



# Université de Poitiers

## Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

### **THESE**

### **POUR LE DIPLOME D'ETAT**

### **DE DOCTEUR EN MEDECINE**

### **(décret du 25 novembre 2016)**

présentée et soutenue publiquement  
le 13 octobre 2023 à Poitiers  
par **Monsieur Bastien WOUTS**

Point de vue des médecins généralistes sur la facilitation d'accès au  
Midazolam en médecine de ville :  
Analyse qualitative d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins  
généralistes de la Vienne

#### COMPOSITION DU JURY

**Président** : Madame le Professeur Marie-Christine PERAULT-POCHAT

**Membres** : Madame le Docteur Evelyne LIUU, maitre de conférences des universités  
Monsieur le Docteur Simon CHARVET

**Directeur de thèse** : Monsieur le Docteur Matthieu FORIN





# Université de Poitiers Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2023

## **THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE (décret du 25 novembre 2016)**

présentée et soutenue publiquement  
le 13 octobre 2023 à Poitiers  
par **Monsieur Bastien WOUTS**

Point de vue des médecins généralistes sur la facilitation d'accès au  
Midazolam en médecine de ville :  
Analyse qualitative d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins  
généralistes de la Vienne

### COMPOSITION DU JURY

**Président** : Madame le Professeur Marie-Christine PERAULT-POCHAT

**Membres** : Madame le Docteur Evelyne LIUU, maître de conférences des universités  
Monsieur le Docteur Simon CHARVET

**Directeur de thèse** : Monsieur le Docteur Matthieu FORIN



## LISTE DES ENSEIGNANTS

Année universitaire 2023 – 2024

## SECTION MEDECINE

**Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers**

- ALBOUY Marion, santé publique – **Référente égalité-diversité**
- BINET Aurélien, chirurgie infantile
- BOISSON Matthieu, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- BOULETI Claire, cardiologie
- BOURMEYSTER Nicolas, biochimie et biologie moléculaire
- BRIDOUX Frank, néphrologie
- BURUCOA Christophe, bactériologie-virologie
- CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- COUDROY Rémi, médecine intensive-réanimation – **Asseseur 2<sup>nd</sup> cycle**
- DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DONATINI Gianluca, chirurgie viscérale et digestive
- DROUOT Xavier, physiologie – **Asseseur recherche**
- DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie – **Asseseur 2<sup>nd</sup> cycle, stages hospitaliers**
- FAURE Jean-Pierre, anatomie
- FRASCA Denis, anesthésiologie-réanimation
- FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- GARCIA Rodrigue, cardiologie
- GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie
- GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- ISAMBERT Nicolas, cancérologie
- JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- JABER Mohamed, cytologie et histologie
- JAYLE Christophe, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- KEMOUN Gilles, médecine physique et de réadaptation (*en disponibilité*)
- LECLERE Franck, chirurgie plastique, reconstructrice
- LELEU Xavier, hématologie
- LEVEQUE Nicolas, bactériologie-virologie – **Asseseur 1<sup>er</sup> cycle**
- LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- MACCHI Laurent, hématologie
- MCHEIK Jiad, chirurgie infantile
- MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- MILLOT Frédéric, pédiatrie, oncologie pédiatrique
- MIMOZ Olivier, médecine d'urgence
- NASR Nathalie, neurologie
- NEAU Jean-Philippe, neurologie – **Asseseur pédagogique médecine**
- ORIOT Denis, pédiatrie
- PACCALIN Marc, gériatrie – **Doyen, Directeur de la section médecine**
- PELLERIN Luc, biologie cellulaire
- PERAULT-POCHAT Marie-Christine, pharmacologie clinique

- PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire – **Asseseur L.AS et 1<sup>er</sup> cycle**
- PERRAUD CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- PUYADE Mathieu, médecine interne
- RAMMAERT-PALTRIE Blandine, maladies infectieuses
- RICHER Jean-Pierre, anatomie
- RIGOARD Philippe, neurochirurgie
- ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- ROBLOT Pascal, médecine interne
- SAULNIER Pierre-Jean, thérapeutique
- SCHNEIDER Fabrice, chirurgie vasculaire
- SILVAIN Christine, gastro-entérologie, hépatologie – **Asseseur 3<sup>e</sup> cycle**
- TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- THIERRY Antoine, néphrologie – **Asseseur 1<sup>er</sup> cycle**
- THILLE Arnaud, médecine intensive-réanimation
- TOUGERON David, gastro-entérologie
- WAGER Michel, neurochirurgie
- XAVIER Jean, pédopsychiatrie

**Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers**

- ALLAIN Géraldine, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- BEN-BRIK Eric, médecine du travail (**en détachement**)
- BILAN Frédéric, génétique
- BRUNET Kévin, parasitologie et mycologie
- CAYSSIALS Emilie, hématologie
- CREMNITER Julie, bactériologie-virologie
- DIAZ Véronique, physiologie – **Référente relations internationales**
- EGLOFF Matthieu, histologie, embryologie et cytogénétique
- EVRARD Camille, cancérologie
- GACHON Bertrand, gynécologie-obstétrique (*en dispo 2 ans à/c du 31/07/2022*)
- GARCIA Magali, bactériologie-virologie (*absente jusqu'au 29/12/2023*)
- GUENEZAN Jérémy, médecine d'urgence
- HARIKA-GERMANEAU Ghina, psychiatrie d'adultes
- JAVAUGUE Vincent, néphrologie
- JUTANT Etienne-Marie, pneumologie
- KERFORNE Thomas, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire (*en mission 1 an à/c 01/11/2022*)
- LAFAY-CHEBASSIER Claire, pharmacologie clinique
- LIUU Evelynne, gériatrie
- MARTIN Mickaël, médecine interne – **Asseseur 2<sup>nd</sup> cycle**
- MASSON REGNAULT Marie, dermato-vénérologie
- PALAZZO Paola, neurologie (*en dispo 5 ans à/c du 01/07/2020*)
- PICHON Maxime, bactériologie-virologie
- PIZZOFERRATO Anne-Cécile, gynécologie-obstétrique
- RANDRIAN Violaine, gastro-entérologie, hépatologie
- SAPANET Michel, médecine légale

- THULLIER Raphaël, biochimie et biologie moléculaire
- VALLEE Maxime, urologie

***Maître de Conférences des universités de médecine générale***

- MIGNOT Stéphanie

***Professeur associé des universités des disciplines médicales***

- FRAT Jean-Pierre, médecine intensive-réanimation

***Professeur associé des universités des disciplines odontologiques***

- FLORENTIN Franck, réhabilitation orale

***Professeurs associés de médecine générale***

- ARCHAMBAULT Pierrick
- AUDIER Pascal
- BIRAULT François
- BRABANT Yann
- FRECHE Bernard

***Maîtres de Conférences associés de médecine générale***

- AUDIER Régis
- BONNET Christophe
- DU BREUILLAC Jean
- FORGEOT Raphaële
- JEDAT Vincent

***Professeurs émérites***

- BINDER Philippe, médecine générale (08/2028)
- DEBIAIS Françoise, rhumatologie (08/2028)
- GIL Roger, neurologie (08/2026)
- GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion (08/2023) – renouvellement 3 ans demandé – en cours
- INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale (08/2025)
- LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire (08/2028)
- MARECHAUD Richard, médecine interne (24/11/2023)
- RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire (08/2024)
- ROBERT René, médecine intensive-réanimation (30/11/2024)
- SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes (08/2026)

***Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires***

- AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- ALCALAY Michel, rhumatologie
- ALLAL Joseph, thérapeutique (ex-émérite)
- ARIES Jacques, anesthésiologie-réanimation
- BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex-émérite)
- BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales (ex-émérite)
- BEGON François, biophysique, médecine nucléaire
- BOINOT Catherine, hématologie – transfusion
- BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex-émérite)
- BURIN Pierre, histologie
- CARRETIER Michel, chirurgie viscérale et digestive (ex-émérite)
- CASTEL Olivier, bactériologie-virologie ; hygiène
- CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- DABAN Alain, oncologie radiothérapie (ex-émérite)
- DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice

- DEBAENE Bertrand, anesthésiologie-réanimation et médecine péri-opératoire
- DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- DORE Bertrand, urologie (ex-émérite)
- EUGENE Michel, physiologie (ex-émérite)
- FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie-virologie (ex-émérite)
- FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex-émérite)
- GILBERT-DUSSARDIER Brigitte, génétique
- GOMES DA CUNHA José, médecine générale (ex-émérite)
- GRIGNON Bernadette, bactériologie
- GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- GUILLET Gérard, dermatologie
- HERPIN Daniel, cardiologie (ex-émérite)
- JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- KAMINA Pierre, anatomie (ex-émérite)
- KITZIS Alain, biologie cellulaire (ex-émérite)
- KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino-Laryngologie
- KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie viscérale et digestive
- LAPIERRE Françoise, neurochirurgie (ex-émérite)
- LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (ex-émérite)
- MARILLAUD Albert, physiologie
- MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire (ex-émérite)
- MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire (ex-émérite)
- MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastro-entérologie
- MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- PAQUEREAU Joël, physiologie
- POINTREAU Philippe, biochimie
- POURRAT Olivier, médecine interne (ex-émérite)
- REISS Daniel, biochimie
- RIDEAU Yves, anatomie
- RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex-émérite)
- TOUCHARD Guy, néphrologie (ex-émérite)
- TOURANI Jean-Marc, oncologie
- VANDERMARCO Guy, radiologie et imagerie médicale

## SECTION PHARMACIE

### **Professeurs des universités-praticiens hospitaliers**

- DUPUIS Antoine, pharmacie clinique – **Assesseur pédagogique pharmacie**
- FOUCHER Yohann, biostatistiques
- GREGOIRE Nicolas, pharmacologie et pharmacométrie
- MARCHAND Sandrine, pharmacologie, pharmacocinétique
- RAGOT Stéphanie, santé publique

### **Professeurs des universités**

- BODET Charles, microbiologie
- CARATO Pascal, chimie thérapeutique
- FAUCONNEAU Bernard, toxicologie
- FAVOT-LAFORGE Laure, biologie cellulaire et moléculaire
- GUILLARD Jérôme, pharmacochimie
- IMBERT Christine, parasitologie et mycologie médicale
- OLIVIER Jean-Christophe, pharmacie galénique, biopharmacie et pharmacie industrielle – **réfèrent relations internationales**
- PAGE Guylène, biologie cellulaire, biothérapeutiques
- RABOUAN Sylvie, chimie physique, chimie analytique (**retraite au 01/12/2023**)
- SARROUILHE Denis, physiologie humaine – **Directeur de la section pharmacie**

### **Maîtres de conférences des universités-praticiens hospitaliers**

- BARRA Anne, immuno-hématologie
- BINSON Guillaume, pharmacie clinique
- THEVENOT Sarah, hygiène, hydrologie et environnement

### **Maîtres de conférences**

- BARRIER Laurence, biochimie générale et clinique
- BON Delphine, biophysique
- BRILLAULT Julien, pharmacocinétique, biopharmacie
- BUYCK Julien, microbiologie (HDR)
- CHAUZY Alexia, pharmacologie fondamentale et thérapeutique
- DEBORDE-DELAGE Marie, chimie analytique
- DELAGE Jacques, biomathématiques, biophysique
- GIRARDOT Marion, biologie végétale et pharmacognosie
- INGRAND Sabrina, toxicologie
- MARIVINGT-MOUNIR Cécile, pharmacochimie (HDR)
- PAIN Stéphanie, toxicologie (HDR)
- PINET Caroline, physiologie, anatomie humaine
- RIOUX-BILAN Agnès, biochimie – **Référente CNAES – Responsable du dispositif COME'in – référente égalité-diversité**
- TEWES Frédéric, chimie et pharmacotechnie (HDR)
- THOREAU Vincent, biologie cellulaire et moléculaire
- WAHL Anne, phytothérapie, herborisation, aromathérapie

### **Maîtres de conférences associés - officine**

- DELOFFRE Clément, pharmacien
- ELIOT Guillaume, pharmacien
- HOUNKANLIN Lydwin, pharmacien

### **A.T.E.R. (attaché temporaire d'enseignement et de recherche)**

- ARANZANA-CLIMENT Vincent, pharmacologie
- KAOUAH Zahyra, bactériologie
- MOLINA PENA Rodolfo, pharmacie galénique

### **Professeur émérite**

- COUET William, pharmacie clinique (08/2028)

## CENTRE DE FORMATION UNIVERSITAIRE EN ORTHOPHONIE (C.F.U.O.)

- GICQUEL Ludovic, PU-PH, **directeur du C.F.U.O.**
- VERON-DELOR Lauriane, maître de conférences en psychologie

## ENSEIGNEMENT DE L'ANGLAIS

- DEBAIL Didier, professeur certifié

## CORRESPONDANTS HANDICAP

- Pr PERDRISOT Rémy, section médecine
- Dr RIOUX-BILAN Agnès, section pharmacie

## Remerciements

A Madame le Professeur Marie-Christine Perault-Pochat

Vous me faites l'honneur d'accepter de présider et juger cette thèse. Veuillez recevoir l'expression de ma profonde reconnaissance.

