



HAL
open science

Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?

Pauline Francois

► To cite this version:

Pauline Francois. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03791431

HAL Id: dumas-03791431

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03791431v1>

Submitted on 29 Sep 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

FRANCOIS Pauline

Présentée et soutenue publiquement le 27 septembre 2022

Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?

Directeur de thèse : **Dr MERMET Olivier**, médecin généraliste, membre de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Président du jury : **Pr VORILHON Philippe**, médecin généraliste, professeur des universités

Membres du jury : **Pr GUASTELLA Virginie**, professeur des universités, chef de service du Centre de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand

Pr LAUTRETTE Alexandre, professeur des universités, Médecin réanimateur, anesthésiste au CHU de Clermont-Ferrand

Pr AUTHIER Nicolas, professeur des universités, pharmacologue au CHU de Clermont-Ferrand

Pr GERBAUD Laurent, professeur des universités, Chef du pôle Santé Publique & Médecine Légale et du service de Santé Publique du CHU de Clermont-Ferrand

UNIVERSITÉ CLERMONT AUVERGNE
UFR DE MÉDECINE ET DES PROFESSIONS PARAMÉDICALES

THÈSE D'EXERCICE
pour le
DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

par

FRANCOIS Pauline

Présentée et soutenue publiquement le 27 septembre 2022

Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?

Directeur de thèse : **Dr MERMET Olivier**, médecin généraliste, membre de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs

Président du jury : **Pr VORILHON Philippe**, médecin généraliste, professeur des universités

Membres du jury : **Pr GUASTELLA Virginie**, professeur des universités, chef de service du Centre de Soins Palliatifs du CHU de Clermont-Ferrand

Pr LAUTRETTE Alexandre, professeur des universités, Médecin réanimateur, anesthésiste au CHU de Clermont-Ferrand

Pr AUTHIER Nicolas, professeur des universités, pharmacologue au CHU de Clermont-Ferrand

Pr GERBAUD Laurent, professeur des universités, Chef du pôle Santé Publique & Médecine Légale et du service de Santé Publique du CHU de Clermont-Ferrand

UNIVERSITE CLERMONT AUVERGNE

PRESIDENTS HONORAIRES	: JOYON Louis
UNIVERSITE D'AUVERGNE	: DOLY Michel
	: TURPIN Dominique
	: VEYRE Annie
	: DULBECCO Philippe
	: ESCHALIER Alain
PRESIDENTS HONORAIRES	: CABANES Pierre
UNIVERSITE BLAISE PASCAL	: FONTAINE Jacques
	: BOUTIN Christian
	: MONTEIL Jean-Marc
	: ODOUARD Albert
	: LAVIGNOTTE Nadine
PRESIDENT DE L'UNIVERSITE et	
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE PLENIER	: BERNARD Mathias
PRESIDENT DU CONSEIL ACADEMIQUE RESTREINT	: DEQUIEDT Vianney
VICE-PRESIDENT DU CONSEIL D'ADMINISTRATION	: WILLIAMS Benjamin
VICE-PRESIDENT DE LA COMMISSION DE LA RECHERCHE	: HENRARD Pierre
VICE PRESIDENTE DE LA COMMISSION DE LA	
FORMATION ET DE LA VIE UNIVERSITAIRE	: PEYRARD Françoise
DIRECTEUR GENERAL DES SERVICES	: PAQUIS François



**UFR DE MEDECINE
ET DES PROFESSIONS PARAMEDICALES**

DOYENS HONORAIRES

: **DETEIX** Patrice

: **CHAZAL** Jean

DOYEN

: **CLAVELOU** Pierre

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

: **ROBERT** Gaëlle

LISTE DU PERSONNEL ENSEIGNANT

PROFESSEURS HONORAIRES :

MM. BACIN Franck - BEGUE René-Jean - BOUCHER Daniel - BOURGES Michel - BUSSIÈRE Jean-Louis - CANO Noël - CASSAGNES Jean - CATILINA Pierre - CHABANNES Jacques – CHAZAL Jean - CHIPPONI Jacques - CHOLLET Philippe - COUDERT Jean - DASTUGUE Bernard - DEMEOCQ François - DE RIBEROLLES Charles - ESCANDE Georges - Mme FONCK Yvette - MM. GENTOU Claude - GLANDDIER Gérard - Mmes GLANDDIER Phyllis - LAVARENNE Jeanine - MM. LAVERAN Henri - LEVAI Jean-Paul - MAGE Gérard - MALPUECH Georges - MARCHEIX Jean-Claude - MICHEL Jean-Luc - Mme MOINADE Simone - MM. MOLINA Claude - MONDIE Jean-Michel - PERI Georges - PETIT Georges - PHILIPPE Pierre - PLAGNE Robert - PLANCHE Roger - PONSONNAILLE Jean - RAYNAUD Elie - REY Michel - Mme RIGAL Danièle - MM. RISTORI Jean-Michel - ROZAN Raymond - SCHOEFFLER Pierre - SIROT Jacques - SOUTEYRAND Pierre - TANGUY Alain - TERVER Sylvain - THIEBLOT Philippe - TOURNILHAC Michel - VANNEUVILLE Guy - VIALLET Jean-François - Mle VEYRE Annie

PROFESSEURS EMERITES :

MM. - BEYTOUT Jean - BOITEUX Jean-Paul - BOMMELAER Gilles - CHAMOIX Alain -
DAUPLAT Jacques - DETEIX Patrice - ESCHALIER Alain - IRTIUM Bernard - JACQUETIN
Bernard - KEMENY Jean-Louis – Mme LAFEUILLE Hélène – MM. LEMERY Didier - LESOURD
Bruno - LUSSON Jean-René - RIBAL Jean-Pierre

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

PROFESSEURS DE CLASSE EXCEPTIONNELLE

M. VAGO Philippe	Histologie-Embryologie Cytogénétique
M. AUMAITRE Olivier	Médecine Interne
M. LABBE André	Pédiatrie
M. AVAN Paul	Biophysique et Traitement de l'Image
M. DURIF Franck	Neurologie
M. BOIRE Jean-Yves	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication
M. BOYER Louis	Radiologie et Imagerie Médicale option Clinique
M. POULY Jean-Luc	Gynécologie et Obstétrique
M. CANIS Michel	Gynécologie-Obstétrique
Mme PENAULT-LLORCA Frédérique	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. BAZIN Jean-Etienne	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale

M. BIGNON Yves Jean	Cancérologie option Biologique
M. BOIRIE Yves	Nutrition Humaine
M. CLAVELOU Pierre	Neurologie
M. DUBRAY Claude	Pharmacologie Clinique
M. GILAIN Laurent	O.R.L.
M. LEMAIRE Jean-Jacques	Neurochirurgie
M. CAMILLERI Lionel	Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. DAPOIGNY Michel	Gastro-Entérologie
M. LLORCA Pierre-Michel	Psychiatrie d'Adultes
M. PEZET Denis	Chirurgie Digestive
M. SOUWEINE Bertrand	Réanimation Médicale
M. BOISGARD Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologie
M. CONSTANTIN Jean-Michel	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale
Mme DUCLOS Martine	Physiologie
M. SCHMIDT Jeannot	Thérapeutique

PROFESSEURS DE

1ère CLASSE

M. DECHELOTTE Pierre	Anatomie et Cytologie Pathologique
M. CAILLAUD Denis	Pneumo-phtisiologie
M. VERRELLE Pierre	Radiothérapie option Clinique
M. CITRON Bernard	Cardiologie et Maladies Vasculaires
M. D'INCAN Michel	Dermatologie -Vénérologie
Mme JALENQUES Isabelle	Psychiatrie d'Adultes
Mle BARTHELEMY Isabelle	Chirurgie Maxillo-Faciale
M. GARCIER Jean-Marc	Anatomie-Radiologie et Imagerie Médicale
M. GERBAUD Laurent	Epidémiologie, Economie de la Santé

	et Prévention
M. SOUBRIER Martin	Rhumatologie
M. TAUVERON Igor	Endocrinologie et Maladies Métaboliques
M. MOM Thierry	Oto-Rhino-Laryngologie
M. RICHARD Ruddy	Physiologie
M. RUIVARD Marc	Médecine Interne
M. SAPIN Vincent	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BAY Jacques-Olivier	Cancérologie
M. BERGER Marc	Hématologie
M. COUDEYRE Emmanuel	Médecine Physique et de Réadaptation
Mme GODFRAIND Catherine	Anatomie et Cytologie Pathologiques
M. ROSSET Eugénio	Chirurgie Vasculaire
M. ABERGEL Armando	Hépatologie
M. LAURICHESSE Henri	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. TOURNILHAC Olivier	Hématologie
M. CHIAMBARETTA Frédéric	Ophthalmologie
M. FILAIRE Marc	Anatomie – Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire
M. GALLOT Denis	Gynécologie-Obstétrique
M. GUY Laurent	Urologie
M. TRAORE Ousmane	Hygiène Hospitalière
M. ANDRE Marc	Médecine Interne
M. BONNET Richard	Bactériologie, Virologie
M. CACHIN Florent	Biophysique et Médecine Nucléaire
M. COSTES Frédéric	Physiologie
M. FUTIER Emmanuel	Anesthésiologie-Réanimation
Mme HENG Anne-Elisabeth	Néphrologie
M. MOTREFF Pascal	Cardiologie
Mme PICKERING Gisèle	Pharmacologie Clinique

PROFESSEURS DE

2ème CLASSE

Mme CREVEAUX Isabelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. FAICT Thierry	Médecine Légale et Droit de la Santé
Mme KANOLD LASTAWIECKA Justyna	Pédiatrie
M. TCHIRKOV Andréï	Cytologie et Histologie
M. CORNELIS François	Génétique
M. DESCAMPS Stéphane	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
M. POMEL Christophe	Cancérologie – Chirurgie Générale
M. CANAVESE Fédérico	Chirurgie Infantile
M. LESENS Olivier	Maladies Infectieuses et Tropicales
M. RABISCHONG Benoît	Gynécologie Obstétrique
M. AUTHIER Nicolas	Pharmacologie Médicale
M. BROUSSE Georges	Psychiatrie Adultes/Addictologie
M. BUC Emmanuel	Chirurgie Digestive
M. CHABROT Pascal	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LAUTRETTE Alexandre	Néphrologie Réanimation Médicale
M. AZARNOUSH Kasra	Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire
Mme BRUGNON Florence	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
Mme HENQUELL Cécile	Bactériologie Virologie
M. ESCHALIER Romain	Cardiologie
M. MERLIN Etienne	Pédiatrie
Mme TOURNADRE Anne	Rhumatologie
M. DURANDO Xavier	Cancérologie
M. DUTHEIL Frédéric	Médecine et Santé au Travail
Mme FANTINI Maria Livia	Neurologie

M. SAKKA Laurent	Anatomie – Neurochirurgie
M. BOURDEL Nicolas	Gynécologie-Obstétrique
M. GUIEZE Romain	Hématologie
M. POINCLOUX Laurent	Gastroentérologie
M. SOUTEYRAND Géraud	Cardiologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES

M. CLEMENT Gilles	Médecine Générale
Mme MALPUECH-BRUGERE Corinne	Nutrition Humaine
M. VORILHON Philippe	Médecine Générale

PROFESSEURS ASSOCIES DES UNIVERSITES

Mme BOTTET-MAULOUBIER Anne	Médecine Générale
M. CAMBON Benoît	Médecine Générale

**MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES -
PRATICIENS HOSPITALIERS**

MAITRES DE CONFERENCES

HORS CLASSE

Mme CHAMBON Martine	Bactériologie Virologie
Mme BOUTELOUP Corinne	Nutrition

MAITRES DE CONFERENCES DE

1ère CLASSE

M. MORVAN Daniel	Biophysique et Traitement de l'Image
Mle GOUMY Carole	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
Mme FOGLI Anne	Biochimie Biologie Moléculaire
Mle GOUAS Laetitia	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. MARCEAU Geoffroy	Biochimie Biologie Moléculaire
Mme MINET-QUINARD Régine	Biochimie Biologie Moléculaire
M. ROBIN Frédéric	Bactériologie
Mle VERONESE Lauren	Cytologie et Histologie, Cytogénétique
M. DELMAS Julien	Bactériologie
Mle MIRAND Andrey	Bactériologie Virologie
M. OUCHCHANE Lemlih	Biostatistiques, Informatique Médicale et Technologies de Communication

