, on y est attaché* » (P7) à tel point qu'ils avaient parfois du mal à accepter leurs départs : « *inconsciemment, t'as pas envie qu'il parte* » (P7). Ou à l'inverse : « *personnellement, j'en aurais peut-être trop envie* » (P6).

- Influences liées aux convictions et expériences

Chaque médecin agissait en partie selon son vécu : « *je pense qu'on gère les choses différemment parce (...) qu'on a (...) chacun notre façon d'appréhender la mort* » (P4), et ses convictions : « *on exprime quand même consciemment ou non nos propres visions des choses* » (P6).

Certaines situations difficiles, personnelles pouvaient influencer les pratiques des médecins : « *moi j'ai une très mauvaise expérience de l'HAD donc je lui avais dit que je n'étais pas trop pour* » (P2).

- Satisfaction émotionnelle

Les situations palliatives étaient rapportées comme très enrichissantes et intenses émotionnellement pour les médecins : « *c'est toujours des aventures extrêmement riches tant sur le plan humain que sur le plan (...) spirituel* » (P6), « *très riche en émotions, en sollicitations émotionnelles* » (P8), qui participaient à forger le caractère du médecin : « *on en sort presque plus fort de ces histoires-là, c'est une évidence, fort sur le plan de notre métier mais fort sur le plan humain* » (P9). Elles conduisaient parfois le médecin à se surpasser : « *quand je revenais de ces situations-là, je me disais « tu y es arrivé » alors que je n'étais pas sûr d'en être capable* » (P9).

### III.6.2. Gestion de la famille

- Difficultés dans la gestion de la famille

Pour les médecins, la présence de la famille pouvait être une contrainte supplémentaire : « *il y en a où psychologiquement effectivement le fait que la famille soit là et qu'on soit chez eux, c'était plus compliqué à gérer* » (P4), « *c'est ça le problème, c'est la gestion de l'entourage* » (P11).

Un médecin racontait avoir été en difficulté pour justifier l'utilisation du midazolam à l'entourage : « *comment l'expliquer à la famille en sachant que moi-même je n'ai pas trop l'expérience de le prescrire* » (P5).

- Aider les familles

Un généraliste disait que la bonne relation médecin-famille participait à l'amélioration du déroulement des prises en charge à domicile : « *c'était quand même de bonnes conditions puisque la confiance avec la famille était installée depuis longtemps* » (P10). Les médecins rapportaient vouloir être un soutien pour les familles : « *être réconfortant pour la famille facilite le départ de celui qui va partir* » (P6). L'un d'eux disait anticiper les prises en charges palliatives pour aider l'entourage à mieux accepter la situation : « *le fait d'en avoir parlé très tôt, (...) elle peut commencer à se poser les limites avant même que ça se dégrade vraiment de façon dramatique donc au moins ça les aide* » (P11).

### **III.6.3. Responsabilité**

Un des médecins nous disait assumer la responsabilité d'acter les soins palliatifs : « *c'est moi qui le dis, c'est moi qui porte cette responsabilité-là* » (P2).

D'autres craignaient que la mise à disposition du midazolam en ville puisse rajouter une responsabilité supplémentaire au médecin : « *en ayant le droit de prescription (...) ça rajoute une responsabilité de plus sur le dos du médecin généraliste pour pouvoir être autonome le plus possible et je pense que des fois ça peut être un frein* » (P7).

# IV. Discussion

## IV.1. Résultats principaux

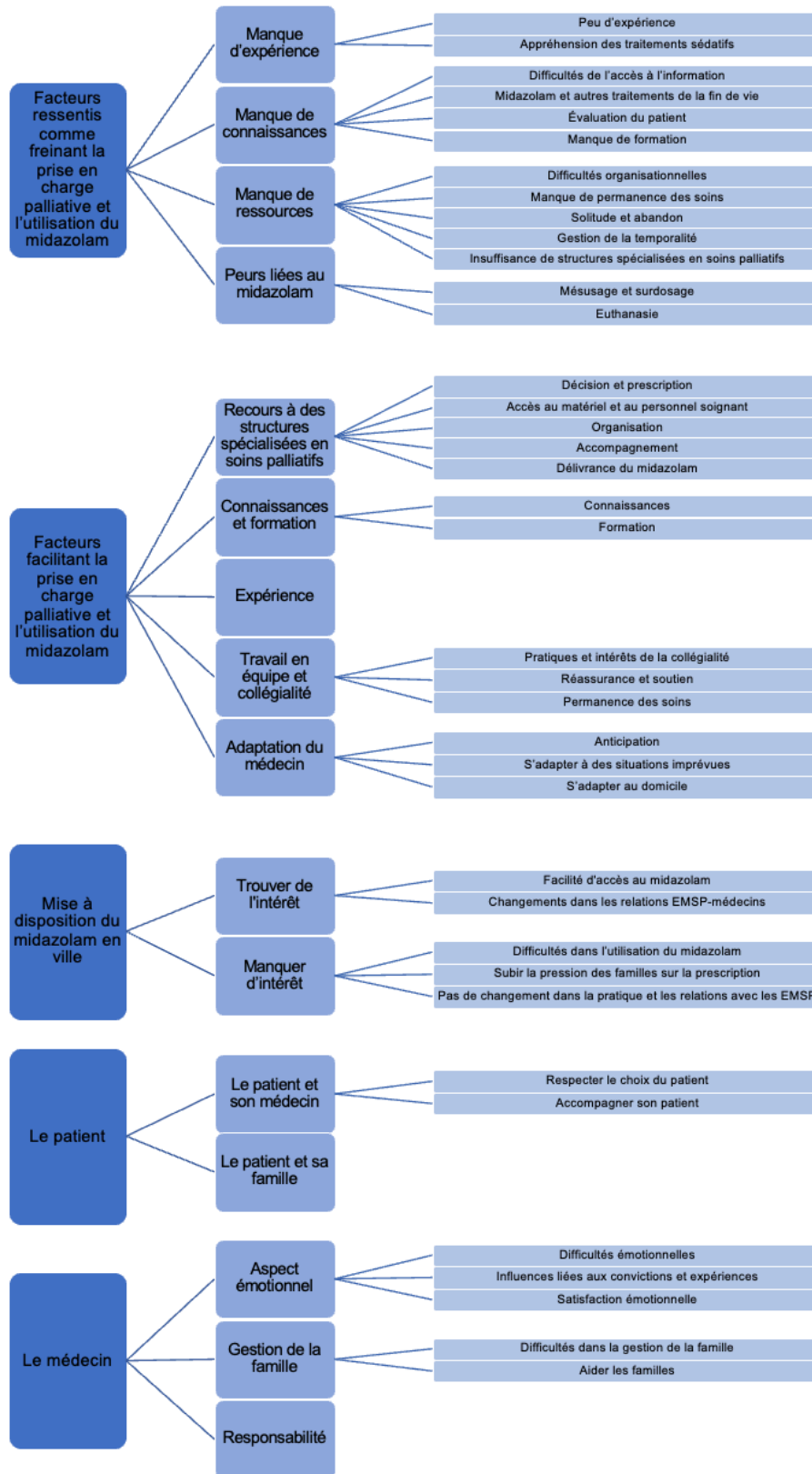


Figure 4 : Arbre thématique

L'ensemble des résultats a été résumé dans l'arbre ci-dessus. Il nous montre les différents thèmes ressortis lors des entretiens, s'articulant autour de 5 axes : les facteurs freinant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam, ceux qui les facilitent, la mise à disposition du midazolam, le patient et le médecin.

## **IV.2. Forces et limites**

### **IV.2.1. Forces**

Notre sujet d'étude est original car il est le premier à s'intéresser à l'influence de la mise à disposition effective du midazolam en ville sur la pratique des soins palliatifs par les médecins généralistes en libéral. Ainsi, notre analyse a permis d'explorer un champ encore inconnu jusqu'ici et la méthode qualitative s'avérait donc la plus pertinente.