A Madame le Docteur Evelyne Liuu,

Vous me faites l'honneur d'accepter de juger mon travail. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance et de tout mon respect. Nous n'avons jamais eu l'occasion de travailler ensemble, mais je vous remercie pour le temps consacré à la lecture de ce travail.

A Monsieur le Docteur Simon Charvet

Merci d'avoir accepté de juger mon travail. Un comble quand on pense que j'ai participé à te mettre la pression pour passer la tienne rapidement. Je me souviendrai toujours de ce premier semestre passé ensemble aux urgences de Niort, parfois dans la douleur, mais c'est aussi dans l'adversité que l'on se forge. Te remplacer ou travailler en ta compagnie est toujours un plaisir.

A Monsieur le Docteur Matthieu Forin

Je te remercie de m'avoir fait l'honneur de diriger et juger ma thèse. Ce semestre passé en soins palliatifs restera une expérience inoubliable. Merci pour ta patience, ta sérénité, tes conseils et ta rigueur. Je te prie de recevoir l'expression de ma profonde reconnaissance et de tout mon respect.

A tous mes anciens co-internes,

Et plus particulièrement à Thérèse, ton rire dans les couloirs de l'unité de soins palliatifs était communicatif. A ces fous-rires parfois incontrôlables, et toutes ces blagues préméditées tout au long de ces 7 mois. Mais toujours de bons conseils quand il le fallait. Je suis ravi de pouvoir te compter parmi mes amis aujourd'hui.

A Benjamin et Aurélie, pour ce stage en Gériatrie qui aurait été bien morose sans votre aide et votre compagnie.

A mes maîtres de stages, pour avoir su me transmettre votre goût de la médecine générale, et m'avoir partagé vos connaissances.

A l'ensemble de l'unité de soins palliatifs de Poitiers, pour avoir su me montrer les meilleurs côtés de l'univers hospitalier. Soyez fiers de tout ce que vous faites au quotidien pour vos patients.

A Françoise, pour avoir été votre adjoint pendant une année complète, il n'y avait probablement pas de meilleurs moyens de se lancer dans le grand bain de la médecine générale !

A Nicolas et Simon, pour m'avoir accueilli dans votre super cabinet à Fouras ! Et m'avoir intégré à cette équipe de foot. Je reviendrais travailler dans votre cabinet avec grand plaisir si l'occasion se représente !

A toute la Team Bretagne,

A ces amitiés si rares depuis les premières années de faculté à aujourd'hui, l'excitation des jours précédant nos weekends ensemble, après plusieurs mois d'absence, laisse toujours présager des retrouvailles incroyables, qui ne se révèlent jamais décevantes.

A Thomas, pour cette fable magistrale et ton amitié indéfectible tout au long de ces années.

A Caro et Romain, toujours partants pour tout, tout le temps, et toujours dans la joie et la bonne humeur.

A Paul et Feutry, pour avoir coanimé avec Caro notre cérémonie de mariage, un moment hors du temps, encore merci !

A Michel, pour toutes ces discussions passionnantes sur tant de sujets, tant de débats toujours très enrichissants.

A Sandrine, pour ton soutien sans faille depuis la première année de médecine à aujourd'hui, on viendra te rendre visite très vite sur ton île !

A MC, pour ces promenades avec Baïka puis Thelma, et le « feu sacré » qui brûle encore en toi !

A Nicolas, parfois exaspérant, toujours attendrissant. Je garderai le souvenir de l'histoire de la vitre de la voiture de Camille dans mon esprit aussi longtemps que cela est possible.

A Max', parce que dans le fond, on adore tous te voir « rager » à chaque partie de Loup Garou où tu meurs au premier tour.

A Gaëlle, qui aura décidé de m'humilier en décidant de passer sa thèse avant la mienne, merci pour ta bonne humeur constante. Et j'en profite pour remercier Alexis qui était prêt à faire des allers-retours La Rochelle-Caen pour ne pas louper une miette de notre mariage !

A Robin pour ces 2 années de coloc' Lilloise !

A Arthur, pour nos collocations, pour ta bonne humeur, pour ton esprit de contradiction. J'ai pris un peu de retard, mais je ne me laisserai pas distancer dans l'apprentissage de la voile !

A Jeanne, qui a attrapé le bouquet...

A toute ma belle-famille, Marie-Pierre et Thierry, François et Sylvie, Rémi, Nouné, Chloé, Pauline et William, pour votre accueil depuis plus de 10 ans.

A Clarisse et Jérémy, avoir été le « petit dernier » de cette fratrie, c'était quand même vachement chouette !

A Aline et Patrick, je n'imagine plus les repas à Bailleul sans votre compagnie, c'est dire à quel point vous êtes bien intégrés à notre famille désormais.

A mes parents, pour votre amour et soutien inconditionnels depuis toujours, si j'en suis ici aujourd'hui, c'est en grande partie grâce à vous, merci.

A Camille,

Ma femme, mon épouse, merci de m'accompagner au quotidien depuis de longues années.

Merci d'avoir partagé ce magnifique mariage qui amènera des années à venir encore plus belles ! Je t'aime.

## Abréviations

IV : Intraveineuse

SC : Sous-cutanée

PO : Per-os

IM : Intra-musculaire

SPCMD : Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès

SFAP : Société française de soins palliatifs

SFAR : Société française d'anesthésie et réanimation

HAD : Hospitalisation à domicile

USP : Unité de soins palliatifs

AMM : autorisation de mise sur le marché

HAS : Haute autorité de santé

EMSP : Equipe mobile de soins palliatifs

DU : Diplôme universitaire

DIU : Diplôme inter-universitaire

CCNE : Comité consultatif national d'éthique

# Sommaire

<b>1. Introduction</b>	<b>13</b>
1.1. La fin de vie à domicile, un sujet qui mobilise les Français	13
1.2. Mise au point : Le Midazolam en soins palliatifs	14
1.2.1. Pharmacologie	14
1.2.2 Usages et pratiques	16
<b>2. Matériel et méthode</b>	<b>19</b>
2.1. Population et recueil des données	19
2.1.1. Critères d'inclusion	19
2.1.2. Critères d'exclusion	20
2.2. Méthode	20
2.3. Analyse qualitative	21
<b>3. Résultats</b>	<b>21</b>
3.1. Caractéristiques de la population étudiée	21
3.2. Analyse thématique du verbatim	23
3.2.1. Le Midazolam : une molécule qui met en jeu des connaissances et des représentations	23
3.2.1.1. Connaissances du cadre réglementaire et législatif	23
3.2.1.2. Connaissance et expérience pratique du Midazolam fondent le sentiment de compétence	25
3.2.1.3. Manque de connaissance et intérêt d'une formation	27
3.2.1.4. Les représentations du Midazolam	28
3.2.2. Accessibilité facilitée au Midazolam en ville : des perspectives positives mises en avant par les médecins généralistes	30
3.2.2.1. Un moyen supplémentaire dans les prises en charge des fins de vie à domicile	30
3.2.2.2. Plus-value dans la prise en charge de l'anxiolyse	32
3.2.2.3. Rapidité de la prise en charge et indépendance des médecins généralistes	32
3.2.3. Accessibilité du Midazolam en ville : des limites qui mettent en avant la complexité des accompagnements de fins de vie à domicile	34
3.2.3.1. Place du médecin généraliste dans l'accompagnement de la fin de vie	34
3.2.3.2. Place du Midazolam dans le maintien à domicile des patients en fins de vie	36
3.2.3.3. Une mise en place complexe du Midazolam à domicile nécessitant différentes ressources	39
3.2.3.4. Le Midazolam : un risque de dérives théorique qui n'inquiète pas les généralistes en pratique	42
<b>4. Discussion</b>	<b>44</b>
4.1. Discussion de la méthode	44
4.1.1. Choix d'une étude qualitative par entretiens	44
4.1.2. Forces de l'étude	45
4.1.3. Limites de l'étude	46
4.1.3.1. Biais de recrutement	46
4.1.3.2. Biais d'information	46
4.1.3.3. Biais d'analyse	47
4.2. Discussion des résultats	48
4.2.1. L'accès facilité au Midazolam pour les médecins généralistes : une avancée qui ne répond pas à toutes les problématiques	48
4.2.2. Midazolam à domicile : indications d'utilisation et collégialité	50

4.2.3. Lien entre le profil des participants et avis sur la facilitation d'accès au Midazolam en médecine générale.....	53
4.2.3.1. Avis des participants selon leur âge.....	53
4.2.3.2. Avis des participants selon leurs connaissances en soins palliatifs.....	54
4.2.4. Midazolam et démarche palliative : intérêts d'une formation.....	55
4.2.5. Une législation en constante évolution.....	57
4.2.5.1. Cadre législatif actuel .....	57
4.2.5.2. Sédation : un avenir incertain .....	57
<b>5. Conclusion .....</b>	<b>60</b>
<b>Bibliographie :.....</b>	<b>61</b>
<b>Annexes .....</b>	<b>67</b>
Annexe 1 : Typologie SEDAPALL simplifiée .....	67
Annexe 2 : Score de Rudkin .....	68
Annexe 3 : l'échelle de vigilance-agitation de Richmond .....	69
Annexe 4 : Echelle ALGOPLUS.....	70
Annexe 5 : Echelle DOLOPLUS .....	71
Annexe 6 : Echelle BPS-NI .....	72
Annexe 7 : Grille d'entretien semi-dirigé.....	73
Annexe 8 : Exemple de verbatim collecté.....	74
Annexe 9 : Grille COREQ .....	79
<b>Résumé .....</b>	<b>84</b>
<b>Serment.....</b>	<b>85</b>

# 1. Introduction

## 1.1. La fin de vie à domicile, un sujet qui mobilise les Français

Les questions sur la fin de vie préoccupent les acteurs de santé, la population générale (1) ainsi que les autorités de l'Etat. C'est en ce sens qu'une convention citoyenne sur la fin de vie a notamment eu lieu entre décembre 2022 et avril 2023 pour tenter de répondre aux questions concernant le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie en France (2).

En 2016, un sondage IFOP concernant les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie mettait en évidence que 85% des Français souhaitaient mourir à domicile (3). Or dans le même temps, selon l'Insee, en 2016 en France, seulement 26% des décès ont été recensés à domicile (4), tandis que la grande majorité des décès avait lieu dans des établissements de santé.

Le nombre moyen de patients relevant de soins palliatifs pris en charge à domicile par les médecins généralistes est de 2 à 4 patients par an (5)(6), ce qui représente une infime part de la pratique d'un médecin généraliste. Pour autant ces situations sont souvent complexes médicalement et aussi émotionnellement, ce qui fait que, même si ces situations sont peu nombreuses, elles peuvent représenter une charge importante pour les médecins qui s'en occupent (6)(7).