M. LIBERT Frédéric	Pharmacologie Médicale
Mle COSTE Karen	Pédiatrie
M. EVRARD Bertrand	Immunologie
Mle AUMERAN Claire	Hygiène Hospitalière
M. POIRIER Philippe	Parasitologie et Mycologie
Mme CASSAGNES Lucie	Radiologie et Imagerie Médicale
M. LEBRETON Aurélien	Hématologie

MAITRES DE CONFERENCES DE

2ème CLASSE

Mme PONS Hanaë	Biologie et Médecine du Développement et de la Reproduction
M. JABAUDON-GANDET Matthieu	Anesthésiologie – Réanimation Chirurgicale
M. BOUVIER Damien	Biochimie et Biologie Moléculaire
M. BUISSON Anthony	Gastroentérologie
M. COLL Guillaume	Neurochirurgie
Mme SARRET Catherine	Pédiatrie
M. MASDASY Salwan	Endocrinologie, Diabète et Maladies Métaboliques
Mme NOURRISSON Céline	Parasitologie - Mycologie

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

Mme BONHOMME Brigitte	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAURS-BARRIERE Catherine	Biochimie Biologie Moléculaire

M. BAILLY Jean-Luc	Bactériologie Virologie
Mlle AUBEL Corinne	Oncologie Moléculaire
M. BLANCHON Loïc	Biochimie Biologie Moléculaire
Mlle GUILLET Christelle	Nutrition Humaine
M. BIDET Yannick	Oncogénétique
M. MARCHAND Fabien	Pharmacologie Médicale
M. DALMASSO Guillaume	Bactériologie
M. SOLER Cédric	Biochimie Biologie Moléculaire
M. GIRAUDET Fabrice	Biophysique et Traitement de l'Image
Mme VAILLANT-ROUSSEL Hélène	Médecine Générale
Mme LAPORTE Catherine	Médecine Générale
M. LOLIGNIER Stéphane	Neurosciences – Neuropharmacologie
Mme MARTEIL Gaëlle	Biologie de la Reproduction
M. PINEL Alexandre	Nutrition Humaine

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DES UNIVERSITES

M. TANGUY Gilles	Médecine Générale
M. BERNARD Pierre	Médecine Générale
Mme ESCHALIER Bénédicte	Médecine Générale
Mme RICHARD Amélie	Médecine Générale

Dédicaces et remerciements

A l'ensemble de mon jury de thèse :

A Monsieur le Professeur Philippe VORILHON, Professeur en médecine générale à la faculté de CLERMONT-FERRAND, médecin généraliste. Je vous remercie pour m'avoir fait l'honneur de présider mon jury de thèse.

A Madame la Professeure Virginie GUASTELLA, Professeure des Universités, algologue, cheffe de service en médecine palliative au CHU de CLERMONT-FERRAND. Je vous suis très reconnaissante d'avoir accepté de participer au jury de soutenance de ma thèse

A Monsieur le Professeur GERBAUD Laurent, Professeur des Universités, Université Clermont-Auvergne, Chef du pôle Santé Publique & Médecine légale, de m'honorer de votre présence en faisant partie de mon jury.

A Monsieur le Professeur Nicolas AUTHIER, Professeur des Universités, Université de CLERMONT-FERRAND, médecin psychiatre et pharmacologue, vous avez accepté d'être membre du jury de cette thèse et je vous en suis très reconnaissante.

A Monsieur le Professeur Alexandre LAUTRETTE, Professeur des Universités, Université de CLERMONT-FERRAND, Responsable universitaire du Département d'Anesthésie, Réanimation et Soins Continus et de l'Unité de Réanimation, je vous remercie de vous rendre disponible et de me faire également l'honneur de juger mon travail.

A mon directeur de thèse le Docteur Olivier MERMET, Médecin généraliste, membre de la **SFAP** Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs. Je vous adresse mes plus sincères remerciements pour m'avoir fait l'honneur d'être mon directeur de thèse, merci pour

tous vos conseils avisés et l'intérêt que vous portez à ce travail, votre soutien ainsi que votre disponibilité.

Au Professeur Benoit CAMBON, pour son aide précieuse quand au choix de la méthode de recherche pour ma thèse.

A mes Maîtres de stage, pour leurs précieux conseils, ils m'ont aidé à prendre confiance en moi et à m'épanouir dans mon futur métier de médecin généraliste.

Un grand merci à tous les médecins qui ont accepté de participer à cette thèse en prenant le temps de répondre à mon entretien.

A mes parents pour leur soutien inconditionnel, et leur présence dans les moments de doute.

A ma sœur pour ses conseils pour cette thèse et sa présence bienveillante à mes cotés tout au long de mon cursus.

A mon frère grâce à qui j'ai pu revoir la prise en charge de la hernie discale et qui m'a toujours soutenu.

A Lucie, merci pour tes conseils, ton aide pour cette thèse et ton amitié.

Table des matières :

Abréviations.....	16
Résumé.....	17
I. Introduction.....	18
II. Matériel et méthodes.....	23
III. Résultats.....	26
III.1 Présentation de la population.....	26
III.2 Présentation des résultats.....	27
A. Expérience des praticiens concernant les soins palliatifs.....	27
B. Connaissances du médecin généraliste.....	32
C. Craintes et les freins du médecin relatifs à la mise en place d'une telle thérapeutique.....	37
D. Attentes et besoins des médecins généralistes.....	40
IV. Discussion.....	48
IV.1 Synthèse et résultats principaux.....	48
IV.2 Comparaison avec les données de la littérature.....	50
IV.3 Forces.....	55
IV.4 Limites.....	57
V. Conclusion.....	59
VI. Bibliographie.....	61
Financement et conflits d'intérêt.....	64
Annexes.....	65
Quatrième de couverture.....	69

Abréviations :

CADA : centre d'accueil des demandeurs d'asile

DAC : dispositifs d'appui à la coordination

DESC : diplôme d'études spécialisées complémentaires

DIU : diplôme interuniversitaire

DPC : développement professionnel continu

DU : diplôme universitaire

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EMSP : équipes mobiles de soins palliatifs

FMC : formation médicale continue

FST : formations spécialisées transversales

HAD : service d'hospitalisation à domicile

HAS : haute autorité de santé

IDE : infirmière diplômée d'état

IPA : analyse interprétative phénoménologique

LISP : lits identifiés soins palliatifs

MG : médecin généraliste

PEC : prise en charge

SFAP : société française d'accompagnement et de soins palliatifs

SPCMD : sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

USP : unité de soins palliatifs

VL : visites longues

Résumé :

Introduction : Les soins palliatifs se sont développés en France depuis les années 1980. La Loi du **2 février 2016**, dite Loi Claeys-Leonetti, a créé « de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». La molécule préconisée en première intention pour les pratiques sédatives à visée palliative est le MIDAZOLAM. Depuis fin 2021, elle est désormais accessible en officine de ville, y compris sur prescription des médecins généralistes qui sont en première ligne concernant la prise en charge de leur patient en fin de vie.

Objectif : Principal : Définir comment les médecins généralistes perçoivent le fait d'avoir accès au MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives palliatives à domicile. Secondaire : Identifier quels sont les besoins du médecin généraliste en terme de formation et d'accompagnement pour la mise en place d'une telle thérapeutique.

Méthode : Etude qualitative réalisée avec la méthode par analyse interprétative phénoménologique (IPA). Questionnaire semi-dirigé réalisé auprès des médecins généralistes du Puy-de-Dôme et des Vosges, entretiens effectués par la chercheuse au cabinet des médecins.

Résultats : Les principaux freins évoqués à la mise en place d'une sédation à visée palliative à domicile sont un manque de formation, un manque de temps, ainsi que la crainte de possibles conséquences judiciaires. S'ajoute la difficulté à mettre en place une décision collégiale et à recueillir le consentement éclairé du patient et de sa famille. L'accès au MIDAZOLAM répondait à un réel besoin ressenti pour quatre médecins sur dix.

Conclusion : Cette étude confirme les difficultés rencontrées par les médecins pour la mise en place d'une sédation; aucun d'entre eux n'en a d'ailleurs initié lui-même. Elle souligne le besoin de formation des médecins. Elle met aussi en évidence la nécessité d'une adaptation de la disponibilité des médecins pour l'initiation et la surveillance de pratiques sédatives à domicile.

I. Introduction :

Les soins palliatifs sont officiellement reconnus par l'OMS depuis 1990, cependant on peut considérer que les soins palliatifs modernes sont nés des travaux de Cicely Saunders (1918-2005) qui introduit les notions de soulagement de la douleur physique et autres symptômes mais aussi le traitement de tous les autres aspects de la souffrance(1).

En France, c'est à partir de 1970 que se sont apparus les soins palliatifs modernes.

Ils se sont ensuite développés avec la mise en place de services dédiés aux soins palliatifs d'abord au sein de l'hôpital : unités de soins palliatifs (USP), lits identifiés soins palliatifs (LISP) et équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP). Par la suite ils ont aussi fait leur apparition à domicile avec des réseaux de soins palliatifs et des services d'hospitalisation à domicile (HAD). Ces efforts de développement ont été renforcés par cinq plans nationaux de santé, le dernier étant actuellement en cours, s'étendant sur la période 2021-2024(2).

La médecine palliative vise à soulager de manière optimale toutes les souffrances, ce qui peut être décrit comme un « acharnement symptomatique ».(3)

A ce jour, en France, 80% des patients désireraient finir leur vie à domicile, or ce n'est le cas que pour 25% d'entre eux (4). En effet 50% des patients décèdent à l'hôpital et un tiers dans un établissement médico-social (5).

Pourtant la Loi du **2 février 2016**, dite Loi Claeys-Leonetti, vise à aider les patients à réaliser ce désir notamment en permettant la rédaction de directives anticipées demandant par exemple d'éviter une hospitalisation en fin de vie, de ne pas subir d'obstination déraisonnable ou de pouvoir bénéficier d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) sous certaines conditions.

En effet, bien que rares(6), certaines situations extrêmes, au cours d'une prise en charge palliative, nécessitent de faire baisser la vigilance du patient en réalisant une sédation(6) .

Les pratiques sédatives palliatives ont fait l'objet de nombreux débats dans la communauté scientifique. Elles sont définies par la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) comme la « recherche, par des moyens médicamenteux d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de la conscience, dans le but de diminuer ou 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 le soulagement escompté par le patient ».