Nous avons choisi un échantillonnage à variation maximale afin de diversifier le plus possible les données recueillies sur le sujet.

Nous avons continué les entretiens jusqu'à obtenir la saturation des données qui a été confirmée par un dernier entretien.

Notre étude a bénéficié d'une triangulation des données ; en effet, tous les entretiens ont été analysés en « double aveugle » par les deux chercheurs (création de codes descriptifs, regroupement des codes en thèmes puis en rubriques).

De plus, notre analyse a disposé d'une triangulation des recueils par deux chercheurs différents (PAQ pour les entretiens collectifs et JM pour les entretiens individuels).

Enfin, il a été procédé à une triangulation des recueils par différentes techniques avec des entretiens individuels et collectifs, ce qui a amené une complémentarité dans les données.

### **IV.2.2. Limites**

Notre étude présente aussi des faiblesses. Tout d'abord, un peu plus de la moitié des participants a été sélectionnée à partir d'une liste de médecins accueillant des internes en stages ; ces médecins peuvent potentiellement être plus informés des nouvelles recommandations. Cependant, tous les participants n'étaient pas maîtres de stage.

Les participants ont répondu sur la base du volontariat ce qui peut suggérer que les généralistes qui ont accepté de participer étaient probablement plus sensibles et plus ouverts au sujet des soins palliatifs. Nous avons limité ce risque en n'évoquant pas le thème de notre sujet de recherche à savoir, la mise à disposition du midazolam en ville, lors du contact téléphonique.

Par ailleurs, aucun médecin n'avait de formation spécifique sur les soins palliatifs, ce qui aurait probablement élargi le champ des réponses. Nous avons tenté de diminuer ce risque en recrutant un praticien qui avait une formation spécifique sur la douleur et d'autres qui avaient fait des stages dans des services avec des lits identifiés en soins palliatifs.

Les entretiens ont été réalisés par deux néo-investigateurs ce qui a pu impacter la qualité des interrogatoires. Les entretiens collectifs ont été assez courts, 55 minutes en moyenne ce qui peut refléter des discours superficiels. Néanmoins un nombre important de codes a pu être établi. De plus, les entretiens individuels ont été assez longs (33 minutes) et donc plus riches. Ceci peut finalement soulever la question d'une meilleure adéquation des entretiens individuels pour ce sujet. Nous pensons qu'au vu des difficultés des situations de fin de vie,

les entretiens collectifs pouvaient libérer la parole et briser les potentielles sensations de solitude face à ces situations complexes.

Les deux chercheurs n'étant pas experts des études qualitatives, un manque d'expérience a pu orienter les données en fonction de leurs idées préconçues. Ceci a été limité par la triangulation des données et le recours à un consensus.

Un des focus groups a été fait en visioconférence et un entretien individuel par téléphone sur demande d'un médecin, ce qui a limité l'analyse d'éléments non verbaux. La triangulation des données par deux chercheurs a permis de diminuer ce risque.

### IV.3. Comparaison avec la littérature

- Facteurs ressentis comme freinant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam

Selon notre étude, le manque d'expérience, de connaissances et de formation sont des facteurs ressentis comme freinant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam. Ces résultats sont en adéquation avec la littérature (13–16,75–78).

Le manque de ressources avec notamment l'insuffisance de disponibilité des structures spécialisées dans les soins palliatifs (14,76) et les difficultés organisationnelles et techniques en ville (14,76,77) sont également des éléments reconnus comme entravant l'accompagnement à domicile et comparables aux données de la littérature.

Nous avons identifié d'autres freins à la prise en charge palliative et à l'utilisation du midazolam qui sont également perçus dans la littérature avec entre autres le manque de permanence des soins (14,15,75,76), l'aspect chronophage des situations palliatives (14–16,75,76,78) ou encore l'isolement du médecin généraliste (14,75,76).

De plus, une thèse qualitative réalisée en 2021 par Aurèle Decayeux, à propos des attentes des généralistes sur la mise à disposition du midazolam en ville renforce les résultats de notre étude concernant les peurs liées au midazolam. En effet, l'auteur retrouve des inquiétudes identiques ; celles des dérives euthanasiques, des risques de mésusage et surdosage (76). Les dérives euthanasiques sont d'ailleurs décrites dans la littérature depuis plusieurs années avec des médecins qui assimileraient la sédation à une euthanasie déguisée (14,16). Afin de clarifier cet amalgame, la HAS a listé les différences entre la SPCMD et l'euthanasie dans son guide d'explications de mise en œuvre d'une SPCMD (53).

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

Figure 5 : Différences entre la SPCMD et l'euthanasie (53)

Il est tout de même intéressant de relever que des médecins n'étaient pas informés de la mise à disposition du midazolam en ville. Ceci pose vraiment question car cette avancée leur est destinée. Cette absence d'information ne semblerait pas être liée à un défaut de formation continue car des médecins se formant régulièrement n'étaient pas au courant. Il serait intéressant d'étudier les moyens par lesquels les médecins informés ont été avertis et d'explorer les raisons du défaut d'information pour les autres.

- Facteurs facilitant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam en ville

Notre étude identifie plusieurs éléments favorisant l'accompagnement palliatif et l'usage du midazolam à domicile : le recours à des structures spécialisées en soins palliatifs, les connaissances et la formation, l'expérience, le travail en équipe et l'adaptation du médecin. Ces résultats sont concordants avec la thèse de Damien Boulnois de 2019 sur « la sédation à domicile des patients en fin de vie » (14). Différents facteurs favorisant la prise en charge palliative à domicile que nous avons décrits dans notre étude sont en accord avec la littérature ; la formation (14,77,78), les connaissances (15), l'anticipation (14,15) avec notamment les prescriptions anticipées personnalisées (14,77–79), mais aussi la présence d'aides pratiques au domicile (80) ou encore certains facteurs personnels des médecins comme la disponibilité (14).

Notre analyse rapporte que les médecins ont recours à des structures spécialisées en soins palliatifs telles que l'HAD ou l'EMSP pour parvenir à leurs prises en charge palliatives et pour utiliser le midazolam. Elles facilitent leurs accompagnements à domicile. Ils se tournent vers eux pour le soutien psychologique et pour la nécessité d'obtenir de l'aide dans la prise de décisions. Ils y ont également recours pour le support organisationnel et technique. La nécessité du travail en équipe et l'importance de l'aide apportée par les organismes spécialisés dans les soins palliatifs tels que l'HAD ou l'EMSP sont retrouvées dans la littérature (14,15,75–78). Une étude sur les facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie, hospitalisés, souligne que l'appel à une structure spécialisée en soins palliatifs (EMSP, réseau ville-hôpital, HAD) en est effectivement un (80). De manière contrastée, Marina Lemonnier observe dans sa thèse que l'intervention de soignants extérieurs à domicile (HAD, SSIAD, IDE libéraux) ne s'associe pas de façon significative au maintien à domicile du patient jusqu'à sa mort (81).

Les médecins faisaient également appel aux structures d'aide extérieures afin de pratiquer la collégialité. Ceci est en accord avec les recommandations de la HAS qui indique que dans le cadre d'une SPCMD, une procédure collégiale est obligatoire (73). Un médecin rapportait ne pas avoir encore eu l'occasion d'utiliser le midazolam mais ne prévoyait pas de solliciter l'avis d'une équipe pour en faire usage. Cette utilisation autonome du midazolam peut poser la question d'une pratique hors des recommandations en fonction des sédations.

Dans notre travail, un médecin avait bénéficié d'une formation sur la douleur ; il semblait plus à l'aise avec la fin de vie, et nous laissait penser que cela avait tendance à favoriser l'usage des soins palliatifs. Néanmoins, dans sa thèse, Hortense Leclerc expose que chez les médecins ayant pratiqué des sédations à domicile, la majorité n'avait aucune formation dans les soins palliatifs (75). Marina Lemonnier, dans son étude, montre que la formation n'influence pas le nombre de patients pris en charge chaque année par les médecins (81).