Selon un travail de recherche mené en 2017 portant sur les difficultés rencontrées par les médecins généralistes dans le contexte de sédation palliative à domicile, l'impossibilité d'accès du Midazolam en ville était citée comme l'élément limitant le plus important (8) puis suivait le manque de maîtrise de la sédation par le médecin et la difficulté à réaliser une procédure collégiale en ville.

Selon une autre étude réalisée en 2017 concernant la pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France, 84% des médecins généralistes interrogés évoquaient un accès difficile aux médicaments pour pratiquer une sédation (5).

Plus largement, la difficulté d'accès en ville au Midazolam était citée dans un rapport de l'IGAS évaluant le plan de soins palliatifs 2015-2018, comme étant un des freins à l'accompagnement des fins de vie à domicile (9).

Jusqu'en décembre 2021, le Midazolam était une spécialité essentiellement utilisée à l'hôpital, et très exceptionnellement en ville car sous le régime de la rétrocession hospitalière (10)(11)(12).

Devant la difficulté d'obtenir le Midazolam en ville, l'hospitalisation à domicile (HAD) était le moyen d'avoir accès au traitement (5)(6)(8). Selon un rapport de 2021, les soins palliatifs représentaient d'ailleurs plus de 25% des journées d'hospitalisation en HAD (13).

Paradoxalement, la loi du 2 février 2016 prévoyait déjà que la sédation profonde et continue pouvait être mise en œuvre à domicile (14).

Un arrêté publié au « Journal officiel » du 15 décembre 2021 (15) rend accessible le Midazolam en ville dans les contextes de sédations proportionnées et les sédations profondes et continues. Depuis Mi-2022, en France, deux spécialités pharmaceutiques contenant du Midazolam injectable (Midazolam Accord® et Midazolam Viatrix®) sont disponibles en officine de ville.

Notre étude a pour objectif principal d'explorer le point de vue des médecins généralistes concernant la facilitation d'accès du Midazolam dans les contextes de fin de vie à domicile, en s'intéressant particulièrement à leurs représentations et à l'impact pressenti sur leur pratique clinique.

## **1.2. Mise au point : Le Midazolam en soins palliatifs**

### **1.2.1. Pharmacologie**

Le Midazolam est une molécule utilisée en soins palliatifs pour ses effets d'anxiolyse et de sédation notamment en phase terminale. Il est commercialisé sous le nom d'Hypnovel® en France, recommandé en première intention dans les procédures de sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (10)(16)(17). C'est la molécule la plus utilisée dans les contextes de sédation en soins palliatifs (18).

Cette molécule appartient à la classe des benzodiazépines dont elle partage plusieurs effets qui sont notamment : Anxiolytique, sédatif, hypnotique, myorelaxant, amnésiant, et anticonvulsivant. Elle a également un effet dépresseur respiratoire central.

Sa biodisponibilité intra-veineuse (IV) ou sous-cutanée (SC) est équivalente, autour de 96% (19). Elle est plus aléatoire en Per-os (PO) et moins efficace (35 à 70% du fait d'un effet de premier passage hépatique) (20). En l'absence d'accès à une voie

veineuse, la voie sous cutanée est à privilégier. Cependant, le Midazolam est également utilisable sous forme sublinguale, intranasale ou intramusculaire (IM) avec un pic plasmatique inférieur à 30 minutes en moyenne. En France, le Midazolam Per-os est disponible sous le nom de Buccolam®, il est indiqué dans le traitement des crises convulsives en pédiatrie.

Il existe une grande variabilité pharmacocinétique et pharmacodynamique du Midazolam, une adaptation individualisée de la posologie est indispensable lors de sédation au long cours (21). L'âge modifie peu la pharmacocinétique, il n'y a pas d'effet différent selon le sexe. Les personnes obèses nécessitent une augmentation de la dose en induction mais il est constaté une augmentation de la demi-vie d'élimination, cette dernière est également allongée chez les insuffisants hépatocellulaires et les insuffisants cardiaques (21). L'élimination du Midazolam se fait par voie rénale (21)(22).

Il est métabolisé par au moins trois cytochromes P450 différents : 3A4 principalement, 3A3 et 3A5 (23). Ainsi, les produits qui inhibent ou induisent le CYP450 (antifongiques azolés, antibiotiques de la famille des macrolides, inhibiteurs spécifiques de la recapture de la sérotonine, jus de pamplemousse, etc...) peuvent modifier la métabolisation du Midazolam, et donc élever ou diminuer sa concentration plasmatique. Comme les autres benzodiazépines, son antagoniste est le Flumazenil. Dans une revue de littérature publiée dans le « Journal of clinical oncology » en 2012, il ne semblait pas y avoir d'effet néfaste de l'utilisation du Midazolam sur la survie des patients atteints de cancer en phase terminale. Cette étude n'a pas pu mettre en évidence de différence en termes de survie entre les groupes de patients sédatisés et les groupes de patients non sédatisés (24). Une autre étude a montré que, bien que rare, la pratique de la sédation ne modifie pas la médiane de survie des patients concernés (25).

Son délai d'action rapide par voie IV et SC permettant une titration rapide, sa durée d'action courte permettant un ajustement rapide, sa bonne biodisponibilité par voie IV et SC, en font la molécule utilisée en première intention dans les contextes de sédation (10).

Cependant, il existe des situations où le Midazolam est mis en échec, cela s'explique notamment par son élimination variable qui ne permet pas de prédire la dose d'entretien, la possible tolérance lors d'une utilisation prolongée, des fluctuations avec

possibles réveils intempestifs ou encore des effets paradoxaux comme avec les autres benzodiazépines (26).

Il est important de préciser que le Midazolam ne dispose d'aucun effet antalgique qui lui est propre, un traitement antalgique doit lui être associé en cas de besoin.

Un arrêté du 14 juin 2021 précise que la délivrance du Midazolam doit être fractionnée par durée de sept jours au maximum (27).

### **1.2.2 Usages et pratiques**

Depuis le 2 février 2016, la loi dite Claeys-Leonnetti permet de réaliser une sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès (SPCMD) provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès. Cette loi met également en avant les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance. Ces directives anticipées deviennent l'expression privilégiée de la volonté du patient ne pouvant plus s'exprimer par lui-même et s'imposent désormais aux médecins (28). Les directives anticipées prennent un caractère contraignant, un médecin ne peut refuser de les appliquer que dans deux situations : en cas d'urgence vitale, le temps d'évaluer la situation ou lorsque les directives anticipées lui apparaissent inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Dans ce cas, il ne peut toutefois refuser de les appliquer qu'après une discussion collégiale. Le souhait de sédation peut être exprimé par les directives anticipées ou rapporté par la personne de confiance désignée au préalable pour nourrir la discussion collégiale.

Cette collégialité est définie dans l'article 37 du code de déontologie (article R.4127-37 du code de la santé publique), il stipule que « *la décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient à l'issue de la procédure collégiale. Cette procédure collégiale prend la forme d'une concertation avec les membres présents de l'équipe de soins, si elle existe, et de l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est recueilli par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile* » (29).

La sédation profonde et continue est définie comme un état de sommeil résistant aux stimulations, persistante jusqu'au décès du patient. La sédation peut être caractérisée par sa durée et sa profondeur (10). 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 (30).

La typologie SEDAPALL [Annexe 1] est un outil, mis en place par la SFAP, permettant de décrire précisément les pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie (31).

L'intentionnalité de la sédation est décrite par SEDAPALL selon 3 axes :

- La durée de sédation prescrite qui doit être classée sur une des 3 possibilités : transitoire, indéterminée, ou maintenue jusqu'au décès.
- Le niveau de profondeur de la sédation doit être classé sur une des 2 possibilités : proportionnée ou d'emblée profonde.
- Le niveau de consentement ou la demande, doit être classé sur une des 4 possibilités : demande exprimée par le patient, consentement non obtenu, consentement obtenu de manière anticipée, consentement obtenu au moment de la mise en œuvre de la sédation.

Chaque situation peut être cotée selon chacun de ces 3 axes, ce qui représente 24 situations cliniques théoriques différentes.

Les deux grands types de catégories de pratiques sédatives fréquemment retrouvées en soins palliatifs sont les suivantes (32) :

- La sédation proportionnée, c'est-à-dire de profondeur et de durée proportionnelles au soulagement du symptôme. Ces sédations peuvent être poursuivies jusqu'au décès, mais elles ne sont donc pas forcément profondes et restent réversibles si elles ne sont plus nécessaires au soulagement.
- La sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès (SPCMD). Dans ce contexte, les traitements maintenant artificiellement en vie doivent être arrêtés, y compris l'hydratation et la nutrition. La mise en place d'une SPCMD nécessite une décision collégiale.

Par ailleurs, il est important de ne pas confondre les concepts de sédation et d'anxiolyse (33). L'anxiété est définie par la Société française de soins palliatifs (SFAP) comme « *un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation et s'accompagnant d'un sentiment d'insécurité* » (34).

L'anxiolyse a pour but de faire disparaître cet affect pour revenir à son contraire, un état de sérénité et de tranquillité (35).

Toujours selon la SFAP, la sédation est définie comme la recherche « *par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience, dans le but de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté* » (34).

Selon ces mêmes recommandations, la sédation est clairement définie comme n'étant pas une anxiolyse (34). Le terme de pratiques sédatives exclut donc les pratiques anxiolytiques n'entraînant pas d'altération significative de la vigilance (31).

La réduction de la vigilance chez ces patients serait ainsi, dans le cas d'une anxiolyse un effet secondaire, tandis que dans le cas d'une sédation serait l'effet recherché.

Il semble également important de rappeler la distinction entre sédation et analgésie. Selon la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), l'état d'analgésie correspond à la réponse à un stimuli douloureux, tandis que l'état de sédation correspond à la réponse à un stimuli d'éveil. Il faut donc utiliser des outils d'évaluation distincts pour l'évaluation de la douleur et de la sédation (36). La profondeur de la sédation doit être évaluée et surveillée (37), le score de Rudkin [Annexe 2] ou l'échelle de vigilance-agitation de Richmond [Annexe 3] sont recommandés en France (38). Ils permettent de limiter les interprétations liées à la subjectivité des soignants.

En ce qui concerne la douleur, plusieurs échelles d'hétéroévaluations telles que le score Algoplus [Annexe 4], Doloplus [Annexe 5] (39) ou l'échelle BPS-NI (Behavior Pain Scale-Non Intubated) [Annexe 6] (36) sont validées et peuvent être utilisées chez les patients inconscients.

Dans les contextes de sédation, la douleur doit systématiquement être évaluée à l'aide d'une de ces échelles d'hétéroévaluations. Dans les sédations profondes et continues maintenues jusqu'au décès (SPCMD), les antalgiques doivent être utilisés de façon systématique, poursuivis ou renforcés selon les évaluations répétées de surveillance de la douleur. En aucun cas, les antalgiques seuls ne peuvent être utilisés comme sédatifs (10).

## **2. Matériel et méthode**

Il s'agissait d'une étude qualitative inspirée de la théorisation ancrée. La méthode de recueil par entretien semi-dirigé a été choisie afin de répondre au mieux à la question posée : Quels sont les avis des médecins généralistes concernant la facilitation d'accessibilité du Midazolam en ville ?

### **2.1. Population et recueil des données**

#### **2.1.1. Critères d'inclusion**

Étaient inclus les docteurs en médecine générale exerçant dans le département de la Vienne et qui vérifiaient les critères suivants :

- Être consentant pour la réalisation d'un entretien enregistré.
- Être spécialiste en médecine générale, exerçant dans la Vienne.