La loi Claeys Léonetti encadre la mise en œuvre spécifique d'une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès.(7)

La sédation en situation palliative s'est progressivement développée dans les pays européens notamment en Italie qui a une forte culture de l'accompagnement de la fin de vie à domicile.(8)

Les indications de sédation en situation palliative sont le soulagement de symptômes aigus tels que la dyspnée, le délire ou l'hémorragie dans 50% des cas et de symptômes réfractaires dans 50% des cas.(9)

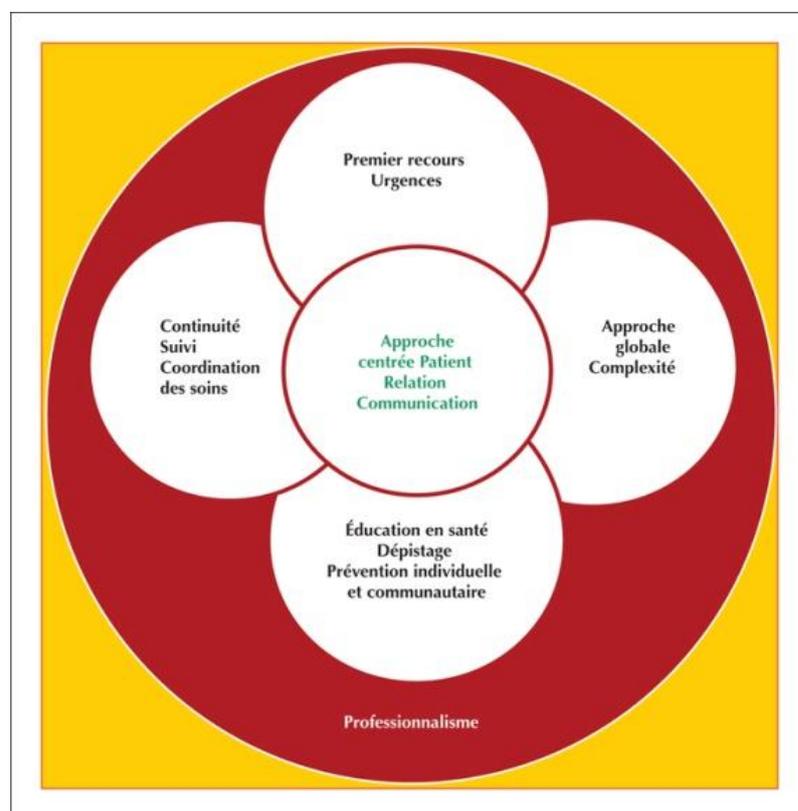
Molécule recommandée en première intention pour induire la sédation en situation palliative(10) (11), le MIDAZOLAM a été synthétisée en 1976 par WALSER et FRYER (1). C'est une benzodiazépine qui a des propriétés anxiolytiques, amnésiantes, hypnotiques, sédatives et myorelaxantes associées à un délai d'action court. Elle répond

à quatre critères d'exigence : la maniabilité et la réversibilité, l'existence d'une marge de sécurité, la facilité d'emploi et le moindre coût.(12)

Il permet une sédation dans le cadre de prises en charges palliatives. Cette molécule était auparavant réservée au cadre hospitalier, mais elle est désormais officiellement accessible en officine de ville depuis fin 2021.(13)

Les médecins généralistes ont un rôle central dans la prise en charge du patient, notamment pour coordonner le parcours de soins. Ils sont donc au premier plan concernant la prise en charge palliative de leurs patients en fin de vie. Ils sont aussi, du fait de leur lien avec les patients et leur famille, des interlocuteurs privilégiés vers qui se tourner.

Au cours du DES de médecine générale, il nous a été enseigné que le rôle du médecin généraliste repose sur la marguerite des compétences.



La relation médecin-patient est au centre de cette image. C'est lui qui connaît le mieux le patient et il doit le prendre en charge dans toute sa globalité. Il assure ainsi la coordination des soins et le suivi de son patient. Il est aussi le premier interlocuteur en cas d'urgence. Cet ensemble contribue au professionnalisme du médecin.

Cependant les médecins généralistes se retrouvent souvent démunis face aux demandes des patients et de leurs familles dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie à domicile, notamment face aux demandes de sédation(14) (8). Ils sont souvent freinés par un manque d'information, de temps, des difficultés d'accès au MIDAZOLAM ou une situation de solitude pour organiser une prise en charge collégiale.(5)

De plus s'ajoutent des problématiques relationnelles car les médecins sont alors confrontés à la fin de vie de patients auparavant placés dans une dynamique de vie avec des difficultés à abandonner le curatif pour accepter l'imminence du décès(15). Ces difficultés peuvent être telles que le médecin refuse la prise en charge palliative de ces patients.(5)

De plus, la mise en place de pratiques sédatives fait encore l'objet de nombreuses divergences d'interprétation chez les professionnels de santé, aussi bien au niveau de ses indications qu'au niveau de ses modalités de mise en place.(16)

En France, il a été rédigé des recommandations par SFAP en 2009, afin de donner un cadre déontologique et éthique à cette pratique aussi bien dans le cadre de la détresse en fin de vie(17), que de ses spécificités à domicile(18). Plus récemment la HAS a établi des recommandations de bonnes pratiques(19) (11) concernant les pratiques sédatives palliatives, y compris à domicile et en EHPAD.

Si la mise à disposition du Midazolam hors milieu hospitalier répond aux exigences de la loi (13) dans le but de permettre d'initier une pratique sédative à visée palliative à

domicile, il importe de s'interroger sur les freins exprimés par les médecins généralistes quand à la mise en place d'une telle thérapeutique.

L'objectif principal de cette étude est de définir comment les médecins généralistes perçoivent le fait d'avoir maintenant accès au MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile. L'objectif secondaire est de définir quels sont les besoins du médecin généraliste, en terme de formation et de soutien, pour la mise en place effective d'une telle thérapeutique

II. Matériel et méthodes :

1. Type d'étude :

La recherche consiste en une étude qualitative réalisée avec la méthode par analyse interprétative phénoménologique (IPA).

La chercheuse a choisi la méthode de recherche qualitative en fonction de l'objectif de l'étude.

Le but était d'étudier le ressenti d'un groupe de personnes, les médecins généralistes, à propos de la façon dont ils envisageaient d'avoir accès à une nouvelle molécule, le MIDAZOLAM. Le but était d'évaluer leurs besoins en termes de formation et de soutien ainsi que de savoir si ceux-ci étaient prêts à initier une telle thérapeutique.

Ces notions n'étaient donc pas quantifiables.

2. Population :

La population étudiée a été les médecins généralistes des départements du Puy-de-Dôme et des Vosges installés et exerçant en libéral. Un échantillonnage raisonné homogène a été réalisé avec variation de plusieurs critères.

Les critères utilisés étaient le lieu d'installation (rural, urbain, semi-rural), le type d'installation (cabinet de groupe, maison de santé, individuel), l'âge et l'année d'installation ainsi que le genre (masculin/féminin).

Le recrutement s'est effectué à partir des connaissances professionnelles de la chercheuse, par contact téléphonique ou par mail suite à une information du médecin sur le thème et l'objectif de cette étude.

3. Recueil des données :

Un guide d'entretien a été réalisé avec l'aide du directeur de thèse, il se composait de quatre thèmes principaux. Chaque grand thème comprenait plusieurs sous thèmes. Le choix d'organiser le guide d'entretien par thèmes et non par questions a été fait pour donner plus de liberté aux médecins interrogés dans leurs réponses.

Les entretiens réalisés étaient individuels et semi-dirigés, tous menés par la chercheuse.

Les entretiens ont été programmés après prise de rendez vous pour un temps de 30 minutes. Ils ont été réalisés en présentiel, au cabinet du médecin.

La chercheuse a pris soin de garder une écoute active et compréhensive.

Les entretiens ont été enregistrés par dictaphone. Ils ont été intégralement retranscrits, y compris les données non verbales, et anonymisés.

Dix entretiens individuels ont été jugés nécessaires à la chercheuse, en accord avec son directeur de thèse, pour l'obtention de la suffisance des données.

4. Analyse des données :

L'analyse des données a été réalisée grâce à la méthode interprétative phénoménologique.

Chaque entretien a été repris par la chercheuse principale pour en extraire les données. Une triangulation de cette analyse a été réalisée par la confrontation des résultats de deux chercheuses.

L'ensemble du verbatim a ensuite été encodé par thèmes.

5. Aspects éthiques et réglementaires :

Les médecins ont participé à cette étude après avoir été informés du thème et de l'objectif de l'étude. Il a été remis à chacun, après le premier contact, une lettre d'information. (Annexe 1)

Chaque participant a été informé de l'enregistrement de l'entretien et a donné son accord.

Toutes les données récoltées ont été anonymisées, tous les noms propres ont été remplacés par des initiales, les noms des participants ont été remplacés par des numéros (MG1, MG2...).

Cette étude n'a pas été présentée au comité de protection des personnes étant donné qu'il s'agissait d'une évaluation de pratiques professionnelles.

III. Résultats :

III.1 Présentation de la population :

Médecins	Age	Année d'installation	Lieu d'installation	Mode d'installation	Sexe	Durée de l'entretien
MG1	52 ans	2000	rural	seule	féminin	12 minutes
MG2	52 ans	1998	rural	seule	féminin	14 minutes
MG3	69 ans	1942	semi-rural	groupe	masculin	17 minutes
MG4	35 ans	2015	semi-rural	groupe	masculin	28 minutes
MG5	34 ans	2017	urbain	maison de santé	féminin	18 minutes
MG6	59ans	1992	rural	seul	masculin	17 minutes
MG7	64ans	1988	urbain	seule	féminin	15 minutes
MG8	39 ans	2017	urbain	groupe	féminin	21 minutes
MG9	40 ans	2011	urbain	groupe	féminin	23 minutes
MG10	40 ans	2016	Semi-rural	maison de santé	masculin	24 minutes

III.2 Présentation des résultats :

A. Expérience des praticiens concernant les soins palliatifs.

Aucun des médecins interrogés n'avait de formation spécifique en soins palliatifs type DESC, séminaire DU, DIU, FST ou DPC. Plusieurs médecins ont fait remarquer que c'était un sujet rarement proposé lors des formations de type DPC ou séminaires.

« C'est pas un sujet de formation très fréquent. »MG3

Deux des médecins avaient eu une expérience des soins palliatifs au cours de leur internat lors de stages dans des services ayant des lits identifiés de soins palliatifs.

« Moi j'ai pas de formation mais j'ai été passer mon SASPAS à C. où il y a des lits étiquetés soins palliatifs avec des médecins qui étaient formés donc ça a été assez intéressant. »MG9

Tous les médecins interrogés avaient déjà eu des expériences de prise en charge de patients en situation de fin de vie à domicile, même si cela restait des situations relativement rares pour la plupart d'entre eux. Ils voyaient une augmentation de la fréquence de ce type de prise en charge ces dernières années, à la demande des patients et de leurs familles.

« Alors expérience oui parce qu'il y a quand même pas mal de patients effectivement qu'on voit même de plus en plus maintenant en fin de vie euh... sur des stades terminaux et qui sont effectivement maintenus à domicile volontairement »MG6

« J'ai été confronté, pas très souvent, enfin récemment, pas énormément de fois à gérer des soins palliatifs à domicile, mais ça m'est arrivé. »MG10

Lors de ces situations, un soutien par la HAD était quasiment systématique, il permettait d'alléger la prise en charge par une grande disponibilité et l'assurance d'un passage infirmier pluriquotidien.

« Avant il n'y avait pas la HAD et c'était compliqué, maintenant qu'on a la HAD ça allège un peu... »MG2

« Euh alors en soins palliatifs euh sur le secteur on a l'HAD qui est très performante et qui nous aide énormément à prendre en charge ces patients, ils sont disponibles... euh ils ont de la connaissance. »MG3

« A l'hôpital à R. il y a en médecine polyvalente quelques lits aussi de soins palliatifs donc c'est vrai que quand on a des questions, souvent c'est des patients qu'on a en commun, on sait qu'on peut les appeler. »MG9

De plus, la présence de la HAD permettait au médecin de se sentir moins seul face à ces situations compliquées aussi bien sur le plan organisationnel, avec la possibilité d'avoir un interlocuteur pour demander des avis, le lien avec les infirmières en cas d'évènement intercurrent, que sur le plan psychologique.

« Il y a le médecin de la HAD avec moi euh si il y a besoin et le personnel infirmier aussi, on se contacte donc je ne suis pas, on est plus seul. »MG4

« Moi j'ai eu beaucoup de soutien donc de la part du médecin de la HAD que j'ai appelé régulièrement pour avoir un peu des avis »MG8

Les principaux freins évoqués par les médecins étaient des difficultés à apporter une réponse rapide, le manque de temps et de disponibilité, et pour certains des difficultés à abandonner le curatif chez des patients qu'ils connaissaient bien.

« Ah oui le temps c'est vraiment la chose qui pèse le plus pour gérer le palliatif à domicile ça c'est clair ! »MG1

« Le temps, oui il y a un manque de temps obligatoirement parce-que le boulot déborde. »MG6

« Donc pour la première c'était la première expérience et c'est vrai que ça a été très difficile à vivre au début, de lâcher le ... justement le curatif pour basculer dans le palliatif »MG8

Aucun des médecins interrogés n'avait expérimenté de pratique sédative à domicile. Un d'entre eux y avait déjà assisté en milieu hospitalier lors de son internat.