- Mise à disposition du midazolam en ville

Notre étude a permis de faire émerger des thèmes autour de la mise à disposition du midazolam en ville avec certains médecins qui y trouvent de l'intérêt tandis que d'autres en manquent.

En effet, pour certains médecins, cette accessibilité ressort comme un atout pour la pratique des soins palliatifs en ville. Sa mise à disposition apporte de nombreux avantages avec notamment un gain de temps sur la prise en charge palliative à domicile, une plus grande liberté dans la gestion de l'accompagnement pour le médecin mais aussi une facilité d'usage lors des gardes et week-ends.

Nous observons également que son accessibilité en ville permet d'éviter certaines hospitalisations, ce qui est en accord avec la thèse d'Aurèle Decayeux (76). A notre connaissance, cette thèse représente à ce jour le seul travail qualitatif s'intéressant aux opinions et attentes des généralistes sur la mise à disposition et l'utilisation du midazolam en médecine générale. Cette étude de 2021 a été réalisée avant la mise à disposition du médicament en officine.

La facilité d'accès au midazolam incite certains généralistes à vouloir utiliser cette molécule plutôt qu'un autre traitement sédatif, ce qui est également en accord avec la recherche d'Aurèle Decayeux (76).

Au contraire, pour d'autres médecins, l'accessibilité du midazolam en ville ne présente pas de grand intérêt car il ressort comme difficile d'utilisation au domicile. De plus, ils craignent subir la pression de familles incitant à sa prescription dans un contexte de sédation. Nous retrouvons ces différents résultats dans la thèse du Docteur Decayeux (76). Est également identifiée dans une autre étude l'évocation de la pression des familles sur la mise en place d'une sédation sans pour autant spécifier le médicament utilisé (15).

Avant la mise à disposition du midazolam en ville, la difficulté de son accès était considérée de nombreuses fois comme un frein à la réalisation d'une sédation en ville (12–16). Pourtant, certains médecins généralistes trouvent peu d'intérêt à bénéficier du midazolam en pharmacie d'officine et ne semblent pas vouloir modifier leurs prescriptions. Ils évoquent que la prise en charge palliative est plus complexe que le simple accès au midazolam. Ils ont recours à l'HAD pour des raisons techniques et organisationnelles et donc bénéficiaient déjà du midazolam avant son accessibilité en ville. Ils sont satisfaits de l'aide globale apportée par l'HAD et ne semblent pas prêts à vouloir changer leurs pratiques.

A l'inverse, certains praticiens trouvent un intérêt tout particulier à la disponibilité du midazolam en ville et semblent vouloir modifier leurs habitudes. Des médecins n'avaient pas encore eu l'occasion d'en faire usage mais comptent bien y recourir. D'autres ont appris pendant les entretiens, sa mise à disposition en ville et disent vouloir l'utiliser dans certaines situations. Différents généralistes n'envisagent pas de changer leurs habitudes pour l'instant mais n'y sont pas fermés et verront avec l'expérience si cela évolue. Plusieurs ont exprimé qu'en l'absence de recours possible aux structures d'aide spécialisées en soins palliatifs, cette avancée changerait leurs pratiques et qu'elle pallierait au manque de ressources présent dans certains territoires.

Enfin, pour certains généralistes, l'accessibilité du midazolam en ville ne semble pas modifier leurs relations avec les EMSP. En effet, ils ont recours aux EMSP car ils ont besoin d'aide pour acter la prise en charge palliative et veulent par ailleurs pratiquer la collégialité. Ils les

sollicitent également car ils y trouvent un soutien psychologique, et ressentent le besoin de débriefier ces situations difficiles. Ces médecins ne comptent donc pas modifier leurs relations avec les EMSP pour le moment.

À contrario, d'autres praticiens voient un intérêt à la mise à disposition du midazolam en ville et envisagent des changements dans leurs rapports avec les EMSP. En effet, ils prévoient d'approfondir les échanges avec elles. Ils souhaiteraient rencontrer les équipes pour accentuer les liens.

Certains y trouvent également un bénéfice mais pour d'autres raisons ; ils rapportent moins solliciter les EMSP depuis la fin de la rétrocession hospitalière car ils y avaient recours auparavant pour avoir accès au midazolam.

Nous ne pouvons pas comparer ces derniers résultats car notre étude est la première à s'intéresser à ce sujet depuis la mise à disposition du midazolam en ville.

- Le patient

Il est ressorti de notre analyse que les médecins voulaient autant que possible respecter le choix de leurs patients et se donner les moyens d'y arriver, ce qui est en adéquation avec l'étude de Laurie Terrier sur « la sédation à domicile des patients en fin de vie et les représentations des médecins » (15).

De plus, les praticiens interrogés trouvaient que l'accompagnement en situation palliative faisait partie intégrante de leur métier de généraliste. Cette donnée est également retrouvée dans la littérature (3,7,76,81).

Notre étude montre que les familles permettent d'aider à l'évaluation de l'état de souffrance ou de soulagement de leur proche et d'en informer le médecin. Ces résultats sont concordants avec deux études internationales sur la sédation palliative à domicile ; une étude prospective italienne (82) et une étude rétrospective espagnole (83).

Il est également ressorti que les familles souhaitaient le soulagement des douleurs de leurs parents. Laurie Terrier présente des résultats similaires (15). On remarque de façon plus générale que la sédation du malade soulage non seulement le patient lui-même mais également sa famille de manière indirecte ; en effet dans l'étude de Mercadante et al. les familles étaient satisfaites du protocole de sédation car celui-ci permettait de diminuer les symptômes des patients (82).

Nous avons mis en évidence que les familles veillaient sur leurs proches en fin de vie, étaient présentes à leur domicile et participaient à l'évaluation des soins. La SFAP écrit dans des recommandations de bonne pratique que la présence continue et l'accord des aidants est une des conditions nécessaires à la mise en œuvre d'une sédation à domicile (51). Cependant, il est souvent ressorti lors des entretiens, les nombreuses difficultés des familles pour y faire face avec notamment l'anxiété liée à la situation et le manque de recours à un médecin. Ceci n'est pas nouveau et est identifié dans la littérature (14,79,81).

- Le médecin

Notre travail met en évidence que les médecins ressentaient des difficultés émotionnelles concernant l'accompagnement de leurs patients en fin de vie. Ces situations étaient compliquées à vivre pour les généralistes, notamment à cause de l'attachement à leurs patients. Pour autant, ils exprimaient aussi éprouver une satisfaction et un enrichissement



personnel lors de ces prises en charge palliatives. Ils disaient ressortir plus forts de ces expériences. Plusieurs études montrent ces mêmes résultats (14,15).

Les médecins disaient être influencés par leurs convictions et leurs expériences sur leurs prises en charge. Un participant nous racontait que chaque généraliste agissait en fonction de sa propre façon d'appréhender la mort. Dans sa thèse, Damien Boulnois présente des avis partagés à ce propos, avec des médecins se disant non influencés par leurs visions personnelles et d'autres pensant que c'était inéluctable (14).

Notre étude décrit que la gestion de l'entourage est parfois compliquée pour les médecins. Ils se retrouvent notamment en difficulté face aux familles pour expliquer l'usage de certains traitements. Ces problématiques ont déjà été rencontrées chez d'autres généralistes (14,76,84).

Par ailleurs, les praticiens interrogés ont évoqué être un réel soutien pour les familles, ceci est inscrit dans la littérature (7,15,76). Ils disent qu'une bonne relation médecin-famille augmente l'adhésion de la famille à la prise en charge à domicile, ce qui est renforcé par les résultats d'autres études (14,76).

La responsabilité d'assumer la mise en place des soins palliatifs ne ressortait pas comme un frein, ce qui est en accord avec d'autres études (16,78). Néanmoins, Laurie Terrier identifie dans sa thèse que les médecins craignent les responsabilités qui découlent de la prise de décision d'une sédation (15).