Au sein de la population, les médecins ont été sélectionnés sur des critères de diversité. Dans le cadre d'une étude qualitative, il n'y avait pas de nécessité de représentativité de l'échantillon. L'objectif, lors du choix des médecins, était de contraster au maximum les individus interrogés afin de pouvoir observer le plus de diversité possible dans les réponses données par ceux-ci afin d'obtenir un échantillon caractéristique de la population étudiée. Ne disposant pas de données permettant de prédire les critères impactant l'opinion sur le thème étudié, nous avons retenus les items suivants :

- Sexe,
- Âge,
- Année d'installation,
- Formation ou non aux soins palliatifs,
- Lieu d'exercice,
- Mode d'exercice,
- La distance séparant le lieu d'exercice du service d'HAD ou l'unité de soins palliatifs la plus proche.

### **2.1.2. Critères d'exclusion**

Étaient exclus du recrutement :

- Médecin non spécialiste en médecine générale
- Médecin n'exerçant pas dans le département de la Vienne
- Médecin refusant l'entretien enregistré

## **2.2. Méthode**

L'échantillon de médecins généralistes était sélectionné parmi des médecins généralistes exerçant dans la Vienne, initialement par connaissance directe des médecins puis sur recommandations des médecins généralistes déjà interrogés. Dans tous les cas, les médecins avaient donné leur accord au préalable par téléphone pour la réalisation des entretiens.

Un premier contact téléphonique permettait de vérifier le profil du répondant, d'obtenir l'accord du médecin en question, et de fixer un rendez-vous pour un entretien enregistré au cabinet médical.

Tous les entretiens étaient réalisés par le même investigateur, sur la base d'une grille d'entretien comprenant des questions principales ouvertes et des questions secondaires dites de relance [Annexe 7].

Un entretien test a été réalisé, permettant de valider la grille d'entretien. La durée d'entretien était estimée à une quinzaine de minutes environ. L'entretien test ayant validé cette grille, et ayant été réalisé dans les mêmes conditions que tous les autres entretiens, il a été décidé d'inclure celui-ci dans l'analyse de cette étude.

Les entretiens ont été réalisés entre avril et novembre 2022, enregistrés à l'aide d'un dictaphone numérique après accord verbal obtenu auprès des médecins généralistes interrogés. Ils étaient ensuite intégralement retranscrits mot à mot par l'investigateur. Les retranscriptions notifiaient les émotions et les silences, et étaient anonymisées. Il était précisé aux participants qu'ils pouvaient relire le verbatim les concernant sur demande, aucun n'en a exprimé le souhait.

Les enregistrements ont été supprimés après leur retranscription intégrale. L'ensemble des entretiens retranscrits restent consultables sur demande auprès de l'investigateur. Un exemple d'entretien retranscrit est mis en annexe n°8.

Les entretiens étaient menés jusqu'à saturation des données. La saturation des données était vérifiée par l'absence de données nouvelles au cours de deux entretiens consécutifs.

## **2.3. Analyse qualitative**

Une première analyse des données du verbatim était réalisée par l'investigateur ayant assuré l'entretien, à l'aide du logiciel Nvivo®, selon une analyse sémantique axiale du contenu entretien par entretien. Puis un regroupement par thématiques (analyse horizontale entre les entretiens) a été effectué. Un croisement des données était réalisé entre l'investigateur principal et le directeur de recherche. Cette triangulation permettait de vérifier la cohérence de l'analyse proposée. Seuls les résultats répondant à la question posée furent retenus dans le cadre de l'analyse, excluant les réponses sortant du cadre de la recherche.

## **3. Résultats**

### **3.1. Caractéristiques de la population étudiée**

Douze entretiens ont été réalisés, tous aux cabinets des médecins interrogés et par le même investigateur avec comme trame la grille d'entretien disponible en annexe n°7. La durée moyenne des entretiens était de 15 minutes avec un minimum de 12 minutes et un maximum de 19 minutes. Les participants étaient âgés de 29 à 66 ans, avec une moyenne d'âge de 47ans, il y avait 6 femmes interrogées et 6 hommes.

Les caractéristiques des entretiens et des médecins interrogés sont présentées dans le tableau n° 1.

**Tableau 1 : Caractéristiques de l'échantillon interrogé**

	Sexe	Age (En années)	Année d'installation	Lieu d'exercice	Mode d'exercice	Formation en SP	Distance cabinet de l'unité de SP/HAD (en minutes)
M1	F	48	2010	Semi-rural	Cabinet médical et paramédical	Non	20
M2	F	38	2013	Semi-rural	Cabinet médical et paramédical	Oui	20
M3	H	48	2002	Urbain	Cabinet médical de groupe, médecin coordinateur EHPAD	Non	10
M4	H	51	2004	Semi-rural	Maison de santé pluridisciplinaire	Non	25
M5	H	51	2000	Semi-rural	Cabinet médical de groupe	Non	20
M6	F	30	Non installée, médecin remplaçante	NC	NC	Non	NC
M7	H	56	2000	Semi-rural	Cabinet médical de groupe, médecin coordinateur d'EHPAD	Non	30
M8	F	47	2003	Urbain	Médecin coordinateur d'EHPAD	Oui	5
M9	F	66	1988	Urbain	Cabinet médical de groupe	Non	10
M10	H	33	2021	Rural	Cabinet médical et paramédical	Oui	30
M11	F	29	2020	Urbain	Cabinet médical et paramédical	Non	10
M12	H	65	1987	Urbain	Cabinet médical et paramédical	Non	10

F= Féminin, M Masculin, SP = Soins palliatifs, NC = Non concerné

Le médecin M6 exerçait au moment de l'entretien en tant que remplaçant, mais uniquement sur deux cabinets dans la Vienne. Le médecin M8 n'exerçait plus en cabinet de médecine générale libérale mais uniquement en tant que médecin coordinateur d'EHPAD.

Un seul médecin appelé pour réalisation de l'entretien a refusé celui-ci, les douze autres médecins ont accepté l'entretien et son enregistrement.

## **3.2. Analyse thématique du verbatim**

Les axes retrouvés à la suite de l'analyse du verbatim sont présentés ici et classés par thèmes. Les exemples jugés les plus pertinents y sont associés, extraits des retranscriptions intégrales mot à mot des entretiens. Certains extraits peuvent illustrer plusieurs notions, il est donc possible qu'une citation soit retrouvée plusieurs fois.

### **3.2.1. Le Midazolam : une molécule qui met en jeu des connaissances et des représentations**

#### **3.2.1.1. Connaissances du cadre réglementaire et législatif**

L'arrêté du 15 décembre 2021 permettant un accès facilité au Midazolam pour les médecins généralistes n'était pas connu unanimement par tous les participants.

Plusieurs médecins déclaraient avoir une bonne connaissance de cet arrêté :

*M8 : « J'en ai entendu parler, j'en ai même plus qu'entendu parler puisque je l'avais même regardé donc j'étais bien au courant »*

*M11 : « J'y avais prêté attention afin de connaître un peu plus les tenants et aboutissants »*

Des participants affirmaient avoir entendu parler de ce projet de loi, mais n'étaient pas au courant de sa parution ni de sa mise en application :

*M2 : « J'en avais entendu parler mais je ne savais pas qu'il était passé aussi récemment comme une loi »*

*M7 : « Oui, j'en ai entendu parler effectivement. Mais je ne savais pas que c'était déjà « actif » »*

Certains admettaient ne connaître que partiellement ou pas du tout le contenu de celui-ci :

*M6 : « Oui, j'en ai vaguement entendu parler, après savoir exactement toutes les modalités... »*

*M3 : « Non, je n'en avais absolument pas entendu parler »*

Le cadre législatif entourant la fin de vie et plus précisément les SPCMD n'était pas parfaitement connu de tous.

En effet deux médecins évoquaient la mauvaise connaissance des SPCMD par le grand public et par les médecins généralistes eux-mêmes. Ils évoquaient également la nécessité de formation des médecins, ainsi que la nécessité d'informer le grand public :

*M7 : « Je pense surtout que la population générale, et même nous en tant que médecin, on est mal informé vis-à-vis de cette possibilité de sédation profonde et continue » ou encore « il y a encore un travail d'information à délivrer auprès du grand public et également des médecins eux-mêmes »*

*M8 : « l'information de la population générale a été déformée en conséquence de quoi je pense qu'elle est déformée également pour les soignants »*

En plus de cela, les changements réguliers de ce cadre législatif avaient tendance à rendre les choses plus complexes. Un médecin se questionnait sur ces changements et la perte de repère qu'ils pouvaient engendrer :

*M5 : « quelle sera la règle législative au moment où l'on en aura besoin, ça change tellement... » ou encore « il faudra voir au moment où l'on en a besoin, quelles seront les règles en application à ce moment-là ? »*

### 3.2.1.2. Connaissance et expérience pratique du Midazolam fondent le sentiment de compétence

Tous les médecins interrogés n'avaient pas le même degré de connaissance et d'expérience de l'utilisation du Midazolam.

Une majorité des médecins interrogés disaient avoir de faibles connaissances du Midazolam et de ses modalités de prescription :

*M3 : « La seule expérience que j'ai eu avec le Midazolam c'est durant la période COVID, au niveau de l'EHPAD car à un moment donné il a fallu faire un protocole de prise en charge de fin de vie avec asphyxie. » et « je n'ai jamais utilisé l'HYPNOVEL »*

*M12 : « je n'ai pas le souvenir d'avoir déjà prescrit du Midazolam »*

*M7 : « je ne suis pas un habitué à la prescription du Midazolam, que ça soit dans un contexte de fin de vie ou dans tout autres contextes d'ailleurs »*

D'autres médecins rapportaient avoir de bonnes connaissances du Midazolam, ou au moins les connaissances minimales requises à son utilisation, du fait de leurs expériences pratiques pendant leurs études ou leurs activités antérieures :

*M2 : « je n'aurais aucune appréhension à le prescrire du fait de l'avoir utilisé au cours de mes études » et « Après sur la surveillance, sur les effets attendus, ça je m'en rappelle bien donc je ne serais pas craintive là-dessus »*

*M10 : « gérer la dose de fond ou les bolus, ça va »*

*M11 : « je pense connaître le B.A.-BA »*

Des médecins nous disaient également avoir de bonnes connaissances théoriques, mais peu d'expérience de son utilisation en pratique :

*M8 : « mon DU de soins palliatifs ne date pas d'hier, même s'il n'est pas très loin et depuis ce DU je n'ai pas eu l'occasion d'en prescrire moi-même »*

M10 : « C'est une molécule que j'ai appris à connaître lors de mon passage à l'unité de soins palliatifs lors de mon internat, on l'utilisait très souvent dans mes souvenirs »

Parfois la connaissance du Midazolam se limitait à une application stéréotypée de schémas déjà vus :

M6 : « on avait un protocole qu'on appliquait peut-être un peu « bêtement », en tout cas pour ma part. » et « c'était un protocole bien ancré dans le service dans les contextes de fin de vie »

Le manque d'expérience et de compétence ressentie pouvait être à l'origine d'une certaine crainte à la prescription :

M4 : « Depuis que je suis installé, je n'en ai jamais prescrit, et je ne me souviens pas en avoir utilisé au cours de mon internat » et « si j'en avais besoin, je ne me sentrais pas du tout à l'aise avec ça ! »

M5 : « Je ne me sens pour le moment absolument pas compétent pour réaliser ce genre de prescription. Je n'en ai jamais prescrit et donc je ne me sens pas à l'aise »

La connaissance théorique et l'expérience pratique permettaient d'envisager la prescription de Midazolam plus sereinement :

M2 : « je n'aurais aucune appréhension à le prescrire du fait de l'avoir utilisé au cours de mes études » et « Après sur la surveillance, sur les effets attendus, ça je m'en rappelle bien donc je ne serais pas craintive là-dessus »

### 3.2.1.3. Manque de connaissance et intérêt d'une formation

Plusieurs participants disaient devoir se former afin d'être capables de gérer la prescription du Midazolam :

*M2 : « qu'il me faudrait juste une petite remise à niveau sur les posologies qui ne me reviennent pas forcément tout de suite en mémoire »*

*M5 : « L'intérêt d'une telle formation, clairement il existe »*

*M4 : « qu'il faudrait que je me forme probablement parce que le jour où je vais y être confronté je serai bien embêté »*