« A l'hôpital oui du coup mais il y a longtemps. (rires) »MG9

Il était souvent évoqué un manque de disponibilité afin d'être présent au bon moment pour initier la sédation.

« Je pense que la sédation c'est le dernier moment et j'ai jamais été vraiment là à ces derniers moments de vie »MG4

« Non je ne l'ai pas vraiment expérimenté moi parce que euh... le seul patient qui a bénéficié d'une sédation, cela avait été mis en place par la HAD et géré sur un week-end donc je n'étais pas là »MG5

« Je prends actuellement en charge une personne en cancer stade terminal métastases au cerveau donc dans un état moyen moyen quoi... Donc je repensais effectivement aux indications, à la possibilité de mise en place et le reste et je me dis pas facile hein ! »MG6

Par ailleurs, les demandes de la part des patients étaient rares du fait d'une mauvaise information du public concernant la sédation. Ceux-ci n'étaient donc pas au courant qu'ils pouvaient avoir accès à ce type de prise en charge.

« Je pense que la demande elle n'existe pas parce-que l'information n'est pas très répandue au niveau du public. »MG3

Trois des médecins interrogés avaient déjà eu à répondre à une demande de sédation à domicile qui n'avait pas pu aboutir et avait nécessité un transfert en milieu hospitalier. Les motifs de la sédation étaient la douleur réfractaire, l'angoisse ou la dyspnée. Les facteurs limitants évoqués étaient des difficultés de mise en place des moyens de surveillance, un manque de moyens thérapeutiques, un environnement non favorable avec soit un manque d'accompagnement à domicile ou un domicile non adapté. Était aussi évoqué dans les demandes d'hospitalisation le côté rassurant de l'encadrement en milieu hospitalier.

«C'est surtout l'entourage qui va dire « nous on veut pas le voir ici », le patient avait pas dit, ou il avait dit « ok pour l'hôpital ». Mais voilà c'est ce facteur là qu'est limitant. »MG4

« Alors j'ai eu une patiente qui avait une sclérose latérale amyotrophique et pour laquelle la sédation à domicile n'a pas été faite pour la raison qu'elle était logée dans un centre d'accueil de demandeurs d'asile, où c'est quand même des chambres toutes petites avec des familles collées les unes aux autres. Gérer une sédation dans le contexte là avec le peu d'isolement c'était compliqué donc elle a été transférée au CHU. »MG5

« Facteur limitant, bin moi les fois ou on transfère à l'hôpital c'est souvent la famille qui ne veut pas voir la personne décéder à domicile, pas avoir à gérer cette fin de vie,

enfin, l'image de la fin de vie qui peut être l'agonie. Ca peut aussi être le patient parce que le côté hospitalier a un côté rassurant »MG10

Certains avaient tout de même mis en place des traitements à visée antalgiques anxiolytiques, elles étaient basées sur l'utilisation de morphiniques, de VALIUM et de TRANXENE.

Avec l'utilisation de ces moyens thérapeutiques, les médecins disaient ne pas se sentir « actifs » dans le processus de sédation.

« Moi j'ai pas eu vraiment de.... de MIDAZOLAM ou autre qui vraiment vont endormir c'est vraiment le TRANXENE à augmenter et la MORPHINE qu'on va augmenter progressivement. »MG4

« C'est vrai que moi j'ai fonctionné avec de la MORPHINE et du VALIUM et mes deux patients se sont endormis tranquillement sans que j'ai eu besoin d'intervenir euh ... en, je sais pas, je me suis pas sentie active dans... »MG8

L'importance d'anticiper les désirs du patient et de sa famille concernant la fin de vie était soulignée par plus de la moitié des médecins interrogés.

Plusieurs médecins insistaient sur leur engagement à accompagner le patient, qu'ils suivaient souvent depuis de nombreuses années, « jusqu'au bout ».

« En général on arrive à leur consacrer du temps et à s'en occuper jusqu'au bout puisque... on s'engage hein. »MG7

Un médecin en fin de carrière évoquait avoir déjà précipité des décès par le passé, souvent à la demande de la famille évoquant une intention imprécise des pratiques.

« Il y a 20 à 30 ans il y avait des patients et bin... c'est vrai que on précipitait un tout petit peu le mouvement euh.. à la demande de la famille la plupart du temps. »MG3

B. Connaissances du médecin généraliste.

Tous les médecins interrogés avaient des difficultés à mettre des mots pour différencier sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) et euthanasie. Ils en connaissaient la différence au niveau légal mais avaient des difficultés pour les différencier dans la pratique.

Les différences évoquées étaient, pour l'euthanasie, la notion d'un geste actif avec le fait de précipiter le décès. Concernant la SPCMD, il s'agissait d'un acte plus doux et plus réversible, en cas d'absence d'alternative thérapeutique et à un stade avancé de la maladie. Sa mise en place leur semblait moins traumatisante aussi bien pour la famille que pour les soignants, cet acte visant à soulager une souffrance du patient. La notion de prise en charge collégiale était également évoquée, à l'inverse de l'euthanasie.

« L'euthanasie c'est je pense si on peut pousser une ampoule de potassium par exemple » MG1

« Je pense pour moi la différence c'est que dans la sédation profonde il faut qu'on arrive à un stade relativement avancé sans possibilité de retour en arrière, sans possibilité thérapeutique avec une décision pluridisciplinaire et une demande effectivement possible du patient. »MG6

« L'euthanasie c'est vraiment qu'on est actif en fait, et la sédation profonde non, on va accompagner juste pour qu'il y ai... pour calmer par rapport aux douleurs mais alors après verbaliser a de manière plus... je ne sais pas »MG9

Pour deux médecins, l'euthanasie répondait à la demande du patient seul, sans notion de discussion ou d'accord avec le corps médical.

« Donc sédation profonde je pars du principe que après c'est une décision plurielle et collégiale de la sédation et que l'euthanasie pour l'instant euh c'est un désir que du patient. La limite est pour moi encore assez ambiguë... »MG4

De même, une grande majorité des médecins ne connaissait pas la différence entre SPCMD et sédation proportionnée.

« Ca doit être un problème de dose mais euh non la franchement je ne connais pas. »MG3

La sédation proportionnée était ressentie comme plus ponctuelle, permettant de garder la possibilité d'une relation ponctuelle pour garder un lien avec la famille.

« Probablement on pourrait essayer d'avoir peut-être des moments d'éveil si il y a besoin de contact... C'est ça on essaye au maximum de garder ce contact avec la famille pour ces derniers moments qui sont cruciaux pour tout le monde. »MG4

Aucun des médecins interrogés ne connaissait l'existence de la classification SEDAPALL permettant de décrire et d'analyser précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. (Annexe 2)

Il en était de même pour les outils permettant d'identifier les situations nécessitant le recours à une équipe experte en soins palliatifs Type Pallia10. (Annexe 3)

Les médecins déclaraient plutôt se fier à leur ressenti et prendre leurs décisions en fonction de l'état général du patient ainsi que de la présence ou non d'un entourage

disponible, étant capable de supporter la situation à domicile et en accord avec la prise en charge.

« Non voilà là-dessus c'est du ressenti et une association euh bah état clinique et ensuite c'est vraiment l'état général qui se dégrade et qui bon bin voilà euh... on va aider mais j'ai pas d'outil particulier pour quantifier. Et surtout on le fait pas vraiment tout seul parce qu'après on demande ... »MG4

« Ah oui c'est vrai qu'on ne le fait pas, alors peut-être les HAD là remplissent ces questionnaires ...Oui parce-que c'est vrai que nous on voit... c'est plutôt au feeling quoi. »MG9

Les lois entourant la prise en charge de la fin de vie étaient mal, voire non connues des médecins.

Trois ont évoqué la loi Claeys Léonetti 2016, un a mentionné les lois 2002 relatives à la prise en charge de la douleur.

« Non à part ces deux lois un peu loi santé sur la douleur et la loi Léonetti je n'ai pas forcément d'autres lois. »MG4

« La nécessité d'avoir une intervention de plusieurs personnes dans la décision, le fait qu'il n'y ai effectivement aucune solution, l'accord du patient avec toutes ses compétences intellectuelles et psychologiques... enfin bref, oui je vois, ca me parait assez clair. »MG6

Quasiment tous étaient au courant de la nécessité d'une décision collégiale, cependant un médecin ignorait que l'on pouvait prendre une décision collégiale dans le cadre d'une PEC à domicile.

« Je savais pas qu'on pouvait le faire à domicile euh.. » MG2

Aucun n'était prêt à prendre une telle décision seul.

« Voilà donc je n'ai jamais été seul pour l'instant pour une prise palliative et euh je ne serai jamais seul. »MG4

« Mais voilà de ne pas le faire seul ça ça me semble bien, pour le patient, pour la famille et puis même pour nous »MG8

Ils exprimaient être démunis pour trouver des interlocuteurs vers qui se tourner pour la prise d'une telle décision.

« Nous à la campagne, à part la HAD qui est de bon conseil, on a pas de structures vers qui se tourner »MG6

Trois médecins ont déclaré s'appuyer sur la HAD, les EMPS, les services hospitaliers de soins palliatifs ou les médecins coordinateurs en EHPAD pour mettre en œuvre la prise de décision collégiale.

« Moi quand j'ai besoin d'une décision euh collégiale je fais intervenir l'équipe mobile de soins palliatifs qui est de bon secours pour discuter justement de l'indication de soins palliatifs ou pas. »MG5

« En général c'est collégial, quand c'est dans une structure comme une EHPAD, on voit avec le médecin coordinateur, on voit avec la famille, les soignants, et on met un mot dans le dossier de façon collégiale » MG10

Deux médecins ont évoqué que dans les cas de cancer en stade terminal, la décision du passage à une prise en charge palliative était prise par l'oncologue et que parfois le médecin généraliste était alors exclu de la prise de décision.

« Donc les cas que j'ai eu moi c'est surtout des fins de cancer donc on était trois, il y avait moi qui en parlais au cancérologue et quand lui aussi était d'accord je me couvrais avec l'HAD. On était déjà trois médecins, plus les infirmières... »MG4

« Disons quand c'est des patients qui sont suivis pour des cancers en général on est un peu exclu de la décision pour le passage en soins palliatifs »MG5

La plupart étaient au courant de la nécessité d'un consentement éclairé lorsque l'état du patient le permettait.

« Pour moi techniquement ce qui peut poser le plus de problèmes c'est le recueil du patient, l'acceptation du patient. C'est là où voilà, soit c'est trop tôt et on est dans de l'euthanasie, soit c'est trop tard et il n'est pas... il est impossible d'avoir un consentement établi clair et net. »MG6

Il en était de même pour le fait qu'il soit nécessaire que l'état du patient ne laisse pas d'autre alternative thérapeutique.

La planification d'un passage quotidien n'était pas connue et souvent vue comme non réalisable par manque de temps.

« Alors ça c'est déjà pas possible actuellement quoi, moi je ne peux pas. Quand je les vois deux fois par semaine je suis déjà content donc voilà. »MG6

« Effectivement c'est compliqué de trouver du temps pour ces patients lourds, parce-que c'est des visites à domicile donc il faut se déplacer, et c'est des visites à domicile qui sont extrêmement longues. Et euh... c'est difficile de trouver du temps. »MG8

C. Les craintes et les freins du médecin relatifs à la mise en place d'une telle thérapeutique :

La moitié des médecins interrogés se disaient prêts à initier une sédation par MIDAZOLAM à domicile.

Les principaux freins étaient un manque de connaissances et de formation.

« A l'initier au stade où euh il me manque des informations comme tu viens de le voir, ma réponse ne peut qu'être non. Mais après avec l'évolution peut-être des pratiques euh... je me reposerai certainement d'autres questions. »MG1

« Les freins c'est surtout qu'il faut qu'on soit formés pour utiliser ça correctement et que les équipes infirmières soient formés aussi quoi c'est surtout ça. »MG9

De même étaient évoquées les difficultés à programmer une telle PEC à domicile par manque de moyens, de disponibilité et de temps, du fait d'un entourage qui n'était pas prêt à supporter une telle situation ou d'un domicile non adapté.