Notre travail souligne que l'accessibilité du midazolam en ville rajoute des responsabilités supplémentaires au médecin en l'incitant à être plus autonome. Ceci est en accord avec une autre thèse qui identifie que sa mise à disposition en ville pouvait mettre les médecins qui ne maîtrisaient pas le médicament dans une situation inconfortable et angoissante (76).

#### **IV.4. Perspectives**

De nombreuses études ont rapporté depuis des années que la difficulté d'accès au midazolam était un frein aux sédations à domicile (12–16). Notre analyse a contribué à l'émergence de thèmes en rapport avec l'impact de l'arrivée du midazolam en ville. Contrairement à la littérature, nos résultats laisseraient pressentir que la mise à disposition du midazolam en ville ne modifierait que peu les pratiques de prise en charge de patients en fin de vie à domicile. Cette analyse innovante nécessite d'être complétée par des études quantitatives afin de chiffrer et préciser ces résultats. À partir de notre travail, nous avons élaboré un questionnaire fermé (Annexe 7) qui pourrait faire l'objet d'une étude quantitative sur une population représentative des médecins généralistes. Si ce résultat se confirmait, il serait intéressant de refaire une étude complémentaire pour comprendre l'absence de changement dans les pratiques malgré l'acquisition de cette avancée attendue.

Il pourrait également être pertinent de poursuivre cette analyse par une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée afin d'étudier en profondeur les ressentis et d'aboutir à la construction d'une théorie explicative.

Certains médecins n'étaient pas informés de la mise à disposition du midazolam en ville. Il paraît indispensable que les généralistes soient tous avertis de cette accessibilité pour pouvoir mesurer l'influence éventuelle sur leurs pratiques. Il serait donc adapté de faire une campagne de diffusion de cette information auprès des praticiens, via des emails nationaux et courriers postaux par exemple, puis de refaire une étude mesurant l'impact de cette avancée.

Des médecins ont rapporté manquer de connaissances sur le midazolam. Ils étaient ouverts et prêts à se former. Il serait judicieux de proposer des formations sur le midazolam. Celles-ci pourraient par exemple être présentées par des EMSP et/ou des médecins d'HAD, ce qui permettrait de mettre en relation les différentes équipes de travail, de faciliter les échanges mais avant tout d'approfondir les connaissances. Par ailleurs, l'utilisation du midazolam dans un contexte de SPCMD nécessite obligatoirement une procédure collégiale (73). Ainsi, la rencontre avec les équipes spécialisées dans les soins palliatifs en amont permettrait de favoriser les relations et le travail en équipe et par conséquent les prises en charge palliatives.

Certains médecins disaient vouloir une formation durant leurs cursus. Cependant, au vu de la faible fréquence des situations palliatives par an, la formation aux soins palliatifs durant l'internat serait-elle vraiment justifiée ? Ne faut-il pas privilégier les sujets plus fréquents ? Une étude explorant la manière dont les généralistes aimeraient se former serait intéressante.

L'analyse a rapporté que l'accès au midazolam en ville semblait avoir une réelle importance dans les territoires manquant de ressources. Il serait utile de comparer l'usage du midazolam dans les régions ayant une facilité d'accès aux structures d'aide par rapport à celles des déserts médicaux pour explorer cette idée.

Cette étude, compte tenu de l'ambivalence des réponses et la diversité des thèmes abordés spontanément par les médecins, montre à quel point les situations palliatives peuvent être complexes. Une analyse quantitative ultérieure pourrait soutenir l'hypothèse que l'augmentation des solutions thérapeutiques ou organisationnelles ne saurait réduire complètement cette complexité puisqu'elle touche également aux champs émotionnels et relationnels.

## Conclusion

---

Les soins palliatifs sont un sujet d'actualité avec un cadre législatif en permanente évolution et des pratiques de plus en plus perfectionnées. Il existe une demande croissante de fin de vie à domicile, c'est ainsi que le gouvernement a agi et a permis la mise à disposition de la délivrance du midazolam en pharmacie d'officine.

Notre étude qualitative est la première à s'intéresser à l'influence du midazolam en ville depuis sa disponibilité en mars 2022 sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes. Elle a permis de soulever une problématique complexe autour de son utilisation en ville. En effet, ce médicament est souvent reconnu comme le plus adapté pour les sédations en fin de vie et son accessibilité présente de nombreux bénéfices en médecine générale. Certains médecins rapportent vouloir changer leurs pratiques et prescrire du midazolam. Cependant, d'autres restent plus réservés et rendent compte des difficultés multiples à l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile et à l'utilisation du midazolam en ville. L'accès à ce médicament ne semble pas être le seul frein à la pratique de la sédation à domicile.

Le soutien et l'appui des structures spécialisées telles que les EMSP et les HAD sont indispensables au bon fonctionnement des prises en charge palliatives à domicile et à l'utilisation du midazolam. Cette collaboration permet de pratiquer la collégialité et apporte une aide médicale d'expert. Elle limite les mésusages et les dérives euthanasiques.

Grâce à nos résultats et notre proposition d'un questionnaire fermé, une étude quantitative pourrait être réalisée afin d'apporter des précisions complémentaires et ainsi de quantifier l'impact de la mise à disposition du midazolam en ville.

## Références bibliographiques

---

1. SFAP [Internet]. 2016 [cité 24 juin 2022]. Sondage IFOP de 2016 pour la Fondation ADREA. Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie. Disponible sur: [https://sfap.org/system/files/etude2016\\_findevie\\_fondationadrea.pdf](https://sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf)
2. Insee. Les décès en 2021 - Graphique de série longue [Internet]. 2023 [cité 29 oct 2023]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/6539843#tableau-figure1>
3. Vie publique [Internet]. 2013 [cité 22 juin 2022]. Observatoire National de la fin de vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. Disponible sur: <https://www.vie-publique.fr/rapport/33067-observatoire-national-de-la-fin-de-vie-rapport-2012-vivre-la-fin-de>
4. Pennec S, Gaymu J, Monnier A, Riou F, Aubry R, Pontone S, et al. Le dernier mois de l'existence : les lieux de fin de vie et de décès en France. *Population*. 2013;68(4):585-615.
5. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. [cité 29 sept 2023]. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie. Plan national 2021-2024. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan-fin-de-vie-2022.pdf>
6. HAS [Internet]. 2016 [cité 24 juin 2022]. Note méthodologique et de synthèse documentaire : « Comment améliorer la sortie de l'hôpital et favoriser le maintien à domicile des patients adultes relevant de soins palliatifs ? ». Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2655088/fr/comment-ameliorer-la-sortie-de-l-hopital-et-favoriser-le-maintien-a-domicile-des-patients-adultes-relevant-de-soins-palliatifs)
7. Duhamel G, Méjane J. Inspection Générale des Affaires Sociale. [cité 24 juin 2022]. Les soins palliatifs et la fin de vie à domicile. Disponible sur: <https://www.igas.gouv.fr/Les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie-a-domicile.html>
8. Ministère de la Santé et de la Prévention. Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016- [Internet]. [cité 27 juin 2022]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
9. HAS [Internet]. 2020 [cité 26 sept 2022]. Recommandation de bonne pratique. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie. Fiche outil 2. Pratiques sédatives chez l'adulte pour le médecin généraliste. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche\\_sedation\\_mg.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_sedation_mg.pdf)
10. HAS [Internet]. [cité 13 nov 2023]. Commission de la Transparence Avis 20 octobre 2021 midazolam MIDAZOLAM ACCORD 1 mg/ml, 5 mg/ml solution injectable Extension d'indication - Mise à disposition en ville. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3299685/fr/midazolam-accord-midazolam](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3299685/fr/midazolam-accord-midazolam)
11. Base de données publique des médicaments [Internet]. 2022 [cité 29 sept 2022]. Résumé des caractéristiques du produit - MIDAZOLAM ACCORD 1 mg/ml, solution injectable. Disponible sur: <https://base-donnees-publique.medicaments.gouv.fr/affichageDoc.php?specid=68341392&typedoc=R#RcpPropPharmacologiques>