Un participant expliquait qu'une formation pourrait permettre de gagner en autonomie et en compétences vis-à-vis du Midazolam :

*M4 : « comme on n'y connaît pas grand-chose, en tout cas, c'est l'état actuel de mes connaissances, et donc je ne peux pas avoir d'œil « critique » sur la prise en charge, et on ne peut plus interagir non plus sur le débit par exemple, puisque les débits c'est plus nous non plus qui les changeons »*

Un autre précisait que le décret d'application ne remplaçait pas une formation sur l'utilisation et la mise en œuvre du Midazolam :

*M4 : « qu'il faudrait que je me forme probablement parce que le jour où je vais y être confronté je serai bien embêté »*

Certains médecins montraient un intérêt pour une formation, si celle-ci n'était pas uniquement centrée sur le Midazolam, mais plus globalement sur les prises en charge des patients en fins de vie :

*M3 : « avoir des retours d'expériences de médecins faisant des soins palliatifs, mais plus dans le cadre de la prise en charge palliative à ce moment-là. Je verrais plutôt ça comme une soirée de formation sur l'accompagnement de fin de vie dans laquelle il y aurait intégré une partie sur l'HYPNOVEL et sa maniabilité, mais faire une formation uniquement accès sur l'HYPNOVEL, je n'en verrais pas grand intérêt, car ça me semble réducteur. »*

M6 : « une formation sur quelques jours sur la prise en charge des patients en fin de vie de façon plus générale même »

D'autres participants cependant disaient ne pas être intéressés par une formation devant la faible fréquence des prises en charge de fins de vie à domicile :

M9 : « me former à quelque chose que je n'utiliserais probablement pas d'ici la fin de ma carrière, je ne suis pas sûr que ça soit le plus judicieux »

M12 : « En aucun cas il ne faut les rendre obligatoires, puisque beaucoup de médecins généralistes n'en aurait pas l'intérêt ou le besoin » et « je n'y participerais probablement pas puisque j'estime que l'intérêt que j'en tirerais serait assez limité. »

### **3.2.1.4. Les représentations du Midazolam**

#### **3.2.1.4.1. Une molécule maniable et efficace**

Le Midazolam était vu comme une molécule facile d'utilisation et rapidement réversible :

M1 : « je me sens tout à fait capable de le gérer à domicile. »

M8 : « L'Hypnovel c'est une molécule qui est en fait passionnante parce que justement elle est réversible et possède une grande flexibilité » « il suffit juste de modifier les doses ou d'arrêter le traitement pour avoir un retour rapide à l'état antérieur »

M10 : « un souvenir d'un traitement assez « malléable » assez facile d'utilisation et facilement réversible »

Il était considéré par la plupart des médecins interrogés comme une molécule avec de bonnes propriétés pharmacocinétiques :

M2 : « c'est quand même un produit qui, je trouve, n'a pas vraiment d'équivalent aussi pratique dans sa façon de l'administrer et de sa rapidité de réponse »

M3 : « le Midazolam a une demi-vie moins longue que le VALIUM et une administration plus simple, par voie sous-cutanée notamment »

*M10 : « Sa réversibilité rapide du fait de sa demi-vie courte était même un critère important dans son choix. »*

Le Midazolam était vu par certains médecins généralistes comme formant un binôme avec les traitements morphiniques :

*M11 : « toujours vu en association avec un morphinique »*

*M12 : « Souvent il était associé à d'autres traitements comme des morphiniques »*

Un médecin évoquait un effet antalgique propre au Midazolam en ayant un effet sur la composante émotionnelle de la douleur :

*M2 : « Et je pense même qu'il a un effet quasiment antalgique finalement, du fait de son anxiolyse, de sa relaxation musculaire, de l'apaisement qu'il peut occasionner, en tout cas indirectement, en améliorant le bien-être et donc du vécu de la douleur par le patient. »*

#### **3.2.1.4.2. Une molécule liée à la mort**

Le Midazolam était vu assez largement comme un traitement spécifique de la fin de vie imminente :

*M3 : « un traitement de l'accompagnement de la fin de vie qui peut avoir son utilité »*

*M6 : « j'associe clairement le Midazolam à des contextes de fins de vie, de par mon expérience personnelle. »*

*M8 : « C'est vraiment dans des situations avancées, souvent dans la phase agonique où on l'utilise, on l'utilise rarement en amont »*

Mais un médecin évoquait son utilisation en dehors de la phase agonique, avec une mise en place du traitement en amont :

M2 : « dans des contextes de fin vie, mais pas forcément de fins de vie immédiates, j'ai eu une personne qui l'a eu à domicile pendant près de 3 semaines-1mois avant le décès donc ça n'était pas les tout derniers moments. »

Le Midazolam était vu, par la plupart des participants, comme un traitement pour apaiser, et non pas pour accélérer le décès :

M1 : « ce n'est pas cette idée de « on va faire mourir quelqu'un », non certainement pas, mais on va l'accompagner et apaiser les souffrances »

M8 : « cette molécule, ce n'est pas elle qui va le tuer, c'est sa maladie mais pas nous, et que la molécule ça va le soulager. »

M11 : « Je le vois comme un soin de confort »

Mais un participant voyait le Midazolam comme un traitement pouvant entraîner le décès :

M7 : « ça peut donner un peu l'impression d'un traitement qui « abrège les souffrances » » et « ça peut parfois les tuer pour dire les choses plus clairement. »

### **3.2.2. Accessibilité facilitée au Midazolam en ville : des perspectives positives mises en avant par les médecins généralistes**

#### **3.2.2.1. Un moyen supplémentaire dans les prises en charge des fins de vie à domicile**

La plupart des médecins voyaient cette facilitation d'accès comme une arme supplémentaire de l'arsenal thérapeutique des prises en charge des fins de vie à domicile :

M3 : « savoir qu'on pourra l'utiliser en cas de besoin et d'en avoir l'accès plus facilement, c'est à mon sens une arme de plus à mettre dans notre arsenal. »

M5 : « c'est bien d'avoir des alternatives, parce qu'il y a certaines choses qui manquent dans le domaine de la médecine donc ça s'en est une. »

M6 : « En tout cas, en cas de situations de fins de vie complexes à domicile, ça restera une corde de plus à notre arc, ce qui n'est pas négligeable »

Certaines propriétés propres au Midazolam, comme sa voie d'administration ou sa demi-vie courte pourraient être utiles :

M4 : « avant on en était limité à des traitements avec des demi-vie parfois très aléatoires, et possibilité de prise de médicaments souvent limité par voie per-os ou sous-cutanée. »

Il y avait un quasi-consensus en faveur de la facilitation d'accès au Midazolam par tous les médecins généralistes interrogés :

M6 : « je pense que c'est toujours intéressant d'avoir des possibilités de prescription qui s'élargissent »

M9 : « C'est toujours une bonne chose de rendre accessible des choses pour faciliter le travail de certains médecins. »

M10 : « c'était quelque chose qui était demandé par des médecins depuis longtemps, alors je reste convaincu que c'est une bonne chose »

Quelques médecins imaginaient une possible aide du Midazolam dans les maintiens à domicile ou en EHPADs des patients en fins de vie :

M1 : « Pour accompagner des fins de vie à domicile ou en EHPAD, ce serait quelque chose qui pour moi, serait très facilitant » et « pourrait permettre de maintenir les patients dans leur lieu d'habitat ou dans leur structure. » « Je pense que ça simplifierait la vie de certaines familles qui sont capables d'accompagner leurs proches malades à la maison »

M8 : « en ville ça peut être parfaitement intéressant puisqu'on a beaucoup de maintien à domicile difficile »

### 3.2.2.2. Plus-value dans la prise en charge de l'anxiolyse

Une plus-value dans la prise en charge de l'anxiété des patients en fins de vie était attendue par la plupart des participants :

*M1 : « pouvoir apaiser des patients âgés, qui ne seront pas hospitalisés de toute façon, pour leur fin de vie. »*

*M2 : « pour avoir eu l'expérience de l'Hypnovel dans des contextes de fins de vie, les patients sont beaucoup plus sereins tout simplement. »*

*M6 : « Ça permettait quand même dans la plupart des cas d'apaiser les patients et de les sédaté facilement si besoin »*

*M8 : « C'est canaliser cette angoisse sans l'anesthésier »*

Un médecin expliquait que le Midazolam pouvait aussi avoir un intérêt lors des soins afin de gérer l'anxiété qui peut leur être associée :

*M2 : « un autre domaine où la prescription du Midazolam pourrait nous aider, c'est lors de certains soins » « en association avec un traitement antalgique la possibilité de faire des bolus lors de ces soins pourrait nous permettre de rendre les patients plus confortables lors de ces soins »*

### 3.2.2.3. Rapidité de la prise en charge et indépendance des médecins généralistes

Le principal intérêt de l'accessibilité facilitée au Midazolam qui était avancé par la plupart des médecins interrogés, était la rapidité de mise en place du traitement afin de soulager le patient, sans devoir attendre la mise en place de l'HAD :

*M2 : « pour une question de rapidité de mise en place, ça peut être très intéressant » et « Là où cette facilitation d'accès au Midazolam nous permettrait d'être un peu plus efficace, c'est dans sa mise en place, dans des moments où l'on n'a pas encore accès à l'HAD »*

*M4 : « Dans l'attente d'une HAD, ça peut être intéressant d'avoir le produit » « ça permettrait également une instauration plus rapide, sans attendre l'HAD »*

M9 : « au moment de la demande de l'HAD, je pourrais commencer les prescriptions directement, sans attendre toute la mise en place »

D'autant plus que certains affirmaient que la mise en place de l'HAD pouvait parfois être complexe et demandait un certain temps :

M7 : « les mises en place d'HAD ne sont pas immédiates »

M10 : « même pour mettre en place l'HAD ça a été la croix et la bannière »

Selon plusieurs participants, son accessibilité pouvait, dans certaines situations, éviter le recours à l'HAD et donc rendre le médecin traitant plus indépendant vis-à-vis de celle-ci :

M1 : « je suis persuadée que je peux faciliter la fin de vie de certains de mes patients qui ne nécessiteraient pas l'instauration d'une HAD »

M2 : « ça m'est déjà arrivé de me retrouver dans des situations où j'aurais aimé le prescrire et où j'étais dépendante de la mise en place d'une HAD »

M12 : « je trouve ça toujours dommage d'être dépendant d'une hospitalisation ou d'une structure pour en avoir l'accès »

Beaucoup considéraient qu'il ne fallait pas infantiliser les médecins généralistes, en effet, ils étaient responsables de leurs prescriptions :

M3 : « Il faut faire confiance aux médecins. »

M6 : « lorsqu'on prescrit un traitement, on est responsable de notre prescription. »

M9 : « On est capable de se « brider » soi-même dans nos prescriptions si on ne pense pas être légitime à le prescrire. » et « Chaque médecin est responsable de sa prescription non ? Alors pourquoi les restreindre ? »

### **3.2.3. Accessibilité du Midazolam en ville : des limites qui mettent en avant la complexité des accompagnements de fins de vie à domicile**

#### **3.2.3.1. Place du médecin généraliste dans l'accompagnement de la fin de vie**

La possibilité de pouvoir prescrire le Midazolam, pour les médecins généralistes, mettait en évidence un sentiment contradictoire concernant la place du médecin dans les accompagnements de fins de vie. D'un côté, ils insistaient sur l'importance du rôle central du médecin généraliste dans ces accompagnements, tandis que d'un autre côté beaucoup exprimaient un soulagement lors de ces prises en charge par l'HAD. Pour beaucoup de participants interrogés, le médecin généraliste restait au cœur de la prise en charge des fins de vie à domicile, il était la pièce centrale, avec un rôle dans la coordination entre les différents acteurs de santé :

*M1 : « le médecin traitant reste le chef d'orchestre et le coordinateur »*

*M4 : « Et on est souvent le médecin de premiers recours des équipes, les infirmières des EHPADs vont d'abord chercher à nous joindre nous avant de consulter l'HAD »*