« Ce qui me limite à le mettre en place moi-même c'est beaucoup la disponibilité pour être là pour le faire au bon moment, donc c'est pour ça que j'ai eu beaucoup recours à l'HAD parce que voilà les patients aussi ils peuvent appeler, la nuit y compris pour avoir un infirmier »MG5

« Les familles elles ont quand même du mal à reprendre les gens à domicile hein. L'épouse elle m'a dit moi je ne me sens pas capable. Il faut quand même une certaine force, une certaine force mentale pour garder quelqu'un qui est en toute fin de vie quoi. »MG7

Plusieurs médecins déclaraient qu'il faudrait du temps pour que l'utilisation du MIDAZOLAM, ressenti comme une thérapeutique plus sévère à initier en dernier recours, rentre dans les pratiques.

« J'étais en train de réfléchir au MIDAZOLAM, parce que la sédation là va être un peu plus sévère que ce que l'on pratique nous en ville. Je pense les peurs de trop sédaté, les peurs d'instaurer vont se dissiper progressivement et il va falloir quelques années pour que ça rentre dans nos pratiques. »MG4

« J'aurais tendance à continuer pour le moment la MORPHINE et le VALIUM si ça se passe bien après euh après si en effet le VALIUM et la MORPHINE ça ne suffit pas, on passe à autre chose »MG10

Les craintes des conséquences judiciaires étaient aussi considérées comme un frein principal par deux des participants à l'étude. L'un évoquait un discours variable des patients et de leurs familles face à des situations complexes où les sentiments étaient exacerbés.

« Ah bah oui ! Ouais c'est là justement où ça me pose problème c'est effectivement avoir un accord précis du patient. »MG6

« Les gens dans la douleur ils te disent des choses et puis après ils te disent autre chose hein. Donc ça c'est sur que je ne m'y aventurerais pas. »MG7

Pour les autres, les conséquences judiciaires n'étaient pas en un frein à condition que la prise en charge soit « bien cadrée ». Cela incluait de prendre le temps de bien informer, à plusieurs reprises le patient et sa famille avec un temps distinct pour l'information du patient quand son état le permettait et celle de sa famille. Il était aussi nécessaire de poursuivre l'accompagnement du patient et de sa famille tout au long de la PEC.

« L'accompagnement c'est important pendant la prise en charge du patient mais il faut aussi le poursuivre après le décès, avec la famille »MG4

« Il faut prendre le temps d'informer le patient mais aussi sa famille, réserver un temps pour chacun et répéter les informations, ça prend du temps. »MG7

Plusieurs médecins insistaient sur l'importance du recueil du consentement éclairé du patient quand cela était possible mais aussi sur la nécessité de recueillir l'accord de tous les acteurs concernés, y compris la famille et des autres acteurs de la prise en charge du patient.

« Si c'est bien cadré, euh que tout le monde est OK, si ils sont bien encadrés bien entourés ouais je pense que non je n'ai pas de craintes. Effectivement il faut que ça soit bien encadré pour éviter les problèmes judiciaires donc il faut que tout soit réglé en amont... »MG2

« Bin ça c'est sûr que cette pratique elle nécessite une information de la famille euh.. et pas simplement leur faire signer un consentement en bas d'une page hein il faut vraiment euh être certain qu'ils ont tout compris et euh je pense que c'est la grande difficulté ça. »MG3

Le fait que la prise en charge soit collégiale était aussi vu comme une protection contre les éventuelles conséquences judiciaires.

« Les deux situations palliatives que j'ai connu c'était avec la HAD et de ne pas faire ça seul dans son coin je pense que... oui, ça nous préserve »MG8

Les médecins considéraient comme primordial de tout inscrire dans le dossier médical du patient.

« Bin le judiciaire il faut toujours l'avoir en tête hein, pour tout, c'est pour ça qu'il faut toujours noter dans les dossiers. »MG4

La rédaction de directives anticipées était aussi vue comme un bon moyen de se protéger au niveau judiciaire. Cela nécessite une anticipation et une éducation du patient de la part du médecin qui doit intégrer dans son fonctionnement le fait d'évoquer avec

son patient, lors de consultations effectuées avant que la situation clinique ne se dégrade, la possibilité de rédiger de telles directives et de lui en expliquer le but.

« Quand on a une famille au clair et des directives anticipées qui sont rédigées j'ai pas de craintes particulières par rapport à ça. »MG5

Il y a donc une nécessité d'encadrer une telle pratique avec la mise en place de toutes les mesures précédemment exposées et la possibilité d'un soutien par la HAD ou une autre structure experte en soins palliatifs (EMSP) quand la situation le permet.

D. Attentes et besoins des médecins généralistes :

Pour six des médecins interrogés, l'accès au MIDAZOLAM ne répondait pas à un réel besoin ressenti mais plutôt à un besoin potentiel.

« Je trouve qu'on a quand même déjà une batterie de produits disponibles qui donnent déjà des résultats euh amplement suffisants »MG6

« Alors moi, je n'en ai pas eu besoin, je ne l'ai pas ressenti, après euh... Je n'ai pas géré énormément de fins de vies...Je pense que c'est un bonne arme, alors là pas thérapeutique (rires) mais une arme auquel c'est bien qu'on puisse avoir accès quoi »MG10

Pour les quatre autres, cela répondait à un réel besoin, en particulier en maison de retraite ou à domicile pour éviter une hospitalisation. Ils exprimaient se sentir démunis face à des situations de fin de vie où le patient était sujet à des symptômes réfractaires tels que la douleur, la dyspnée ou l'angoisse sans pouvoir proposer d'alternative thérapeutique en dehors d'une hospitalisation, souvent non souhaitée par le patient comme par sa famille.

« Hum alors en maison de retraite tous les jours ou presque, faudrait quand même pouvoir faire quelque chose rapidement, c'est plus qu'urgent. »MG2

« Oui je pense que c'est bien de pouvoir augmenter notre arsenal thérapeutique »MG8

« Je ne pense pas que ça soit quelque chose de très courant dans notre pratique hein même en y ayant été formé et cetera on ne s'en servira peut-être très peu mais je pense que c'est bien oui qu'on ait cet outil. »MG9

Pour tous les médecins interrogés, la nécessité d'une formation apparaissait primordiale. Les modalités de mise en place de cette formation pouvant être variées : séminaires, FMC, formation à distance... En l'absence d'accès à ce type de formation, ils se disaient prêts à aller trouver les informations par eux-mêmes, par la recherche de recommandations de bonnes pratiques, de fiches repères éditées par la HAS ou la SFAP.

« Il faudra que soit l'information, soit qu'on aille la chercher par nous même, soit elle va venir par des protocoles déjà préfabriqués »MG4

« Ah bin ça ça serait nécessaire parce que bon on est quand même bien bien démuni hein. »MG7

Actuellement, en cas de questions, ils avaient recours à l'avis de structures expertes en soins palliatifs ou à l'avis des médecins de la HAD.

Ils étaient aussi demandeurs d'informations sur le plan judiciaire face à ces situations complexes et à risque en cas de mauvaise interprétation de l'acte par la famille ou par un autre membre de l'équipe soignante.

« Certainement parce que c'est quand même un peu complexe au niveau juridique, fin ouais une formation même si c'est quelque chose d'un peu... sur internet comme un FMC, ça serait bien oui. »MG2

Les médecins exprimaient le besoin d'aides techniques pour le personnel soignant qui met en place cette thérapie spécifique.

« Déjà si c'est un nouveau produit il faudra bien aussi former les infirmières parce que c'est elles qui vont au bout du compte... aider à mettre le produit à l'intérieur »MG4

Une aide psychologique paraissait nécessaire principalement pour les aidants mais aussi pour le personnel soignant régulièrement confronté à ce type de situation.

« Pour l'entourage oui et puis peut-être aussi pour euh... par exemple les équipes d'HAD qui vont vivre ça eux de manière beaucoup plus fréquente que nous euh ils peuvent sûrement en avoir besoin. »MG3

« C'est proposé souvent dans les services de soins palliatifs où il y a un psychologue qui intervient, qui peut recevoir la famille donc oui ça serait intéressant »MG5

Il a aussi été évoqué que le soutien pour les aidants ne devait pas se limiter à la période de sédation mais se poursuivre par la suite, après le décès.

« Oui je pense que pour les aidants c'est hyper dur, alors pas toujours dans la période d'accompagnement mais des fois après aussi. Donc quand c'est des familles nous qu'on suit on continue à voir les aidants. »MG9

Les médecins généralistes interrogés n'exprimaient pas de besoin de soutien pour eux même, argumentant qu'ils arrivaient à prendre de la distance en en parlant avec leurs pairs.

« Je pense que la situation psychologique elle est pire si on ne fait pas la sédation, voir les gens mourir en hurlant ce n'est pas très drôle non plus donc euh on n'avait pas d'aide particulière. »MG2

« Nous après euh on aura pris l'habitude, il y aura pas forcément besoin de soutien psychologique là-dessus parce qu'on sait que c'est notre métier hein, la vie, la mort... »MG4

Les structures de soutien sur lesquelles s'appuyer au cours de ces prises en charge, connues par les médecins, étaient principalement la HAD, parfois les EMSP ou les services de soins palliatifs.

Aucun médecin ne connaissait l'existence et le rôle des DAC (dispositifs d'appui à la coordination).

« Non ça je ne connais pas, c'est pour les grandes villes. Nous ici on est quand même un peu démunis, on a la HAD mais autrement le reste on a rien. »MG7

« J'ai une de mes collègue qui contacte les médecins qui doivent gérer des soins palliatifs donc je sais qu'elle a leur numéro, ça peut être aussi utile...Voilà, une interlocutrice quoi. »MG10

Concernant la mise en place d'une astreinte téléphonique 24h/24 permettant d'avoir un avis spécialisé, cette mesure paraissait utile aux médecins mais pas obligatoirement 24h/24. En effet ils disaient premièrement ne pas être disponible eux même 24h/24 et dans un second temps que, dans le cadre de la prise en charge de patients en soins palliatifs, il était souvent possible de temporiser, notamment avec la rédaction de prescription anticipée.

« Un service téléphonique 24h/24 peut-être pas pour nous, peut-être pour les patients »MG4

« Je ne sais pas si au niveau de la nuit, si tout est anticipé avant je ne suis pas sûr qu'il y a besoin d'avoir quelqu'un 24h/24 »MG5

« 24h/24 je ne suis pas sûre, moi je ne suis pas là 24h/24 »MG9

En l'absence de cette astreinte, les médecins arrivaient à avoir accès à des avis spécialisés en joignant les médecins de la HAD, les EMSP ou les services hospitaliers de soins palliatifs ou de gériatrie.

« Dans les structures de toute façon, dans la HAD il y a quelqu'un de joignable. »MG8

« On a pas mal de services où on peut avoir des avis par mail en 24, 48h. Mais ouais ça peut être pas mal mais 24h/24 non je ne suis pas sûre. »MG9

L'accès à un lit de repli en cas de nécessité d'hospitalisation était variable selon les médecins et suivant leur localisation, souvent plus facile pour les médecins installés en milieu urbain. Il paraissait primordial pour tous les médecins.

« Ah oui ça ça serait pas mal parce-que les urgences c'est de plus en plus compliqué. »MG1

« Ca ça serait merveilleux (rires) mais on n'a pas beaucoup de lits de médecine disponibles, un lit disponible déjà comme ça donc euh... sans passer par les urgences ça c'est dans le domaine de l'utopie. »MG6

« Oui nous on a la chance d'avoir l'hôpital de R. qui est juste à coté et qui nous prend facilement nos patients si besoin. »MG8

Cet accès pouvait être facilité lorsque les patients étaient déjà pris en charge par la HAD ou les EMSP qui géraient l'hospitalisation, ou qu'ils étaient connus des services d'oncologie ayant des lits dédiés aux soins palliatifs.

« Euh c'est ce qu'on a avec l'HAD là. Euh, à chaque fois qu'il y a eu une complication euh par exemple chirurgicale eux ils l'emmenaient tout de suite directement dans le service de chir » MG3

« Chez nous c'est ce qui se passe assez facilement avec l'équipe de soins palliatifs une fois qu'il est connu de leur service »MG5

Un passage quotidien paraissait très lourd et chronophage, difficile voire impossible à mettre en place pour tous les médecins interrogés. Une telle organisation ne pouvait s'envisager que sur une durée très courte.