12. La sédation profonde et continue jusqu'au décès : difficultés d'accès. Prescrire. 2020;40(438):300-3.
13. Fin de vie Soins Palliatifs centre national [Internet]. [cité 14 nov 2023]. La sédation profonde et continue jusqu'au décès en France, deux ans après l'adoption de la loi Claeys-Leonetti » novembre 2018. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/press/sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces-le-dispositif-peine-a-se-mettre-en-place-sur-le-terrain/>
14. Boulnois D. La sédation à domicile des patients en fin de vie : représentations, ressentis et difficultés rencontrées. Étude qualitative auprès de médecins généralistes de la Somme. [Thèse d'exercice : Médecine]. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne; 2019.
15. Terrier L. La sédation à domicile des patients en fin de vie, représentations et vécu des proches, infirmiers et médecins généralistes : le point de vue des médecins généralistes [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Nice-Sophia Antipolis. Faculté de Médecine; 2016.
16. Raskopf G. La sédation palliative à domicile : les difficultés de mise en œuvre rencontrées par les médecins généralistes [Thèse d'exercice]. [Toulouse]: Université Paul Sabatier; 2017.
17. Légifrance [Internet]. 2016 [cité 6 sept 2022]. LOI n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie (1). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000031970253>
18. VIDAL [Internet]. 2023 [cité 4 oct 2023]. Accompagnement de la fin de vie au domicile : le midazolam injectable dispensé en ville d'ici juin 2020. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/24322-accompagnement-de-la-fin-de-vie-au-domicile-le-midazolam-injectable-dispense-en-ville-d-ici-juin-2020.html>
19. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2020 [cité 8 juin 2022]. Nouveau plan d'accompagnement de la fin de vie et des soins palliatifs. Communiqués de presse de Agnès Buzyn. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/archives/archives-presse/archives-communiques-de-presse/article/nouveau-plan-d-accompagnement-de-la-fin-de-vie-et-des-soins-palliatifs>
20. VIDAL [Internet]. 2022 [cité 28 mars 2022]. Midazolam injectable en ville : en théorie, mais pas encore dans les pharmacies. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/28486-midazolam-injectable-en-ville-en-theorie-mais-pas-encore-dans-les-pharmacies.html>
21. VIDAL [Internet]. 2022 [cité 28 mars 2022]. Soins palliatifs en ville : mise à disposition effective de MIDAZOLAM MYLAN 5 mg/mL en officine. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/28796-soins-palliatifs-en-ville-mise-a-disposition-effective-de-midazolam-mylan-5-mg-ml-en-officine.html>
22. Moullot P, Donada E. Libération. 2020 [cité 29 juin 2022]. Covid-19 : cinq questions sur l'utilisation du midazolam et du Rivotril dans les Ehpad. Disponible sur: [https://www.liberation.fr/checknews/2020/11/20/covid-19-cinq-questions-sur-l-utilisation-du-midazolam-et-du-rivotril-dans-les-ehpad\\_1805873/](https://www.liberation.fr/checknews/2020/11/20/covid-19-cinq-questions-sur-l-utilisation-du-midazolam-et-du-rivotril-dans-les-ehpad_1805873/)
23. SFAP [Internet]. [cité 20 août 2022]. Définition et organisation des soins palliatifs en France. Disponible sur: <https://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france>

24. Palliative bern [Internet]. 2022 [cité 4 sept 2022]. Histoire des soins palliatifs. Disponible sur: <https://palliativebern.ch/fr/palliative-care/histoire-des-soins-palliatifs>
25. Fédération Wallonne des Soins Palliatifs [Internet]. 2022 [cité 4 sept 2022]. Portail des soins palliatifs en Wallonie. Les pionniers. Disponible sur: <https://www.soinspalliatifs.be/les-pionniers.html>
26. Ça m'intéresse [Internet]. 2018 [cité 4 sept 2022]. Depuis quand les soins palliatifs existent-ils ? Disponible sur: <https://www.caminteresse.fr/histoire/depuis-quand-les-soins-palliatifs-existent-ils-1187155/>
27. Palliative-vs [Internet]. 2022 [cité 4 sept 2022]. Petit historique des soins palliatifs. Disponible sur: [http://www.palliative-vs.ch/index\\_site.php?lang=fr&page=histoireSP](http://www.palliative-vs.ch/index_site.php?lang=fr&page=histoireSP)
28. Mino JC, Frattini MO. Les soins palliatifs en France : « mettre en pratiques » une politique de santé. Rev Fr Aff Soc. 2007;(2):137-56.
29. Histoire de la fédération. JALMALV, un mouvement engagé dans la société, pourquoi ? [Internet]. 2022 [cité 3 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.jalmalv-federation.fr/jalmalv/mieux-connaître-notre-mouvement/jalmalv-en-2016/>
30. Ricot J. Histoire et éthique des soins palliatifs. Cités. 2016;2(66):49-58.
31. Association pour le droit à mourir dans la dignité [Internet]. 2022 [cité 3 sept 2022]. Qu'est-ce que l'ADMD ? Disponible sur: <https://www.admd.net/qui-sommes-nous/une-association-humaniste/quest-ce-que-ladmd.html>
32. Direction Générale de la Santé. SFAP. [cité 20 août 2022]. Circulaire du 26 août 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/circulaire-laroque.pdf>
33. Moreau S. Quels sens pour les soins palliatifs en 2021 ? [Mémoire : DU soins palliatifs]. Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2021.
34. Trarieux-Signol S. Droits des malades et fin de vie : de la loi à la pratique [Mémoire : DU soins palliatifs]. Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2021.
35. Légifrance [Internet]. 2005 [cité 5 sept 2022]. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (1). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000446240/>
36. Légifrance [Internet]. 1999 [cité 5 sept 2022]. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs (1). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000212121/>
37. Légifrance [Internet]. 2002 [cité 5 sept 2022]. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
38. Corpalif - Coordination régionale de soins palliatifs d'Ile de France [Internet]. 2022 [cité 6 sept 2022]. Les structures de prise en charge : organisation des soins palliatifs et offre de soins. Disponible sur: <https://www.corpalif.org/les-structures-de-prise-en-charge.php>
39. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2008 [cité 13 nov 2023]. Circulaire n°DHOS/O2/2008/99 du 25 mars 2008 relative à l'organisation des soins palliatifs. Disponible sur: [https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire\\_099\\_250308.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_099_250308.pdf)