*M10 : « c'était quand même moi le médecin référent en lien avec l'HAD »*

- Le binôme formé par le médecin généraliste et l'infirmière à domicile pour la mise en place du Midazolam était également mis en avant :

*M1 : « Organiser une discussion avec l'infirmière, afin de lui fournir les prescriptions et qu'elle puisse récupérer le matériel nécessaire en pharmacie de ville sans difficulté et le médecin peut également l'assister si besoin le temps de mettre le protocole en place »*

Pour autant, certains médecins préféraient se mettre en retrait et laissaient l'HAD gérer ces situations complexes ; avec un sentiment de soulagement :

*M5 : « ce n'était pas moi qui étais à l'initiative et ce n'était pas moi qui le gérais. » et « Là actuellement j'ai une patiente en fin de vie à domicile dont*

*c'était le choix, elle est en HAD, je crois qu'il y a du Midazolam, mais je ne m'en occupe absolument pas. C'est l'HAD qui gère. »*

*M6 : « je les laisse gérer leur prescription »*

*M12 : « je contactais directement le médecin référent de l'HAD et lui laissais le soin de gérer au mieux ce genre de traitement puisqu'ils le font probablement bien mieux que moi. »*

Souvent, l'HAD et le médecin traitant travaillaient en collaboration. L'HAD permettait de faciliter le travail du médecin généraliste :

*M11 : « on peut travailler en collaboration » « On ne peut pas remplacer, se passer de structure comme l'HAD en médecine de ville » « c'est ça le rôle de l'HAD : la continuité de soins lourds qui demande du temps »*

*M3 : « c'est vrai que l'HAD nous aide énormément »*

Il y avait également de la satisfaction dans les prises en charge de l'HAD :

*M4 : « c'est vrai que le confort apporté par l'HAD, quelque chose de structuré comme ça, est indéniable »*

*M8 : « les 2 à 3 fois maximum par an où on utilise le Midazolam, ça se passe très bien avec l'HAD »*

A contrario, dans certaines situations, le médecin généraliste n'était même pas sollicité dans les prises en charge de fins de vie à domicile :

*M4 : « ils ont échappé au « parcours médecine générale » avant que je n'aie pu mettre les choses en place »*

La gestion des fins de vie à domicile par le médecin traitant demandait beaucoup d'investissement, et de temps. Ces situations pouvaient être éprouvantes pour le médecin généraliste :

M9 : « Ça demande de pouvoir réévaluer le patient très régulièrement, d'être disponible pour les infirmières à domicile si elles ont la moindre question, notamment le weekend » et « ça demande un investissement important »

M4 : « on faisait nous-même, je me souviens être passé trois fois par jour, avant de commencer la consultation le matin, j'y retournais le midi et le soir »

Un médecin généraliste parlait également de la mauvaise rémunération du suivi des patients en fins de vie par rapport à l'implication nécessaire pour les prendre en charge à domicile :

M6 : « Ça demande beaucoup d'organisation, de temps, pour une rémunération assez faible au final »

Cela mettait en évidence un manque de reconnaissance ressenti par les médecins généralistes, en effet un autre médecin évoquait également un manque de reconnaissance des patients, des familles ou de l'hôpital :

M9 : « Le pire de tout, c'est quand on donne le maximum pour une situation très compliquée et qu'au bout de tout ça on a aucune reconnaissance du patient, de sa famille ou du service hospitalier qui prend le relais. Evidemment on ne fait pas tout ça pour avoir de la reconnaissance, mais ça peut être frustrant. On se dit parfois « tout ça pour ça ! » »

### **3.2.3.2. Place du Midazolam dans le maintien à domicile des patients en fins de vie**

La plupart des médecins évoquaient la rareté des situations où l'accès au Midazolam aurait pu avoir un intérêt :

M4 : « Je n'ai pas beaucoup de fin de vie dans ma patientèle. J'ai un biais de recrutement »

M5 : « ce n'est pas non plus légion, la plupart des prises en charge des patients en soins palliatifs sont généralement hospitalière »

M6 : « Dans mon cas, jusqu'à présent je ne me souviens pas avoir eu des situations qui auraient nécessité l'introduction de Midazolam rapidement »

Par ailleurs, avant l'accès au Midazolam en médecine de ville, il existait déjà d'autres alternatives médicamenteuses accessibles pour les prises en charge de fins de vie à domicile :

M3 : « d'autres molécules, moi il m'est arrivé d'utiliser le LEXOMIL, le VALIUM où finalement on apporte quand même une anxiolyse »

M6 : « j'ai pu suivre des patients en fin de vie qui n'étaient pas sous Midazolam mais qui étaient sédatés par d'autres molécules comme le Valium ou le Tranxène parfois à des doses très fortes même... »

M10 : « j'ai eu l'occasion de gérer des fins de vie, quand c'était en EHPAD on arrivait à se débrouiller, et on faisait sans Midazolam, on faisait avec d'autres choses... » « On faisait avec le Valium en sous-cutané essentiellement quand nécessaire »

Pour un médecin, cette évolution réglementaire ne semblait pas bouleverser la pratique en ville :

M5 : « Le cadre législatif semble logique pour avoir une alternative en pratique de ville, mais de là à dire que ça sera la règle... »

Beaucoup de participants rappelaient que les maintiens à domicile n'étaient pas uniquement dépendant de l'accessibilité au Midazolam :

M3 : « ce n'est pas le Midazolam qui va, enfin, peut être que je me trompe, mais qui va changer la donne concernant le pourcentage de décès à domicile » et « l'accompagnement de la fin de vie c'est plein de paramètres qui font que soit on peut avoir du soutien à domicile avec des équipes qui passent régulièrement soit avec l'HAD si la situation est plus complexe, mais ce n'est pas juste le Midazolam qui va changer ça »

M12 : « Mais en pratique, les fins de vie à domicile ne sont pas uniquement liées à la possibilité d'avoir accès à tel ou tel traitement »

- La soutenabilité de l'accompagnement des patients par les familles était un facteur dépassant les ressources thérapeutiques à domicile :

*M1 : « il ne faut pas que ça soit une solution pour leur imposer le décès à domicile pour ceux qui ne sont pas capables de le gérer »*

*M12 : « et toutes les familles ne sont pas prêtes à assumer des fins de vie à domicile même avec tous les moyens possibles à disposition »*

- Certains pensaient que le Midazolam ne permettrait pas à lui seul de généraliser les décès à domicile :

*M4 : « il y a plusieurs critères qui permettent la possibilité d'une fin de vie à domicile. Ce n'est pas uniquement parce qu'on a l'accès au Midazolam que les fins de vie à domicile vont devenir la norme. »*

- L'accès au Midazolam serait accessoire par rapport aux problématiques humaines :

*M3 : « C'est aussi le problème de tous les acteurs de la santé en libéral. Savoir se coordonner... C'est plus ça qui va selon moi qui va jouer sur ça, après l'accès au traitement... (souffle) »*

Mais il existait des intérêts personnels variés quant à l'utilisation potentielle du Midazolam :

- Certains s'imaginaient potentiellement y avoir recours :

*M5 : « On n'est concerné qu'à partir du moment où l'on en a besoin et où l'on en a l'accès »*

*M6 : « ça pourrait me permettre de le prescrire plus facilement si j'en ai besoin un jour. »*

*M11 : « j'ai eu quelques situations où j'aurai aimé pouvoir y avoir recours simplement »*

- Tandis que d'autres ne se sentaient pas du tout concernés par sa possible utilisation :

M4 : « j'ai pensé que, n'étant pas formé sur le sujet, ça n'allait pas m'apporter grand-chose »

M7 : « j'ai fait pendant plus de 20 ans sans, je ne suis pas certain que ça va révolutionner ma pratique. »

M9 : « ça ne va probablement rien changer à ma pratique d'ici la fin de mon activité »

### 3.2.3.3. Une mise en place complexe du Midazolam à domicile nécessitant différentes ressources

Presque tous les participants s'accordaient à dire que la mise en place du Midazolam à domicile était complexe en dehors d'une HAD :

M3 : « C'est forcément des traitements assez lourds à mettre en place, hors cadre de l'HAD » et « ça ne me paraît pas insurmontable mais forcément ça complique un peu les choses »

M6 : « qu'en dehors des hospitalisations à domicile, ça me semble quand même assez contraignant et difficile à mettre en place »

Ils rappelaient que l'instauration du Midazolam nécessitait du matériel, pas toujours facilement accessible en médecine générale :

M5 : « le Midazolam généralement on l'utilise avec une pompe, donc la question est aussi de savoir si ces pompes sont aussi disponibles. Le produit c'est une chose, la mise en œuvre en est une autre »

M10 : « c'est quand même assez lourd à mettre en place, ça demande beaucoup d'énergie pour un très court laps de temps »

En plus de matériel, il fallait également des moyens humains pour pouvoir mettre en place le traitement, que ça soit un prestataire pour fournir le matériel, la pharmacie pour la délivrance du traitement ainsi que l'infirmier à domicile :

M6 : « ça demande beaucoup de moyens humains tout de même »

M10 : « la difficulté reste la mise en œuvre pratique, puisqu'avoir le produit c'est bien mais après il faut avoir le personnel à côté pour pouvoir le dispenser »

M9 : « en plus d'avoir accès à la molécule, il nous faut un prestataire pour introduire une pompe pour la délivrance du traitement, et une infirmière à domicile pour s'occuper du traitement »

Beaucoup expliquaient que les prises en charge à domicile étaient chronophages pour tous les soignants, en effet les patients en fins de vie à domicile devaient être réévalués régulièrement :

M7 : « Ce genre de traitement demande beaucoup d'investissements dans sa mise en place et dans sa surveillance. Il faut donc pouvoir se dégager du temps pour réévaluer fréquemment le patient. »

M3 : « Ça dépend surtout de l'implication des familles, des infirmières, du médecin généraliste »

Plusieurs participants pensaient que l'accès au Midazolam ne devrait pas dispenser d'avoir recours à l'HAD ou à l'USP en cas de besoin. La complexité des fins de vie à domicile est dépendante des symptômes avec parfois la nécessité de mise en place de l'HAD ou d'un avis auprès de l'USP indépendamment de l'accès au Midazolam :

M1 : « Mais ça ne m'empêcherait pas pour autant de faire intervenir l'HAD ou l'équipe de soins palliatifs si besoin » et « Pas à chaque fois non, pour certains, nous avons géré seuls en coordination avec des IDE libéraux ou l'équipe de l'EHPAD (...) effectivement fait appel à chaque fois à l'équipe de soins palliatifs ambulatoire et à une mise en place des produits par l'HAD. Leurs réponses m'ont apporté des conseils, puisque les produits utilisés ne sont pas ceux qu'on utilise habituellement en médecine générale. »

M2 : « la limite étant que l'unité de soins palliatifs, en dehors de l'hospitalisation n'a qu'un avis « consultatif », du coup derrière si l'on n'a pas les moyens techniques de mettre en place ce qu'ils proposent on n'a pas d'autre choix que de repasser soit par l'HAD soit par une hospitalisation. »

M12 : « la plupart du temps on met l'HAD dans la boucle quand on prescrit des traitements qui nécessitent une réévaluation fréquente. »

La plupart des participants disaient ne pas avoir de difficultés pour accéder à un avis en cas de besoin par un médecin de l'HAD ou de l'unité de soins palliatifs (USP) :

M1 : « je peux m'appuyer de façon orale, par voie téléphonique avec le service de soins palliatifs »

M2 : « je n'hésiterais pas à faire appel aux équipes de soins palliatifs pour avoir un peu d'aide »

M4 : « C'est d'ailleurs très simple de solliciter l'HAD ou les soins palliatifs »

La collégialité semblait un point essentiel pour de nombreux médecins dans l'accessibilité au Midazolam :

M1 : « même des décisions de concertations avec la famille à domicile voire l'équipe soignante en EHPAD »

M4 : « je pense qu'il est essentiel de garder une forme de collégialité dans ces contextes concernant l'utilisation de ce type de molécule. »