« Euh je pense qu'une fois par jour par le médecin traitant ça va devenir lourd, si ça dure... »MG2

« Sur le papier ça me paraît normal euh après je me rends compte que si c'est une situation qui dure longtemps ça peut être plus compliqué à mettre en place »MG5

Pour la plupart, ils prévoyaient deux passages par semaine, en rajoutant un passage en cas de besoin. De plus ces visites étaient souvent longues étant donné la complexité de la prise en charge. Un seul médecin déclarait au contraire que ces visites étaient parfois courtes du fait de leur fréquence, quand l'état du patient était stable.

Le rôle d'évaluation de l'infirmière, qui passait au moins une fois par jour était au cœur de la coordination des soins. Les médecins pouvaient rajouter des visites à sa demande en cas d'événement intercurrent.

« On est toujours en contact avec les infirmières, si il y a besoin on peut modifier, adapter, envoyer des ordonnances. Donc euh voilà c'est le domicile et quotidien qui euh qui bloque un peu » MG4

« Ca c'est pas possible, on intervient quand on nous le demande, mais c'est plus au cas par cas. Et puis là c'est aussi le rôle de l'infirmière, elle nous appelle si il y a quelque chose. »MG7

« C'est compliqué ça hein ! Aller voir quelqu'un tous les jours. C'est vrai que sur une fin de vie, j'ai pu voir la patiente peut-être pas tous les jours peut-être tous les 2 jours, avec les infirmières qui m'appelaient tous les jours si problème. »MG10

La rédaction de prescriptions anticipées permettait de limiter le nombre de déplacements au domicile du patient.

« On rédige des ordonnances anticipées en cas symptômes type douleur ou dyspnée, ça permet de temporiser » MG6

« Après si on protocolise bien le problème, les infirmières elles font ce qu'il faut normalement donc... après elles appellent en cas de besoin. »MG10

Par ailleurs plusieurs médecins ont déclaré que la fréquence des visites était aussi variable en fonction de la localisation du domicile du patient (possibilité d'un passage aux heures de midi ou à la fin des consultations chez des patients proches du cabinet). La nature de la relation tissée avec le patient influait aussi sur la fréquence des visites.

« C'est la notion de temps et de présence, ça c'est propre à chaque médecin et à sa relation avec son patient. »MG4

« Ouais alors quotidien c'est compliqué, ça dépend déjà de la proximité qu'on a avec les patients, c'est vrai que quand on suit des patients qui sont à 2mn du cabinet euh... on peut y passer entre midi et deux ou à la fin des consultations. »MG9

Quatre médecins ne cotaient déjà pas les visites longues (VL) et ne voyaient donc pas de nécessité d'adapter la nomenclature actuelle.

Pour cinq des médecins interrogés, une adaptation de la nomenclature était nécessaire.

En effet celle-ci ne reflétait pas la situation actuelle. La cotation de 4 VL par an étant

adaptée pour la prise en charge de patients atteints de maladies chroniques mais pas dans le cadre de la prise en charge palliative d'un patient sur une courte durée.

Plusieurs médecins évoquaient par exemple la mise en place d'un forfait, plus adapté selon eux à ce genre de prise en charge.

« Mais comme je ne pratique jamais les 3 VL, ta question est très intéressante je vais peut-être me reposer la question. Enfin régulièrement je me dis que je ne le fais jamais et que je devrais de temps en temps et.... »MG1

« C'est difficile à dire parce que je pense que une adaptation quotidienne, mettons qu'on passe une fois par jour, euh.. 3 fois sur 4 ça ne va pas durer longtemps mais une fois de temps en temps oui ça sera beaucoup plus long euh.. Alors est-ce qu'il en faut 3 est-ce qu'il en faut 4, euh est-ce qu'il faut un forfait...Mais bon ça c'est peut-être le problème des syndicats »MG3

« Visites longues 4 fois, c'est bien mais enfin si c'est en palliatif et qu'on y va tous les 2 jours la cotation n'est pas adaptée. Je pense qu'il faudrait une cotation spécifique pour ça. »MG10

IV. Discussion :

IV.1 Synthèse et résultats principaux :

La moitié des médecins interrogés se disaient prêts à avoir recours au MIDAZOLAM dans des cas de pratiques sédatives à visée palliative en soins palliatifs à domicile.

Cependant aucun d'entre eux n'avait déjà initié de sédation à domicile.

Les principaux freins évoqués étaient :

Premièrement : un manque d'information et de formation. En effet aucun des médecins n'avait de formation spécifique en soins palliatifs.

Ils étaient mal informés sur les différentes lois et obligations encadrant les pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile, ils avaient des difficultés à différencier l'euthanasie de la SPCMD ainsi que la SPCMD de la sédation proportionnée.

Cependant, ils étaient bien au fait de la nécessité d'un consentement éclairé, de la nécessité d'une absence d'alternative thérapeutique et de l'obligation d'une prise en charge collégiale.

Deuxièmement : un manque de temps et de disponibilité pour être là au bon moment afin d'initier la sédation. Ils évoquaient cependant un engagement pour accompagner le patient « jusqu'au bout ».

Quasiment tous les médecins avaient recours à la HAD lors de la prise en charge de patients en fin de vie à domicile, certains avaient aussi recours au soutien des EMSP. Cela permettait d'alléger la prise en charge avec l'assurance d'un passage infirmier

pluriquotidien ainsi que la possibilité d'avoir un interlocuteur spécialisé en cas de besoin et de se sentir moins seul dans la prise en charge.

La rareté des demandes de sédation à domicile par le patient ou sa famille était due, selon eux à un manque d'information du public.

Cependant trois médecins avaient déjà eu à répondre à des demandes de sédation qui n'avaient pas pu aboutir et avaient nécessité une hospitalisation. Les facteurs limitants étant un domicile non adapté, un manque de surveillance et de moyens thérapeutiques, un entourage non prêt à supporter une fin de vie à domicile ou le contexte plus rassurant de l'encadrement hospitalier.

La plupart des médecins avaient recours à des thérapeutiques tels que les morphiniques, le TRANXENE et le VALIUM. Ils n'exprimaient pas la sensation d'être actif dans le processus de sédation.

Un passage quotidien était souvent vu comme très difficile voire impossible à mettre en place, un passage deux fois par semaine étant déjà considéré comme astreignant. Le rôle de coordination de l'infirmière était souligné, elles pouvaient alerter en cas de besoin de visite supplémentaire. La rédaction de prescriptions anticipées était vue comme un bon moyen de temporiser.

La crainte des conséquences judiciaires n'était pas un frein majeur pour la plupart des médecins à condition que le patient (si son état le permettait) et que la famille soient bien informés, en accord avec la prise en charge, et que tout soit noté dans le dossier médical. La rédaction de directives anticipées ainsi que le fait que la décision soit collégiale était aussi vues comme un bon moyen de se protéger. Aucun médecin n'était prêt à prendre seul la décision d'une sédation.

Un soutien psychologique paraissait nécessaire pour la famille mais aussi pour les équipes soignantes régulièrement confrontées à ce genre de situations.

L'accès à cette nouvelle thérapeutique ne répondait pas à un réel besoin actuel mais plutôt potentiel pour quatre médecins, les thérapeutiques actuellement disponibles leur semblant suffisantes dans les cas qu'ils avaient eu à prendre en charge.

Pour les six autres, le besoin était réel, en particulier en maison de retraite où ils se sentaient régulièrement démunis face à la souffrance de certains patients.

Tous étaient d'accord pour affirmer qu'il faudrait du temps pour que l'utilisation de cette nouvelle molécule rentre dans les pratiques.

La possibilité d'avoir un recours facile à un avis spécialisé était indispensable mais la mise en place d'une astreinte téléphonique 24h/24 n'était pas jugée comme nécessaire, les médecins ayant déjà accès à ces avis par le biais des services spécialisés en soins palliatifs ou en gériatrie.

Au sujet des cotations, la moitié des médecins ne cotaient pas les visites longues, pour les autres, une adaptation de la nomenclature était nécessaire, avec par exemple la mise en place d'un forfait pour les cas de prise en charge palliative.

IV.2 Comparaison avec les données de la littérature :

Concernant les caractéristiques des praticiens : âge moyen et répartition homme femme, on retrouve un âge moyen similaire et une portion de femmes plus élevée comparativement à l'atlas de la démographie médicale édité en 2014(20).

En termes de formation, les praticiens participants à cette étude étaient moins formés aux soins palliatifs que ce que le rapport Sicard 2012(21) ne le présentait au niveau national.

Aucun des médecins interrogés n'exprimait de refus de prendre en charge les patients en fin de vie avec, au contraire un engagement à accompagner le patient « jusqu'au bout ». Cela diffère de l'étude de Texier et al. sur le refus de PEC du patient en soins palliatifs à domicile(5) où 13 médecins sur 20 avaient déjà exprimés un refus de PEC de patients en soins palliatifs quand ils se trouvaient exposés à des difficultés. De même dans cette étude 70% des médecins interrogés exprimaient une souffrance personnelle avec un sentiment d'impuissance et de solitude. Le sentiment de solitude était aussi exprimé chez les médecins interrogés, qui se disaient démunis mais n'exprimaient pas ressentir le besoin d'un soutien psychologique.

Concernant la difficulté à coordonner les différents intervenants, le travail de Robinet et al. sur la sédation en médecine palliative au domicile(22) qui décrit que 68 % des praticiens de l'étude ont assuré la coordination des équipes et que seul 55 % avaient fait appel à un réseau de soins palliatifs local, à la différence des résultats retrouvés ici, où tous les médecins interrogés ont eu recours à un soutien par des équipes expertes. Les résultats de Robinet et al. diffèrent avec les résultats de l'étude de Jacques et al.(23) concernant le nombre de praticiens ayant déjà suivi un patient en HAD, en effet, dans cette étude la proportion de médecins y ayant eu recours était de 97 % ce qui rejoint les résultats de la présente étude où 100 % des médecins interrogés y ont eu recours.

Selon l'étude de Sainton et al. sur les enjeux relationnels dans le cadre de la sédation en fin de vie(15), la mort était vécue comme un échec par les médecins, le refus de l'acharnement thérapeutique apparaissait alors comme un enjeu majeur, on retrouve cette notion avec des médecins qui avaient des difficultés à abandonner la prise en charge curative de leurs patients.

Un manque de connaissance des médecins généralistes était évoqué dans le travail de Masanès et al. sur le vécu de la sédation par MIDAZOLAM(24) qui retrouvait qu'aucun des médecins interrogés ne connaissait l'existence de la SFAP ni la définition de la sédation en fin de vie. Cela rejoint les résultats de cette étude où les médecins avaient tous des difficultés à définir le terme de sédation en fin de vie.

Ainsi, malgré la définition de la SFAP et les recommandations, une confusion semble persister autour du concept de la sédation en phase palliative avec une disparité des termes utilisés et des pratiques cliniques qui en découlent, comme retrouvé dans le travail de Tomczyk M et al.(25) ainsi que dans celui de Moynier-Vantieghem et al.(3). Néanmoins, malgré de multiples autres tentatives de clarification, comme menées dans le travail de Gurschick L et al.(26), les auteurs internationaux continuent de s'interroger sur la problématique de la terminologie et le sens donné au terme «sédation» en soins palliatifs(27) (28).

En effet, le nombre de médecins ayant du mal à différencier la sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès de l'euthanasie était supérieur par rapport au travail de Jacques et al.(23), plus de la moitié ici contre 27%. Ceci étant, la quasi-totalité des praticiens de leur étude considère que la sédation palliative est une pratique qui respecte

la vie et la dignité du patient et s'inscrit dans une démarche d'accompagnement, comme c'est le cas chez les médecins interrogés dans cette thèse.