40. Texier G. Organisation des soins palliatifs en France. In: Douleurs - Soins palliatifs - Deuils - Ethique. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2022. p. 189-200.
41. SFAP [Internet]. 2022 [cité 6 sept 2022]. Annuaire national. En quelques chiffres. Disponible sur: <https://sfap.org/rubrique/en-quelques-chiffres>
42. Cousin F. Ressources en soins palliatifs en France : disparités territoriales en 2017. Santé Publique. 2021;33(2):169-75.
43. Sénat [Internet]. 2021 [cité 26 sept 2022]. Rapport d'information pour des soins palliatifs accessibles à tous : former, anticiper, accompagner. Disponible sur: <https://www.senat.fr/rap/r20-866/r20-866-syn.pdf>
44. Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes [Internet]. [cité 6 sept 2022]. Plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215\\_-\\_plabe56.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/031215_-_plabe56.pdf)
45. Ministère de la Santé et de la Prévention [Internet]. 2023 [cité 3 oct 2023]. Le plan national développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie 2021-2024. Disponible sur: <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/article/le-plan-national-developpement-des-soins-palliatifs-et-accompagnement-de-la-fin>
46. SFAP [Internet]. 2022 [cité 26 sept 2022]. Annuaire national des structures de soins palliatifs et des associations de bénévoles d'accompagnement. Disponible sur: [https://sfap.org/annuaire?contact\\_sub\\_type=Structure&state\\_province\\_id%5B%5D=2538](https://sfap.org/annuaire?contact_sub_type=Structure&state_province_id%5B%5D=2538)
47. Santé.fr [Internet]. 2019 [cité 15 nov 2023]. Hématologie avec lisp (lits identifiés soins palliatifs) aile b- cov free - Chu hôpital centre hospitalier universitaire Dupuytren - Limoges. Disponible sur: <https://www.sante.fr/centre-hospitalier-regional-chr/limoges-cedex-1/chu-hopital-centre-hospitalier-universitaire-dupuytren-limoges/hematologie-avec-lisp-lits-identifies-soins-palliatifs-aile-b-cov-free>
48. Santé.fr [Internet]. 2022 [cité 15 nov 2023]. Médecine lisp (lits identifiés soins palliatifs) : centre hospitalier Saint-Junien. Disponible sur: <https://www.sante.fr/centre-hospitalier-ch/st-junien-cedex/ch-hopital-centre-hospitalier-saint-junien/medecine-lisp-lits-identifies-soins-palliatifs>
49. Santé.fr [Internet]. 2022 [cité 15 nov 2023]. Médecine avec lisp (lits identifiés soins palliatifs) - Ch centre hospitalier intercommunal monts et barrages St Léonard de Noblat. Disponible sur: <https://www.sante.fr/centre-hospitalier-ex-hopital-local/st-leonard-de-noblat/ch-centre-hopitalier-intercommunal-monts-et-barrages-st-leonard-de-noblat/medecine-avec-lisp-lits-identifies-soins-palliatifs>
50. Santé.fr [Internet]. 2022 [cité 15 nov 2023]. Médecine avec lisp (lits identifiés soins palliatifs) Bellac - Hihl hopital intercommunal du Haut Limousin - Bellac. Disponible sur: <https://www.sante.fr/centre-hospitalier-ex-hopital-local/bellac/hihl-hopital-intercommunal-du-haut-limousin-bellac/medecine-avec-lisp-lits-identifies-soins-palliatifs-bellac>
51. SFAP [Internet]. 2009 [cité 26 sept 2022]. Recommandations de bonne pratique. Sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/sedation-phase-terminale.pdf>

52. Fin de vie Soins Palliatifs centre national [Internet]. [cité 26 sept 2022]. La sédation profonde et continue jusqu'au décès. Disponible sur: <https://www.parlons-fin-de-vie.fr/je-minteresse-a-la-fin-de-vie/la-sedation-profonde-et-continue-jusquau-deces/>
53. HAS [Internet]. 2020 [cité 13 nov 2023]. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? guide parcours de soins. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_guide\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf)
54. Dubosc-Marchenay. Les derniers jours de la vie [Mémoire : DU soins palliatifs]. Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2021.
55. SFAP [Internet]. 2017 [cité 27 sept 2022]. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse. Fiche repère SFAP. Disponible sur: [https://www.sfap.org/system/files/fiche\\_repere\\_sfap\\_miseenoeuvre18mai2017\\_0.pdf](https://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf)
56. Fin de vie Soins Palliatifs centre national [Internet]. [cité 9 oct 2023]. Focus sur la procédure collégiale. Disponible sur: [https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/focus\\_procedure-collegiale.pdf](https://www.parlons-fin-de-vie.fr/wp-content/uploads/2022/12/focus_procedure-collegiale.pdf)
57. PHARMACOMédicale.org Site du Collège National de Pharmacologie Médicale [Internet]. 2022 [cité 28 sept 2022]. Benzodiazépines. Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/benzodiazepines>
58. Descroix V, André JF, Pong S. Le midazolam. 1re partie : pharmacologie. Med Buccale Chir Buccale. 2012;(18):339-45.
59. Olkkola KT, Ahonen J. Midazolam and Other Benzodiazepines. In: Modern Anesthetics. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2008. p. 335-60. (Handbook of Experimental Pharmacology; vol. 182).
60. Annabac [Internet]. 2023 [cité 25 sept 2023]. L'action des benzodiazépines. Disponible sur: <https://www.annabac.com/Annales-bac/l-action-des-benzodiazepines>
61. HAS [Internet]. 2020 [cité 25 sept 2023]. Réponses rapides dans le cadre du COVID-19- Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr\\_pratiques\\_palliatives\\_epargne\\_midazolam\\_mel.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_pratiques_palliatives_epargne_midazolam_mel.pdf)
62. PHARMACOMédicale.org Site du Collège National de Pharmacologie Médicale [Internet]. 2019 [cité 4 oct 2023]. Pharmacocinétique. Etapes du devenir du médicament. Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/pharmacologie/pharmacocinetique/36-etapes-du-devenir-du-medicament>
63. Le J. Édition professionnelle du Manuel MSD. 2022 [cité 4 oct 2023]. Métabolisme des médicaments. Disponible sur: <https://www.msmanuals.com/fr/professional/pharmacologie-clinique/pharmacocin%C3%A9tique/m%C3%A9tabolisme-des-m%C3%A9dicaments>
64. Brunetti J, Scrimgeour K. 1. Protocole Kit Midazolam intranasal en situation d'urgence palliative. Revue internationale de soins palliatifs. 2021;35(2):85-6.
65. Nordt SP, Clark RF. Midazolam: A review of therapeutic uses and toxicity. The Journal of Emergency Medicine. 1997;15(3):357-65.



66. Prommer E. Midazolam: an essential palliative care drug. *Palliat&Care*. janv 2020;14:1-12.
67. Pecking M, Montestruc F, Marquet P, Wodey E, Homery MC, Dostert P. Biodisponibilité absolue du midazolam après administration sous-cutanée à des volontaires sains. *Médecine Palliative*. 2003;2(4):189-95.
68. Palliaguide.be - Guidelines en Soins Palliatifs [Internet]. 2019 [cité 26 sept 2023]. Sédation palliative. Disponible sur: <http://www.palliaguide.be/sedation-palliative-soins-palliatifs/>
69. VIDAL [Internet]. [cité 26 sept 2023]. OZALIN 2 mg/ml sol buv en récipient unidose. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/ozalin-2-mg-ml-sol-buv-en-recipient-unidose-197220.html>
70. VIDAL [Internet]. 2013 [cité 27 sept 2023]. Midazolam : substance active à effet thérapeutique. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/medicaments/substances/midazolam-2380.html>
71. VIDAL [Internet]. 2022 [cité 27 sept 2023]. Soins palliatifs et accompagnement. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/soins-palliatifs-et-accompagnement-1781.html>
72. SFAP [Internet]. 2022 [cité 28 sept 2023]. La sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMJD) en hospitalisation à domicile. Disponible sur: [https://sfap.org/system/files/fnehad\\_kit-sedation\\_220517\\_p.pdf](https://sfap.org/system/files/fnehad_kit-sedation_220517_p.pdf)
73. HAS [Internet]. 2020 [cité 13 nov 2023]. Synthèse du guide parcours de soins : Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès ? Février 2018 Actualisation Janvier 2020. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app\\_164\\_synthese\\_pds\\_sedation\\_web.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_synthese_pds_sedation_web.pdf)
74. Légifrance [Internet]. 2016 [cité 15 nov 2023]. Décret n° 2016-1066 du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT00003296755>
75. Leclerc H. Midazolam : connaissances et usages des médecins généralistes du territoire Sud Gironde [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Bordeaux; 2022.
76. Decayeux A. Prises en charge palliatives et fins de vie au domicile : opinions et attentes des généralistes sur la mise à disposition et l'utilisation du midazolam en médecine générale [Thèse d'exercice : Médecine]. [Amiens]: Université de Picardie Jules Verne; 2021.
77. Jacques E, Grouille D, Galinat D, Delpeyroux C, Viallard ML, Sardin B, et al. Sedation at home for terminally ill patients. *Médecine Palliative*. 2014;13(3):115-24.
78. Jacques E. Sédation à domicile des malades en phase palliative terminale [Thèse d'exercice : Médecine]. Université de Limoges. Faculté de médecine et de pharmacie; 2013.
79. Charrier M. Facteurs limitant le maintien à domicile de patients en fin de vie suivis par le réseau de soins palliatifs RéSP13: enquête auprès des aidants [Thèse d'exercice : Médecine]. Aix-Marseille Université. Faculté des sciences médicales et paramédicales; 2023.