M5 : « je pense que l'aspect collégial est à mon sens essentiel »

- Cette collégialité était parfois vue comme une façon de limiter le risque de dérives, en agissant comme un « garde-fou » :

M1 : « probablement qu'il y aura quelques médecins qui vont abuser de ce pouvoir là, mais ça reste quand même des décisions de concertation avec la famille à domicile voire l'équipe soignante en EHPAD »

M5 : « Non, mais je pense que l'aspect collégial est à mon sens essentiel, ce n'est pas quelque chose qui doit être utilisé « Larga manu » aussitôt qu'on ait un petit souci de prise en charge et je pense qu'il est essentiel de garder une forme de collégialité dans ces contextes concernant l'utilisation de ce type de molécule. »

- Elle était également vue comme un frein à l'accès au Midazolam, puisqu'elle pouvait être difficile à obtenir :

*M5 : « Il faut la concertation, même si ce n'est pas toujours simple de l'avoir cette concertation. »*

- Cette prise de décision collégiale était même vue comme plus importante que la facilitation d'accès au Midazolam :

*M5 : « La difficulté réside plus selon moi sur le positionnement, les indications et l'acceptation collégiale plutôt que sur le fait qu'il soit accessible dorénavant. »*

### **3.2.3.4. Le Midazolam : un risque de dérives théorique qui n'inquiète pas les généralistes en pratique**

Tous les médecins interrogés estimaient qu'il existait toujours un risque de dérives dans la prescription de ce type de traitement :

*M5 : « bien sûr que ça va entraîner des dérives, je ne vois pas pourquoi ça ne les entraînerait pas »*

*M6 : « Des possibilités de dérives ? Evidemment »*

*M7 : « Bien entendu qu'il existe un risque de dérives »*

- Ils alertaient sur un potentiel risque de mésusage du Midazolam par des professionnels de santé :

*M9 : « Je pense en tout cas qu'il faut y penser, qu'il faut envisager que ça puisse arriver et rester vigilant »*

*M11 : « oui, il existe un risque de mésusage qui incite à contrôler son utilisation à former les médecins, à les informer »*

*M12 : « Le mésusage, la « surprescription », l'utilisation dans le but de toxicomanie, ... »*

- Un médecin évoquait même un risque de dérives euthanasiques :

M7 : « Dérives euthanasiques préexistantes à la facilitation d'accès du Midazolam » et (en parlant des patients sous Midazolam) « ça peut parfois les tuer pour dire les choses plus clairement. »

Pour autant, beaucoup de médecins ne semblaient pas inquiets par ces dérives potentielles :

M4 : « Je n'ai pas d'inquiétudes particulières. »

M6 : « Je n'imagine pas un afflux massif d'euthanasies réalisées par les médecins de ville dans leur coin »

M9 : « est ce que ça m'inquiète ? Non pas du tout, si dérives il y a, ça restera des faits divers. »

Ils avançaient que le Midazolam n'était pas plus à risque que d'autres médicaments déjà accessibles :

M2 : « Il n'y a pas plus de dérives que ça avec la morphine, je ne vois pas pourquoi il y en aurait plus avec le Midazolam »

M6 : « plus qu'avec d'autres traitements sédatifs, anesthésiants ou antalgiques ? Non je ne pense pas »

M12 : « Pourquoi y aurait-il plus de dérives que sur les traitements morphiniques ou que sur la méthadone ? »

Certains médecins insistaient sur le fait que le risque théorique de dérives ne devait pas remettre en question l'accès au Midazolam :

M3 : « ce n'est pas pour autant qu'il ne faut pas faire évoluer la prescription. »

M11 : « Mais en aucun cas ça doit être un argument, pour limiter son utilisation. »

Ils rappelaient cependant la nécessité d'encadrer la prescription du Midazolam :

M6 : « Il faut que sa prescription reste bien encadrée, évidemment »

*M10 : « la plupart du temps on passe par un avis HAD, oncologique, ou des soins palliatifs, donc je pense que ça sécurise grandement les choses. »*

La plupart des médecins considéraient les autres médecins comme responsables de leurs prescriptions et avaient confiance en eux :

*M6 : « lorsqu'on prescrit un traitement, on est responsable de notre prescription. »*

*M9 : « j'ai confiance en mes confrères, en leur responsabilité »*

## **4. Discussion**

### **4.1. Discussion de la méthode**

#### **4.1.1. Choix d'une étude qualitative par entretiens**

Le choix d'une méthode qualitative par analyse d'entretiens semi-dirigés était pertinent compte tenu de la question de recherche posée. En effet, l'objectif de cette étude résidait dans l'analyse des points de vue des médecins généralistes concernant la facilitation d'accès au Midazolam ainsi que sur les prises en charge des fins de vie à domicile. Les entretiens semi-dirigés permettaient d'avoir une richesse dans les réponses beaucoup plus importante que par simple questionnaire. L'échantillon des médecins sélectionnés avait pour but non pas d'être représentatif de la population étudiée mais au contraire d'être le plus contrasté possible afin d'obtenir une diversité de réponses plus importantes.

Les études qualitatives se montrent particulièrement intéressantes et adaptées pour produire des connaissances propres aux situations de soins palliatifs, souvent confrontées à des problématiques sociales ou expérientielles qui interrogent l'éthique (40). Elles présentent une capacité importante à analyser en profondeur ce qui relève des croyances, des valeurs ou des représentations.

Dans ce contexte, le choix de la méthode qualitative était adapté et justifié du fait de l'objectif de l'étude, en effet chaque médecin a son propre avis concernant l'intérêt d'accès à un traitement ainsi que sur la prise en charge adaptée dans ces situations.

### **4.1.2. Forces de l'étude**

Cette étude s'inscrit dans le contexte actuel de mise à disposition des médecins généralistes d'une molécule jusqu'alors peu accessible. La pertinence clinique représente la principale force de ce travail d'autant que le sujet n'a été que peu étudié pour le moment.

La demande de décès à domicile par les patients est importante (2), et de plus en plus de moyens sont mis en place pour répondre à cette demande avec notamment le développement des structures d'HAD, en effet, il y avait 293 établissements d'HAD en 2019 (41) pouvant accueillir simultanément 19 300 patients contre 10 000 patients en 2011 (37). Il y a également la possibilité, à présent, de prescription du Midazolam en médecine générale.

Cette étude présente un intérêt pratique, en effet les médecins généralistes seront amenés à suivre de plus en plus de situations de fins de vie à domicile.

Par ailleurs en cherchant à recueillir l'avis des médecins généralistes dans leurs exercices quotidiens, nous avons pu également mettre en lumière leurs difficultés rencontrées dans le cadre des fins de vie à domicile au sens large.

La scientificité de l'analyse qualitative est évaluée notamment par la grille COREQ (COnsolidated criteria for REporting Qualitative research) qui remplissait 30 critères sur 32 [Annexe 9].

Tous les entretiens ont été réalisés et retranscrits par le chercheur principal. Une autre force de l'étude réside dans la triangulation des données lors de l'analyse des entretiens par un deuxième chercheur, limitant ainsi le facteur de subjectivité de la recherche qualitative.

Les médecins interrogés étaient libres dans leurs réponses, ils ont pu se livrer sans jugement de la part du chercheur qui a adopté une attitude neutre. Les entretiens ont été anonymisés entièrement. Les entretiens ont pu être menés jusqu'à saturation des données recueillies.

### **4.1.3. Limites de l'étude**

#### **4.1.3.1. Biais de recrutement**

Concernant la population étudiée, le recrutement des médecins généralistes a été réalisé, dans un premier temps, par connaissance directe du chercheur principal ou du directeur de recherche, puis dans un second temps, sur recommandations des médecins interrogés. Le but de ce type de recrutement était double, le premier était de favoriser au maximum la participation, le second était de varier au maximum les profils des médecins interrogés selon leurs données démographiques.

La relation antérieure entre l'interrogateur et certains des médecins interrogés était le seul point non respecté de la grille COREQ [annexe 9].

#### **4.1.3.2. Biais d'information**

La durée relativement courte des entretiens (en moyenne 15 minutes) pouvait faire craindre une perte d'informations. Le guide d'entretien, réalisé au préalable, avait été conçu essentiellement par des questions ouvertes pour laisser au maximum l'occasion aux médecins interrogés de s'exprimer. Cependant, lors des entretiens, il est arrivé que le chercheur pose des questions de relances fermées, ou orientées, par manque d'expérience. Le nombre de questions fermées ou orientées a diminué au fur et à mesure des entretiens.

Le guide d'entretien avait également été réalisé afin d'obtenir des entretiens durant approximativement le temps d'une consultation. En effet, le manque de temps, était l'un des freins régulièrement rapporté par les médecins limitant leur participation aux études (42).

La grille d'entretien [Annexe 7] a pu orienter certaines réponses et amplifier certains résultats. En effet dans notre étude, une question faisait référence à des risques de dérives potentiels. Il nous semble important de préciser qu'aucun médecin n'a spontanément évoqué ces risques lors des entretiens. Cette question a pu créer un biais et hypertrophier l'importance de ces risques de dérives dans les réponses des participants et par conséquent dans nos résultats.

Il en est de même concernant un lien entre le Midazolam et la fin de vie, une question de la grille faisait cette association. Notons tout de même que les médecins interrogés ont conforté cette idée, qui n'a été contredite par aucun répondant.

Lors du premier contact téléphonique avec les participants, le temps annoncé était celui d'une consultation environ, avec en moyenne 15 minutes par entretien, alors que la durée moyenne des consultations de médecine générale, en France, est estimée à 16 minutes (43), l'objectif annoncé était donc respecté.

Ces choix ont permis un bon taux de participation, avec 1 seul refus après premier contact téléphonique sur les 13 médecins contactés, limitant ainsi le biais de sélection. L'argument du refus avancé par le médecin contacté était un manque de temps.

L'ensemble des entretiens ont pu être menés à leurs termes, sans interruption prématurée par l'interrogateur ou les participants, limitant ainsi le biais d'information.

#### **4.1.3.3. Biais d'analyse**

Dans la recherche qualitative, l'analyse des résultats est souvent sujette à interprétation (42). Le codage axial, lors de l'analyse verticale a tenté de rester le plus neutre possible, le classement thématique lors de l'analyse horizontale peut faire survenir de l'interprétation et donc de la subjectivité de la part de l'investigateur.

C'est dans l'objectif de limiter le biais d'analyse que la triangulation du classement thématique avec le directeur de recherche a été réalisée.

Le manque de formation en recherche qualitative du chercheur principal a également été une limite dans cette étude. Pour y pallier celui-ci a pu s'aider de son directeur de recherche et de ses travaux antérieurs (44) ainsi que sur d'autres études qualitatives déjà publiées (42)(45). Le chercheur principal s'est également formé à la recherche qualitative via la littérature, notamment à travers un ouvrage intitulé « la recherche qualitative en santé » écrit par F. Balard, C. Fournier, J. Kivits et M. Winance.

## **4.2. Discussion des résultats**

### **4.2.1. L'accès facilité au Midazolam pour les médecins généralistes : une avancée qui ne répond pas à toutes les problématiques**

Une étude réalisée en 2021 montrait l'intérêt des médecins généralistes pour un accès au Midazolam en pharmacie de ville. En effet ils étaient en grande majorité favorables pour 78.6% et voyaient ce dispositif comme un progrès dans une meilleure prise en charge par eux-mêmes des patients en fin de vie à domicile (46). Au cours de notre étude, nous avons également pu mettre en évidence un enthousiasme de la plupart des médecins quant à cette mise à disposition du Midazolam en pharmacie de ville. Pour autant, certains médecins se montraient moins enthousiastes à cette idée et plusieurs freins semblent persister.