Ces résultats sont divergents avec l'enquête de Els et al menée en Belgique auprès des infirmières concernant la sédation profonde continue maintenue jusqu'au décès(29) et qui décrit qu'une large proportion des IDE interrogées dans son étude considère que la sédation est une pratique pouvant être initiée au moins partiellement en vue de hâter le décès, et que la quasi-totalité considère possible qu'elle raccourcisse la vie des patients.

De même, la différence entre sédation proportionnée et sédation profonde d'emblée restait floue pour les médecins, ce sont pourtant les termes utilisés dans la littérature internationale(30) (31). La sédation proportionnée y est décrite comme l'utilisation d'un traitement sédatif à la dose minimale nécessaire à l'apaisement du patient.

Selon le travail de Joly et al. sur les enjeux éthiques et anthropologiques de la sédation en phase palliative(32), 25% des familles dont un proche est sédaté sont en souffrance. Cela rejoint les conclusions de cette étude avec la nécessité d'un accompagnement psychologique des proches au cours de la prise en charge et après le décès.

Dans le travail de Raskopf et al.(8) on retrouve comme principaux freins évoqués à la mise en œuvre d'une sédation à domicile les difficultés d'accès au MIDAZOLAM, le manque de maîtrise technique et la difficulté à organiser une réunion collégiale. Parallèlement, dans l'étude de Robinet et al. sur la sédation palliative à domicile(14) on retrouvait comme freins principaux le caractère chronophage de la prise en charge, le manque de formation, l'absence de valorisation financière et l'isolement des médecins

généralistes. Cela rejoint les résultats de mon étude où étaient surtout évoqués comme premiers freins le manque de formation, qui incluait le manque de maîtrise technique, ainsi que le manque de temps et de disponibilité.

Les motifs principaux de sédation évoqués étaient la gestion de la douleur et de l'inconfort psychologique avec angoisse, cela rejoint le travail de Cancelli et al. sur la sédation en phase terminale(33) qui retrouvait comme motifs principaux de sédation l'agitation, la douleur puis la dyspnée.

La notion d'information donnée au patient et à sa famille était présente chez quasiment tous les médecins interrogés, de même que le recueil de son consentement du patient quand son état le permettait, le caractère collégial de la décision était aussi évoqué pour 9 médecins sur 10. Ces résultats sont meilleurs que dans l'étude menée par Gamblin et al. (9) qui retrouvait la présence d'informations données au patient dans 40.7% des cas et à ses proches dans 72.2% des cas. Dans cette même étude le recueil du consentement du patient était mentionné dans 31.5% des cas et le caractère collégial de la décision dans 37% des cas.

Lors de mon étude, les principales thérapeutiques évoquées étaient les morphiniques, le VALIUM et le TRANXENE. De plus, un des médecins exprimait avoir déjà été amené à précipiter des décès par le passé, à la demande de la famille. Ces résultats sont comparables avec ceux qui ont pu être observés il y a quelques années à l'étranger par Chambaere K et al.(34) où des sédations ont pu être menées de manière inadéquate (utilisation de morphiniques seuls, volonté explicite de hâter le décès, absence de recueil de consentement) eu égard aux recommandations de l'époque.

Il y a donc une grande marge de progrès si l'on compare les résultats de ce travail avec ceux menés à l'étranger, comme en Espagne, auprès d'équipes mobiles de soins palliatifs intervenant à domicile⁽³⁵⁾ ⁽³⁶⁾ qui utilisent quasi constamment le MIDAZOLAM pour la sédation et l'associent très largement à une analgésie par morphinique.

IV.3 Forces :

La principale force de cette étude est qu'elle s'inscrit dans le contexte actuel avec l'arrivée d'une nouvelle molécule accessible aux médecins généralistes pour mettre en place une sédation à visée palliative à domicile.

En effet, les soins palliatifs se développent en France, ils sont mieux connus du public qui exprime de plus en plus le souhait de décéder à domicile. C'est donc au médecin généraliste que revient le rôle de gérer la fin de vie de ses patients.

Cette étude est donc pertinente et a un intérêt en médecine générale.

De plus cela fait écho avec les débats actuels sur l'interdiction de l'obstination déraisonnable et une éventuelle légalisation de l'euthanasie ou du suicide assisté.

Une autre des forces de cette étude est le fait qu'elle tente de définir quelles sont, dans l'exercice de leur pratique, les difficultés des médecins généralistes rencontrées dans le cadre de la prise en charge de la fin de vie à domicile en général et en particulier dans la mise en œuvre d'une pratique sédative palliative.

Ce travail est également singulier dans sa façon d'aborder le problème de la manière la plus pratique possible, en interrogeant les médecins sur ce qu'ils souhaiteraient obtenir comme aide.

Ainsi il souligne le manque de formation et d'information des médecins qui se déclarent souvent démunis face à ces situations complexes.

Les difficultés que le médecin peut ressentir dans ces situations est un sujet peu abordé dans la littérature tant francophone qu'internationale.

Le choix de la méthode qualitative a été adapté et justifié du fait de l'objectif de l'étude, en effet chaque médecin à sa propre perception de la fin de vie et sa vision de la prise en charge adaptée à ces situations.

La décision d'une approche inductive par analyse interprétative phénoménologique a été prise pour répondre à la question de recherche. Celle-ci a consisté à décrire le ressenti des médecins généralistes quand à la possibilité d'avoir accès au MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile.

Un échantillonnage raisonné a été réalisé au sein d'une population homogène, chez les médecins généralistes libéraux des départements du Puy-de-Dôme et des Vosges.

Tous les entretiens et leur retranscription ont été réalisés par la chercheuse principale. Elle a ainsi été en immersion complète dans les données. L'une des forces de l'étude est dans la réalisation d'une triangulation de l'analyse par deux chercheuses, ceci a ainsi limité le facteur de suggestibilité de la recherche qualitative.

IV.4 Limites :

Concernant la population étudiée, le recrutement des participants a été réalisé au sein des connaissances de la chercheuse. Ce choix a été fait avec l'intention de limiter les refus de participation.

L'une des limites principale de l'étude est probablement un biais de sélection, en effet parmi les médecins contactés pour participer à cette étude, seuls ceux se sentant concernés par la prise en charge de leurs patients en fin de vie et par la possibilité d'initier une sédation dans le cadre d'une prise en charge palliative ont accepté de participer à cette étude.

Ce biais peut expliquer les divergences retrouvées avec l'étude de Texier et al. (5) où 13 médecins sur 20 participants à l'étude avaient déjà exprimés un refus de PEC de patients en soins palliatifs, ce qui n'était le cas chez aucun des médecins interrogés dans la présente étude, même si certains avaient été amenés à hospitaliser des patients en cas de symptômes réfractaires ou à cause d'un environnement non adapté à une prise en charge palliative.

De plus, l'échantillon était de petite taille avec dix participants ; cependant la suffisance des données a été atteinte après le huitième entretien et confirmée après le dixième.

Une autre limite, inhérente à toutes les études sur la sédation concerne la méconnaissance par les acteurs des différents types de pratiques sédatives, comme il a été retrouvé dans les réponses des médecins interrogés. En effet, la sédation peut être définitive, comme dans les cas de sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (et dans ces cas un certain nombre de médecins avaient du mal à la différencier de

l'euthanasie) mais aussi transitoire, réversible, comme dans les cas de sédation proportionnée.

On peut considérer comme limite le fait que cette étude ne s'intéresse qu'à l'initiation de la sédation en tant qu'acte technique, sans aborder les autres modalités associées, notamment la limitation thérapeutique ainsi que le maintien (ou non) de l'alimentation et de l'hydratation.

De plus, même si le rôle du médecin généraliste est central dans ce type de prise en charge, il ne faut pas oublier la place qu'occupent les autres soignants en premier lieu celle des infirmières, leur rôle étant peu abordé au cours de la présente étude. Cependant les médecins évoquent tout de même l'importance de leur participation à la prise en charge et leur travail en coordination avec eux, notamment au niveau de la surveillance, leur permettant ainsi de limiter la fréquence des visites à domicile.

Une autre limite de cette étude est la durée relativement courte des entretiens (en moyenne 19 minutes). Pourtant le guide d'entretien avait été organisé en thèmes abordés et non en questions et avait évolué au fur et à mesure des entretiens pour laisser au maximum l'occasion aux médecins interrogés de s'exprimer.

Le manque de formation en recherche qualitative de la chercheuse principale a également été une limite. Pour y pallier celle-ci s'est formée dans la littérature, notamment à travers un ouvrage intitulé « Initiation à la recherche qualitative en santé » écrit par le Groupe Universitaire de recherche qualitative Médicale Francophone (GROUM.F). Elle s'est ainsi assurée de respecter des critères de scientificité reconnus.

V. Conclusion :

L'objectif principal de cette étude était de définir comment les médecins généralistes envisagent de pouvoir avoir accès au MIDAZOLAM dans des cas de pratiques sédatives à visée palliative à domicile. L'objectif secondaire était d'identifier quels sont les besoins du médecin généraliste en terme de formation et d'accompagnement pour la mise en place d'une telle thérapeutique.

Les principaux freins évoqués sont, par ordre d'importance : le manque de formation et d'information, le manque de disponibilité pour organiser une visite quotidienne à domicile et enfin la peur d'éventuelles conséquences judiciaires.

En ce qui concerne la formation, les praticiens interrogés étaient principalement demandeurs d'informations au niveau technique, concernant l'initiation et la surveillance de la sédation. Cette demande valant pour eux ainsi que pour les IDE.

Pour ce qui est de la disponibilité, les médecins prévoyaient en moyenne deux visites par semaine, soulignant le rôle de coordination des infirmiers qui pouvaient alerter en cas de nécessité de visite supplémentaire.

Vis-à-vis des conséquences judiciaires, la rédaction de directives anticipées, le recueil (notifié dans le dossier) de l'accord du patient et de son entourage ainsi que le fait que la décision soit collégiale semblait aux médecins interrogés un bon moyen de s'en protéger.

La principale force de ce travail est qu'il s'inscrit dans le contexte actuel avec une augmentation de la demande de la part des patients de finir leur vie à domicile. Il traite aussi un sujet peu évoqué dans la littérature. De plus le sujet a été mené pour cibler, à

ce jour, les attentes et les besoins des médecins généralistes pour la mise en place de cette thérapeutique.

Cependant, il existe probablement un biais de sélection car seuls les médecins se sentant concernés par ce type de prise en charge ont accepté de répondre à cette étude. Une autre limite réside dans le fait que le rôle des infirmières est peu évoqué alors qu'elles sont au cœur de la coordination des soins.

Des travaux restent encore à mener sur ce sujet, par exemple sur le vécu de la sédation par les médecins mais aussi par le personnel paramédical. Une étude de la gestion des éléments entourant la pratique de la sédation, comme l'arrêt ou le maintien de l'hydratation artificielle pourrait compléter ce travail.

Il serait aussi intéressant d'étudier l'impact qu'auraient pu avoir les formations demandées par les praticiens dans cette étude. Ainsi, il pourrait être pertinent de réinterroger les médecins dans quelques années pour évaluer si l'utilisation du MIDAZOLAM et plus largement les pratiques sédatives à visée palliative à domicile se sont multipliées et sont rentrées dans les pratiques.