80. Perret C, Vassal P, Chapuis F, Mazloum W. Facteurs favorisant le retour à domicile des patients en fin de vie hospitalisés. *Médecine Palliative: Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. févr 2011;10(1):14-23.
81. Lemonnier M. Facteurs favorisant le maintien à domicile des patients en fin de vie: Enquête de pratique auprès des médecins généralistes du Limousin. Thèse d'exercice, Limoges: Université de Limoges; 2015.
82. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Aielli F, Casuccio A. Palliative sedation in patients with advanced cancer followed at home : A prospective study. *Journal of Pain and Symptom Management*. mai 2014;47(5):860-6.
83. Calvo-Espinos C, Ruiz De Gaona E, Gonzalez C, Ruiz De Galarreta L, Lopez C. Palliative sedation for cancer patients included in a home care program : A retrospective study. *Pall Supp Care*. juin 2015;13(3):619-24.
84. Stipon M. État des lieux de la prise en charge en soins palliatifs en médecine générale en Seine-Maritime et dans l'Eure [Thèse d'exercice: Médecine]. Université de Rouen Normandie; 2016.
85. SFAP [Internet]. [cité 9 oct 2023]. Echelle Algoplus. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/algoplus-fr-1.pdf>
86. SFAP [Internet]. [cité 28 sept 2023]. Echelle ECPA (évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée. Disponible sur: <https://sfap.org/system/files/ecpa.pdf>

## Annexes

---

Annexe 1. Échelle de Rudkin.....	76
Annexe 2. Échelle Algoplus.....	77
Annexe 3. Échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA).....	78
Annexe 4. Respiratory Distress Observation Scale (RDOS).....	79
Annexe 5. Guide d'entretien .....	80
Annexe 6. Avis favorable du comité d'éthique de l'hôpital universitaire de Limoges .....	81
Annexe 7. Questionnaire fermé pour étude quantitative .....	82

## Annexe 1. Échelle de Rudkin (53)

Score	Niveau de sédation
1	Patient complètement réveillé
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais réveillable à la demande
4	Patient avec les yeux fermés, mais réveillable avec une stimulation physique légère
5	Patient avec les yeux fermés et non réveillable avec une stimulation physique légère

## Annexe 2. Échelle AlgoPlus (85)



### Evaluation de la douleur

Echelle d'évaluation comportementale de la **douleur aiguë** chez la personne âgée présentant des troubles de la communication verbale

### Identification du patient

Date de l'évaluation de la douleur	...../...../.....	...../...../.....	...../...../.....	...../...../.....	...../...../.....	...../...../.....							
Heure	.....h .....	.....h .....	.....h .....	.....h .....	.....h .....	.....h .....							
	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	OUI	NON	
<b>1 • Visage</b> Froncement des sourcils, grimaces, crispation, mâchoires serrées, visage figé.													
<b>2 • Regard</b> Regard inattentif, fixe, lointain ou suppliant, pleurs, yeux fermés.													
<b>3 • Plaintes</b> « Aie », « Ouille », « J'ai mal », gémissements, cris.													
<b>4 • Corps</b> Retrait ou protection d'une zone, refus de mobilisation, attitudes figées.													
<b>5 • Comportements</b> Agitation ou agressivité, agrippement.													
<b>Total OUI</b>	■ /5		■ /5		■ /5		■ /5		■ /5		■ /5		
<b>Professionnel de santé ayant réalisé l'évaluation</b>	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe	<input type="checkbox"/> Médecin <input type="checkbox"/> IDE <input type="checkbox"/> AS <input type="checkbox"/> Autre Paraphe							

## Annexe 3. Échelle d'évaluation comportementale de la douleur chez la personne âgée (ECPA) (86)

### ÉVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE ÂGÉE

# Échelle ECPA

## I - OBSERVATION AVANT LES SOINS

### 1/ EXPRESSION DU VISAGE : REGARD ET MIMIQUE

Visage détendu	0
Visage soucieux	1
Le sujet grimace de temps en temps	2
Regard effrayé et/ou visage crispé	3
Expression complètement figée	4

### 2/ POSITION SPONTANÉE au repos (recherche d'une attitude ou position antalgique)

Aucune position antalgique	0
Le sujet évite une position	1
Le sujet choisit une position antalgique	2
Le sujet recherche sans succès une position antalgique	3
Le sujet reste immobile comme cloué par la douleur	4

### 3/ MOUVEMENTS (OU MOBILITÉ) DU PATIENT (hors et/ou dans le lit)

Le sujet bouge ou ne bouge pas comme d'habitude*	0
Le sujet bouge comme d'habitude* mais évite certains mouvements	1
Lenteur, rareté des mouvements contrairement à son habitude*	2
Immobilité contrairement à son habitude*	3
Absence de mouvement** ou forte agitation contrairement à son habitude*	4

\* se référer au(x) jour(s) précédent(s) \*\* ou prostration

N.B. : les états végétatifs correspondent à des patients ne pouvant être évalués par cette échelle

### 4/ RELATION À AUTRUI

Il s'agit de toute relation, quel qu'en soit le type : regard, geste, expression...	
Même type de contact que d'habitude*	0
Contact plus difficile à établir que d'habitude*	1
Évite la relation contrairement à l'habitude*	2
Absence de tout contact contrairement à l'habitude*	3
Indifférence totale contrairement à l'habitude*	4

\* se référer au(x) jour(s) précédent(s)

## II - OBSERVATION PENDANT LES SOINS

### 5/ Anticipation ANXIEUSE aux soins

Le sujet ne montre pas d'anxiété	0
Angoisse du regard, impression de peur	1
Sujet agité	2
Sujet agressif	3
Cris, soupirs, gémissements	4

### 6/ Réactions pendant la MOBILISATION

Le sujet se laisse mobiliser ou se mobilise sans y accorder une attention particulière	0
Le sujet a un regard attentif et semble craindre la mobilisation et les soins	1
Le sujet retient de la main ou guide les gestes lors de la mobilisation ou des soins	2
Le sujet adopte une position antalgique lors de la mobilisation ou des soins	3
Le sujet s'oppose à la mobilisation ou aux soins	4

### 7/ Réactions pendant les SOINS des ZONES DOULOUREUSES

Aucune réaction pendant les soins	0
Réaction pendant les soins, sans plus	1
Réaction au TOUCHER des zones douloureuses	2
Réaction à l'EFFLEUREMENT des zones douloureuses	3
L'approche des zones est impossible	4

### 8/ PLAINTES exprimées PENDANT le soin

Le sujet ne se plaint pas	0
Le sujet se plaint si le soignant s'adresse à lui	1
Le sujet se plaint dès la présence du soignant	2
Le sujet gémit ou pleure silencieusement de façon spontanée	3
Le sujet crie ou se plaint violemment de façon spontanée	4

## Annexe 4. Respiratory Distress Observation Scale (RDOS) (53)

	0 point	1 point	2 points
Fréquence cardiaque (/min)	< 90	90-109	≥ 110
Fréquence respiratoire (/min)	< 19	19-30	> 30
Agitation : mouvements involontaires	non	occasionnels	fréquents
Respiration abdominale paradoxale : dépression abdominale à l'inspiration	non		oui
Utilisation des muscles respiratoires accessoires : élévation des clavicules à l'inspiration	non	légère	prononcée
Râles de fin d'expiration	non		oui
Battements des ailes du nez	non		oui
Expression de crainte : <ul style="list-style-type: none"> <li>• yeux grands ouverts</li> <li>• muscles du visage contractés</li> <li>• froncement des sourcils</li> <li>• bouche ouverte</li> <li>• dents serrées</li> </ul>	non		oui
<b>TOTAL*</b>			

*Traduction française d'après Persichini*

\* Chaque item est coté de 0 à 2 : l'échelle note donc la dyspnée de 0 à 16 : 0 = absence de dyspnée, 16 = dyspnée maximale. Un score supérieur à 3 prédirait une dyspnée modérée à sévère.

## Guide d'entretien

**Pour commencer, pouvez-vous, s'il vous plait, vous présenter ? (Âge, lieu et mode d'exercice, collaboration ou installation, ancienneté d'exercice, autres exercices médicaux, formations et/ou DU sur les soins palliatifs et/ou sur la douleur)**

**1) Pouvez-vous nous raconter votre dernière prise en charge d'un patient en fin de vie à domicile ?**

**2) Quels sont (ou quels seraient) les bénéfices à l'autorisation de l'utilisation du midazolam en ville ?**

**Relance : Quels avantages voyez-vous à la disponibilité du midazolam en ville ?**

**3) Dans quelles situations ou circonstances, la mise à disposition du midazolam en ville a-t-elle changé votre façon de prescrire ?**

**Relance : Quel a été l'impact de la mise à disposition du midazolam en ville sur votre manière de prescrire ?**

**4) De quelle façon l'arrivée du midazolam en ville a-t-elle modifié la manière avec laquelle vous travaillez avec l'EMSP (Equipe Mobile de Soins Palliatifs) ?**

**Relance : Les motifs d'appel de l'EMSP ont-ils changé depuis l'arrivée en ville du midazolam ?**

**5) Selon vous, quels sont (ou quels seraient) les freins à l'utilisation du midazolam en médecine de ville ?**

**Relance : Quels sont les inconvénients à l'utilisation du midazolam en ville ?**



## Annexe 6. Avis favorable du comité d'éthique de l'hôpital universitaire de Limoges

**CHU LIMOGES**

### **Comité d'Ethique**

Président : Docteur Gérard TERRIER

---

**Avis 592-2022-248**

**Projet de thèse : « Soins palliatifs et prise en charge de la fin de vie à domicile par les médecins généralistes en Haute-Vienne »**

**Projet de thèse réalisé par Madame Juliette MONTOUROY , interne en Médecine sous la direction du Docteur Paul-Antoine QUESNEL du service de Soins Palliatifs au CHU de Limoges.**

**Le projet « Soins palliatifs et prise en charge de la fin de vie à domicile par les médecins généralistes en Haute-Vienne » porté par Madame Juliette MONTOUROY sous la direction du Docteur Paul-Antoine QUESNEL du service de Soins Palliatifs ne recueille aucune réserve du point de vue éthique.**

**Avis enregistré sous le n°592-2022-248**



**Docteur Gérard TERRIER**

## Annexe 7. Questionnaire fermé pour étude quantitative

### Questionnaire fermé pour étude quantitative :

- 1) Saviez-vous que le midazolam était disponible en ville ?
  - Oui
  - Non
  
- 2) Combien de fins de vie à domicile avez-vous accompagné depuis que vous exercez ?
  - Moins de 5
  - Entre 5 et 10
  - Entre 10 et 20
  - Plus de 20
  
- 3) Avez-vous déjà utilisé du midazolam à domicile ?
  - Oui
  - Non
  
- 4) Quel(s) est (sont) le (les) facteur(s) freinant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam en ville ?
  - Manque d'expérience
  - Manque de connaissances
  - Manque de ressources
  - Peurs liées au midazolam
  
- 5) Quel(s) est (sont) le (les) facteur(s) facilitant la prise en charge palliative de vos patients en fin de vie à domicile et l'utilisation du midazolam ?
  - Avoir le recours à des structures d'aide spécialisées dans les soins palliatifs
  - Avoir des connaissances et/ou avoir suivi des formations
  - Avoir de l'expérience
  - Travailler en équipe
  - Avoir des capacités d'adaptation
  
- 6) Pratiquez-vous la collégialité avant d'entreprendre une sédation ?
  - Toujours
  - Souvent
  - Parfois
  - Jamais
  
- 7) Globalement, trouvez-vous un intérêt à la mise à disposition du midazolam en ville ?
  - Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
  
- 8) Au total, avez-vous (ou allez-vous) changer votre façon de prescrire depuis la mise à disposition du midazolam en ville ?
  - Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
  
- 10) Au total, la mise à disposition du midazolam en ville a-t-elle changé (ou va-t-elle changer) les relations que vous aviez (ou avez) avec les EMSP ?
  - Oui
  - Non
  - Je ne sais pas

## Serment d'Hippocrate

---

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

## Mise à disposition du midazolam en ville : impact sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes

---

Introduction : La loi Claeys-Leonetti de 2016 offre le droit à une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès à domicile. La difficulté d'accès au midazolam a été rapportée comme un frein à la réalisation de sédation à domicile. Depuis mars 2022, le midazolam est disponible en pharmacie de ville. L'objectif de notre étude était d'identifier l'impact de sa mise à disposition sur la prise en charge des patients en fin de vie à domicile par les médecins généralistes du Limousin.

Méthode : Nous avons réalisé une étude qualitative avec analyse inspirée de l'« analyse inductive générale ». Douze entretiens (deux collectifs et trois individuels), semi-dirigés, ont été réalisés entre décembre 2022 et mai 2023 auprès de médecins généralistes en activité et exerçant en Limousin. Nous avons sélectionné un échantillonnage « à variation maximale ». L'analyse a bénéficié d'une triangulation des données et des recueils.

Résultats : L'intérêt pour le midazolam était débattu ; beaucoup voyaient des avantages à sa mise à disposition en ville mais d'autres nous faisaient part des difficultés à son utilisation en ville. Différents facteurs facilitant la prise en charge à domicile et l'utilisation du midazolam ont été retrouvés. A l'inverse, d'autres étaient ressentis comme des freins. Le patient était au cœur de la prise en charge, entouré de son médecin et sa famille. Les médecins évoquaient leurs rôles, leurs satisfactions et difficultés à l'accompagnement de patients en fin de vie à domicile.

Conclusion : Notre étude qualitative est la première à s'intéresser à l'impact du midazolam en ville depuis sa disponibilité. Elle a permis de déterminer cinq axes influençant la prise en charge palliative et l'utilisation du midazolam à domicile par les médecins généralistes.

---

Mots-clés : Midazolam, sédation palliative, fins de vie, à domicile, médecins généralistes

## Availability of midazolam in primary care : impact on general practitioner's management of end-of-life care for patients at home

---

Introduction : The 2016 Claeys-Leonetti law provides the right to continuous and deep sedation maintained until home death occurs. The challenge in obtaining midazolam has been reported as a constraint regarding home-based sedation achievement. Since March of 2022, midazolam has been available for primary care. The main goal of the present study consisted of identifying the impact of the midazolam provision on the management of end-of-life patients by general practitioners in the Limousin region.

Method : A qualitative study has been performed based on the "general inductive analysis". Twelve semi-structured interviews (two were collectives and three were individuals) were conducted between December 2022 and May 2023 against active general practitioners in the Limousin region. A "maximum variation" sample has been selected. The analysis benefited from the triangulation of data.

Results : The interest towards midazolam was a source of controversy; many praised the benefits of its provision for primary care, while others shared the setbacks of its use at home. Various factors facilitating home care and the use of midazolam have been identified. Conversely, others were felt as hinders. The patients were at the centre of the care, surrounded by their physicians and family. General practitioners had a say in their role, their satisfaction and difficulties in supporting end-of-life patients at home.

Conclusion : The present qualitative study is the first to focus on the impact of midazolam for palliative home care since its availability in primary care. This work enabled the determination of five main factors influencing palliative care and the use of midazolam at home by general practitioners.

---

Keywords : Midazolam, palliative sedation, end-of-life, at home, primary care, general practitioners