VI. Bibliographie:

1. Tomczyk, M. (2016). Sédation continue, maintenue jusqu'au décès: quelle communication dans les unités de soins palliatifs en France et en Pologne? Pour une éthique de la présence à l'autre (Doctoral dissertation, Université Sorbonne Paris Cité). <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-02021398/>
2. https://solidarites-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-de_vie.
3. Moynier-Vantieghem, K., & Beauverd, M. (2008). Sédation palliative: aspects cliniques pratiques: Médecine palliative. *Revue médicale suisse*, 4(145), 462-466. <https://www.revmed.ch/revue-medicale-suisse/2008/revue-medicale-suisse-145/sedation-palliative-aspects-cliniques-pratiques>
4. Legrand, E., & Mino, J. C. (2016). Les cadres de la décision de sédation en fin de vie au domicile: le point de vue des médecins de soins palliatifs. *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, (12). <https://journals.openedition.org/anthropologiesante/2072>
5. Texier, G., Rhondali, W., Morel, V., & Filbet, M. (2013). Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste: est-ce une réalité? *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 12(2), 55-62. <https://www.em-consulte.com/article/707204/refus-de-prise-en-charge-du-patient-en-soins-palli>
6. Tzen Pelard M C, Picard S, Lassaunière J M. Évaluation de la vigilance chez des patients cancéreux hospitalisés en unités de soins palliatifs. *Étude longitudinale. Médecine Palliat Soins Support Accompagnement Éthique*. 1 déc 2007;6(6):315- 20.
7. [fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf](https://sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf). Disponible sur: https://sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf

8. Raskopf G. La sédation palliative à domicile: les difficultés de mise en oeuvre rencontrées par les médecins généralistes. Enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées [PhD Thesis]. Université Toulouse III-Paul Sabatier; 2017.
9. Gamblin V, Berry V, Tresch-Bruneel E, Reich M, Da Silva A, Villet S, et al. Midazolam sedation in palliative medicine: retrospective study in a French center for cancer control. *BMC Palliat Care*. 19 juin 2020;19(1):85.
10. HAS recommandations. Comment mettre en œuvre une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès? Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2832000/fr/comment-mettre-en-oeuvre-une-sedation-profonde-et-continue-maintenue-jusqu-au-deces
11. HAS recommandations. Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie [Internet]. Haute Autorité de Santé. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3150631/fr/antalgie-des-douleurs-rebelles-et-pratiques-sedatives-chez-l-adulte-prise-en-charge-medicamenteuse-en-situations-palliatives-jusqu-en-fin-de-vie
12. Blanchet V, Viallard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. 1 avr 2010;9(2):59-70.
13. Arrêté du 15 décembre 2021.
14. Robinet, P., Duminil, T., Da Silva, A., Villet, S., & Gamblin, V. (2015). Sédation en médecine palliative au domicile: enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine Palliative: Soins de Support-Accompagnement-Éthique*, 14(6), 383-387.
15. Sainton J. Sédation en fin de vie : enjeux relationnels [phdthesis]. Faculté de médecine de Reims; 2018. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/tel-01724700>
16. Bidegain-Sabas A (2018). Une typologie des pratiques sédatives en situation palliative «SEDAPALL»: validation par consensus d'experts de vignettes cliniques illustratives en 2017-18. <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01845608/document>

17. Aubry R, Blanchet V, Viillard ML. La sédation pour détresse chez l'adulte dans des situations spécifiques et complexes. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2010 ; 9:71-79.
18. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2010 ; 9:59-70.
19. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/app_164_guide_pds_sedation_web.pdf
20. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Atlas de la Démographie Médicale en France, Situation au 1er Janvier 2014.
21. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie. Commission de réflexion sur la fin de vie en France. Paris: La Documentation française; 2012. <https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/124000675.pdf>
22. Robinet P, Duminil T, Da Silva A et al. Sédation en médecine palliative au domicile : enquête descriptive auprès des médecins généralistes. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2015 ; 14 :383-387.
23. Jacques E, Grouille D, Galinat D et al. Sedation at home for terminally ill patients. *Médecine palliative – Soins de support – Accompagnement – Éthique*, 2014 Jun ; 13(3) :115-124.
24. Masanès MJ, Rostaing-Rigattieri S, Blanchet V, Chouaïd C, Lebeau B. Le vécu de la sédation par midazolam en phase palliative terminale dans un service de pneumologie. *Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique*. déc 2006;5(6):306-317.
25. Tomczyk M, Jacquet Andrieu A, Mamzer M F, Beloucif S, Viillard M L. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine Palliative Soins Support Accompagnement Éthique*. 1 sept 2016;15(4):175-192.
26. Cowan JD, Walsh D. Terminal sedation in palliative medicine-definition and review of the literature. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer*. sept 2001;9(6):403-417.

27. Morita T, Maeda I, Mori M, Imai K, Tsuneto S. Uniform definition of continuous-- deep sedation. *Lancet Oncol.* juin 2016;17(6):e222.
28. Twycross R. Second thoughts about palliative sedation. *Evid Based Nurs.* 2017;20(2):33-- 4.
29. Els I, Bilsen J, Mortier F, Deliens L. Continuous Deep Sedation Until Death in Belgium:A Survey Among Nurses. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2011 May; 41(5):870-879.
30. Quill TE, Lo B, Brock DW, Meisel A. Last resort options for palliative sedation. *Ann Intern Med.* 15 sept 2009;151(6):421 4.
31. Swart SJ, van der Heide A, van Zuylen L, Perez RSGM, Zuurmond WWA, van der Maas PJ, et al. Considerations of physicians about the depth of palliative sedation at the end of life. *CMAJ Can Med Assoc J.* 17 avr 2012;184(7):E360-- 6.
32. Joly, C. (2016). Enjeux éthiques et anthropologiques de la sédation en phase palliative. In *Fins de vie, éthique et société* (pp. 774-787). Érès. <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-774.htm?contenu=resume>
33. Cancelli F, Filbet M. La sédation en phase terminale: une expérience à domicile. *Revue internationale de soins palliatifs.* 2002;17(3):86.
34. Chambaere K, Bilsen J, Cohen J et al. Continuous Deep Sedation Until Death in 26Belgium:A Nationwide Survey. *Arch Intern Med*, 2010 Mar 8; 170(5):490-493.
35. Mercadante S, Porzio G, Valle A et al. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients Followed at Home: A Retrospective Analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 2012 Jun; 43(6):1126-1130.
36. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Virgil I et al. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliative Medicine*, 2010; 24(5):486-492.

Financement et conflits d'intérêts :

Cette étude a été financée uniquement par son auteur.

L'auteur ne déclare avoir aucun conflit d'intérêt.

Annexes :

Annexe 1 : Lettre d'information aux médecins généralistes pour participation à une étude médicale.

Dans le cadre de la thèse que je dois réaliser au cours de mes études, je réalise un travail de recherche médicale non interventionnelle qui a pour thème : « Comment les médecins généralistes perçoivent-ils d'avoir la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ? »

Cette recherche a pour objectif de déterminer dans quelles conditions les médecins généralistes seraient-ils prêts à utiliser le MIDAZOLAM dans le cadre de pratiques sédatives à domicile et quels seraient leurs besoins en terme de soutien, de formation et d'adaptation de leur disponibilité pour la mise en place d'une telle thérapeutique. Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous bénéficiez si vous le souhaitez d'un délai de réflexion
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle et anonyme
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectuées
- Que les éventuels enregistrements seront détruits dès la fin des travaux
- Que ce travail a fait l'objet d'une déclaration au registre des traitements de l'Université de CLERMONT-FERRAND.
- Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.

Fait à Le.....

Annexe 2 : Classification SEDAPALL

Axe D Durée prescrite	Type
Sédation transitoire (réversible*)	D1
Sédation de durée indéterminée (potentiellement réversible*)	D2
Sédation maintenue jusqu'au décès (irréversible*)	D3

Axe P Profondeur	Type
Sédation proportionnée*	P1
Sédation profonde* d'emblée	P2

Axe C Consentement*- Demande*	Type
Absence de consentement	C0
Consentement donné par anticipation	C1
Consentement	C2
Demande de sédation	C3

Annexe 3 : outils d'aide à la décision PALLIA 10

Elaboré par un groupe d'experts de la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP), avec le soutien institutionnel des laboratoires Nycomed, **Pallia 10** explore les différents axes d'une prise en charge globale.

Répondez à chacune des questions.

Au-delà de 3 réponses positives, le recours à une équipe spécialisée en soins palliatifs doit être envisagé

	QUESTIONS	COMPLEMENT	OUI/ NON
1	Le patient est atteint d'une maladie qui ne guérira pas, en l'état actuel des connaissances	Une réponse positive à cette question est une condition nécessaire pour utiliser Pallia 10 et passer aux questions suivantes	
2	Il existe des facteurs pronostiques péjoratifs	Validés en oncologie : hypo albuminémie, syndrome inflammatoire, lymphopénie, Performans Status >3 ou Index de Karnofsky	
3	La maladie est rapidement évolutive		
4	Le patient ou son entourage sont demandeurs d'une prise en charge palliative et d'un accompagnement	Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs	
5	Il persiste des symptômes non soulagés malgré la mise en place des traitements de première intention	Douleur spontanée ou provoquée lors des soins, dyspnée, vomissements, syndrome occlusif, confusion, agitation ...	
6	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre psychique pour le patient et/ou son entourage	Tristesse, angoisse, repli, agressivité ou troubles du comportement, troubles de la communication, conflits familiaux, psycho-pathologie préexistante chez le patient et son entourage	
7	Vous identifiez des facteurs de vulnérabilité d'ordre social chez le patient et/ou l'entourage	Isolement, précarité, dépendance physique, charge en soins, difficultés financières, existence dans l'entourage d'une personne dépendante, enfants en bas âge	
8	Le patient ou l'entourage ont des difficultés d'intégration de l'information sur la maladie et/ou sur le pronostic	Face à l'angoisse générée par la maladie qui s'aggrave, les patients, l'entourage peuvent mettre en place des mécanismes de défense psychologique qui rendent la communication difficile et compliquent la mise en place d'un projet de soin de type palliatif	
9	Vous constatez des questionnements et/ou des divergences au sein de l'équipe concernant la cohérence du projet de soin	Ces questionnements peuvent concerner : <ul style="list-style-type: none"> prescriptions anticipées indication : hydratation, alimentation, antibiothérapie, pose de sonde, transfusion, surveillance du patient (HGT, monitoring ...) indication et mise en place d'une sédation lieu de prise en charge le plus adapté statut réanimatoire 	
10	Vous vous posez des questions sur l'attitude adaptée concernant par exemple : <ul style="list-style-type: none"> un refus de traitement une limitation ou un arrêt de traitement une demande d'euthanasie la présence d'un conflit de valeurs 	La loi Léonetti relative au droit des malades et à la fin de vie traite des questions de refus de traitement et des modalités de prise de décisions d'arrêt et de limitation de traitement autant chez les patients compétents que chez les patients en situation de ne pouvoir exprimer leur volonté	

Le serment d'Hippocrate (version longue)

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire. Admis(e) dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés. J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

Le Serment d'Hippocrate (version courte)

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination. J'interviendrai pour les protéger si elles sont vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance. Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au dessus de mon travail. Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement la vie ni ne provoquerai délibérément la mort. Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission. Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert d'opprobre et méprisé si j'y manque.

Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ?

Contexte : A ce jour, en France, 80% des patients désireraient finir leur vie à domicile, or ce n'est le cas que pour 25% d'entre eux. La Loi du **2 février 2016**, dite Loi Claeys-Leonetti, a créé « de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie ». La molécule préconisée en première intention pour les pratiques sédatives à visée palliative est le MIDAZOLAM. Depuis fin 2021, elle est désormais accessible en officine de ville.

Objectif : Principal : Définir comment les médecins généralistes perçoivent le fait d'avoir accès au MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives palliatives à domicile. Secondaire : Identifier quels sont les besoins du médecin généraliste en terme de formation et d'accompagnement pour la mise en place d'une telle thérapeutique.

Méthode : Etude qualitative réalisée avec la méthode par analyse interprétative phénoménologique (IPA). Questionnaire semi-dirigé réalisé auprès des médecins généralistes du Puy-de-Dôme et des Vosges.

Résultats : Les médecins interrogés évoquent comme principaux freins un manque de formation et de temps, ainsi que la crainte conséquences judiciaires. S'ajoute la difficulté à mettre en place une décision collégiale et à recueillir le consentement éclairé du patient. L'accès au MIDAZOLAM répondait à un réel besoin ressenti pour la moitié des médecins interrogés.

Conclusion : Cette étude confirme les difficultés rencontrées par les médecins pour la mise en place d'une sédation. Elle souligne le besoin de formation des médecins. Elle évoque aussi la nécessité d'une adaptation de la disponibilité des médecins pour la mise en place d'une telle prise en charge.

Mots clés : - Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

- MIDAZOLAM
- Décision collégiale
- Adaptation disponibilité
- Symptômes réfractaires
- Consentement éclairé
- Nécessité de formation