Parmi les freins pouvant être évoqués, il figure la crainte de responsabilités trop importantes du médecin généraliste dans les prises en charge de fins de vie à domicile (46). En effet dans notre enquête, certains médecins semblaient éprouver un soulagement lors de l'instauration de l'HAD, qui pourrait être interprété comme une crainte de responsabilités trop importantes dans ces contextes. Un travail de recherche effectué de façon concomitante au notre, mettait également en évidence une peur d'éventuelles conséquences judiciaires (47), cette crainte n'a jamais été évoquée par les participants de notre étude.

De plus nous avons mis en évidence que le manque de connaissances de la plupart des médecins généralistes concernant la prescription du Midazolam pouvait également être un frein vis-à-vis de l'utilisation de celui-ci. Nous reviendrons sur ce point plus loin dans la discussion.

Le manque de temps, pour ces prises en charge de fin de vie souvent chronophages, était également un frein évoqué. La rémunération des médecins généralistes et de l'ensemble de l'équipe soignante était jugée insuffisante à la vue de l'investissement engagé. Concernant cette reconnaissance financière, il existe depuis janvier 2021 la possibilité de coter trois fois par an une « visite longue » (VL) notamment dans les contextes de suivi à domicile des patients en soins palliatifs, permettant une meilleure

reconnaissance financière du travail nécessaire à ces prises en charge. Malgré tout, plusieurs bémols peuvent être évoqués ; l'impossibilité de coter plus de trois fois par an semble être une limite, en effet, certaines situations nécessitent des réévaluations quotidiennes ou pluri-hebdomadaires. Cette faible fréquence de cotation (une cotation possible tous les quatre mois) peut paraître insuffisante à la vue de l'investissement accordé à certaines prises en charge. De plus, cette cotation ne semble reconnaître que le travail du médecin traitant « titulaire ». En effet dans le cas où un médecin remplaçant prend en charge le patient pendant plusieurs semaines, il semble injuste de ne pas avoir accès à cette reconnaissance financière. Cette situation pourrait être corrigée par une augmentation de la fréquence de possibilité de cotation ou la création d'un « forfait » pour les prises en charge palliative.

D'autre part, au-delà de l'aspect financier, nous avons pu mettre en évidence dans nos entretiens, un sentiment de reconnaissance insuffisante de la part des patients et des familles à la vue de l'engagement investi par le médecin, allant parfois jusqu'à un sentiment d'infantilisation vis-à-vis des pairs hospitaliers. Ce sentiment pourrait diminuer grâce à l'accessibilité du Midazolam aux médecins généralistes. En effet cet accès à un outil thérapeutique supplémentaire offre une forme de reconnaissance de leurs compétences dans un contexte de tendance à la mise en opposition de la médecine de ville par rapport à l'activité hospitalière.

Nous avons également pu mettre en avant que les contextes de fins de vie à domicile dépassaient le cadre thérapeutique. En effet pour qu'elles puissent se passer dans les meilleures conditions, il est nécessaire d'avoir une bonne collaboration entre le médecin généraliste, l'infirmier à domicile mais également avec la famille du patient. Une fin de vie à domicile ne peut être possible qu'avec la compliance du patient et de sa famille. Il serait d'ailleurs intéressant d'étudier la question de l'impact sur les familles et leurs ressentis concernant les sédations (proportionnées, ou profondes et continues maintenues jusqu'au décès) à domicile. En effet, celles-ci peuvent parfois durer plusieurs jours voire semaines et avoir un réel impact sur les proches, notamment avec les personnes partageant le domicile du patient.

Par ailleurs malgré sa facilité d'accessibilité et son obtention possible par le biais des pharmacies de ville, la mise en place du traitement demande des moyens matériels (pompe PCA pour l'administration du traitement) et humains (prestataire pour le

matériel, et personnels soignants pour la délivrance du traitement et sa surveillance), ce qui rend cette mise en place complexe en pratique.

Malgré tout, l'accès facilité au Midazolam semble pouvoir être utile dans plusieurs situations. En effet plusieurs médecins ont évoqué une possibilité de mise en place rapide du traitement, malgré les moyens logistiques nécessaires à son introduction. Certains trouvaient que le recours à un prestataire et à une équipe d'infirmiers à domicile était parfois plus rapide que l'obtention d'une place en HAD. Un médecin rappelait également qu'il n'était pas nécessaire de médicaliser toutes les fins de vie, lorsque celles-ci se passaient paisiblement.

Dans le cas où l'HAD peut être mise rapidement en place, nous pourrions nous poser la question de l'intérêt de l'accès au Midazolam par les médecins généralistes. En effet celle-ci avait de toute façon accès au Midazolam par rétrocession hospitalière ainsi qu'aux matériels et aux personnels nécessaires à sa mise en place. L'HAD facilite également l'obtention d'une décision collégiale.

Or la collégialité semble utile à l'introduction du Midazolam, et représente une obligation légale dans les décisions de sédation profonde. Cependant nous avons retrouvé que son obtention pouvait être compliqué. Nous y reviendrons dans la partie suivante.

#### **4.2.2. Midazolam à domicile : indications d'utilisation et collégialité**

L'arrêté du 15 décembre 2021 stipulait la facilitation de l'accès au Midazolam en ville ainsi que son extension d'indications, en élargissant son autorisation de mise sur le marché (AMM) (39). Comme vu précédemment, les deux indications permettant la prescription du Midazolam en ville sont la sédation proportionnée et la SPCMD.

Il n'existe à ce jour pas d'AMM pour la prescription du Midazolam à domicile à visée anxiolytique (50). Une extension d'indications de son utilisation à visée anxiolytique semblerait intéressante notamment chez les patients rencontrant des difficultés à la prise des traitements per-os. Au cours de nos entretiens, un médecin évoquait cette utilisation à visée anxiolytique, en précisant notamment une potentielle utilité du Midazolam lors des soins à l'aide de bolus, en association avec des traitements antalgiques. Cette utilisation du Midazolam en tant qu'anxiolytique pourrait rendre l'accessibilité du Midazolam aux médecins généralistes d'autant plus intéressante

qu'elle ne nécessiterait pas la mise en place d'une HAD systématique. Elle serait une arme de plus dans l'arsenal thérapeutique du médecin généraliste. Comme plusieurs médecins l'ont rapporté, cela pourrait également permettre aux médecins généralistes de gagner en indépendance vis-à-vis de l'HAD. Cet élargissement de l'indication de prescription pourrait aussi s'interpréter comme une nouvelle reconnaissance des compétences des médecins généralistes.

Dans le cas des SPCMD, il est recommandé par la Haute autorité de santé (HAS) que l'infirmière administre le médicament en présence du médecin qui a prescrit la sédation. Une fois le niveau de sédation souhaité atteint et le patient stabilisé, une surveillance des effets est préconisée au moins deux fois par jour par l'infirmière, et une fois par jour par le médecin. Un médecin et une infirmière « *doivent être joignables 24h/24* ». Le soutien des proches en contact permanent avec le patient est à prévoir, et l'aide de bénévoles d'accompagnement ou d'auxiliaires de vie peut leur être proposée (27).

Cela demande un investissement conséquent de la part du médecin s'occupant de la sédation ainsi qu'à l'équipe paramédicale. Cela responsabilise également le médecin en charge de cette SPCMD. La plupart des médecins interrogés estimaient que cela restait possible sur un court laps de temps, mais difficilement tenable sur le long terme. La mise en place d'une HAD leur semblait indispensable dans le cas des SPCMD.

Dans les recommandations de la HAS (27), il existe une obligation de collégialité (48) pour l'instauration d'une SPCMD uniquement. Aucune précision n'est faite concernant les sédations proportionnées. Or, en pratique les sédations proportionnées peuvent entraîner une perte de la vigilance et être maintenues jusqu'au décès en l'absence de soulagement du patient. La HAS recommande malgré tout, pour ces prises en charge à domicile, de s'entourer d'une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) extrahospitalière ou d'une HAD, et évoque la possibilité d'une hospitalisation de recours en cas de besoin (49).

A contrario, si nous nous référons maintenant aux recommandations de la SFAP (50), un processus décisionnel est recommandé avant la mise en œuvre de toutes pratiques sédatives (proportionnées et SPCMD). Ce processus décisionnel comprend dans tous les cas une procédure collégiale.

Cette dernière nécessite une réunion, qui peut être réalisée en visioconférence si besoin, notamment dans le cadre des prises en charge à domicile. Cette concertation implique tous les professionnels engagés dans la prise en charge du patient et dans la mise en œuvre de la sédation. Elle doit inclure au minimum un médecin extérieur à l'équipe sans lien hiérarchique avec le médecin prenant en charge le patient, intervenant en qualité de consultant. À l'issue de la procédure collégiale, c'est le médecin en charge du patient qui prend la décision de réaliser ou non la pratique sédative et en inscrit les motifs dans le dossier du patient, ainsi que l'ensemble de la procédure (50).

Cette collégialité est réglementaire dans les contextes de SPCMD et semble utile dans les sédations proportionnées. Mais la difficulté à mettre en place cette collégialité a été évoquée comme étant un frein à l'utilisation du Midazolam. En effet, cela nécessite de prendre du temps dans des journées déjà bien occupées par leur activité. L'isolement de certains médecins généralistes pourrait être un obstacle supplémentaire. L'absence de rémunération de ces réunions collégiales n'a pas été évoqué par les médecins interrogés, mais pourrait également être un élément à prendre en compte.

La possibilité de réaliser ces réunions par visioconférence pourrait faciliter le travail du médecin généraliste et aider à lever ces freins.

D'autant que la plupart des médecins interrogés trouvaient cette collégialité essentielle à obtenir, qu'elle pourrait ainsi agir comme un « garde-fou » aux risques de dérives.

De plus, cette collégialité pourrait s'avérer utile dans leurs pratiques, pour la gestion de situations complexes, ne relevant pas d'une sédation.

Etudier l'extension de ces procédures collégiales dans les situations complexes en dehors de toute sédation pourrait être intéressante à explorer à l'avenir.

Nous pouvons nous poser la question des participants à cette procédure collégiale, dans ces situations de prises en charge à domicile. Qui est le référent de cette collégialité ?

Pour répondre à cette question la SFAP conseille de se poser plusieurs autres questions au préalable (50) :

- « *Un membre de l'équipe médicale et soignante a-t-il une formation diplômante en soins palliatifs et une expérience clinique des sédations ?* »

- « Une équipe ressource en soins palliatifs accompagne-t-elle l'équipe médicale et soignante dans le processus décisionnel ? »
- « Le médecin responsable du patient a-t-il une connaissance et une expérience des médicaments sédatifs utilisés ? »

A condition qu'ils n'aient pas de lien hiérarchique entre eux, cette procédure collégiale devrait pouvoir se faire entre médecins exerçant en ville uniquement, s'ils disposent d'une formation en soins palliatifs et d'une expérience en pratiques sédatives. Cela permettrait de faciliter le travail du médecin généraliste.

Dans le cas contraire, le recours à une équipe ressource compétente est nécessaire.

### **4.2.3. Lien entre le profil des participants et avis sur la facilitation d'accès au Midazolam en médecine générale**

Au cours de nos entretiens, nous avons pu mettre en évidence un panel de réponses variées. Il semble intéressant de se poser la question d'un potentiel lien entre le profil des médecins interrogés et leurs avis. Lors de la constitution des échantillons, nous avons essayé d'obtenir les profils de participants les plus contrastés possibles. Nous avons pu constater au cours des entretiens que certaines réponses variaient d'un profil à un autre. Les critères les plus discriminants semblaient être l'âge du médecin, son type d'activité ainsi que sa formation ou non aux soins palliatifs.

#### **4.2.3.1. Avis des participants selon leur âge**

Les médecins les plus âgés, semblaient être les moins intéressés à l'idée d'une formation, par exemple, un médecin de 66 ans mettait en avant son âge et une fin de carrière proche pour justifier son absence d'intérêts à se former à l'utilisation du Midazolam ; « *me former à quelque chose que je n'utiliserais probablement pas d'ici la fin de ma carrière, je ne suis pas sûr que ça soit le plus judicieux.* ». Ce médecin évoquait une probable inutilité, pour lui, du changement législatif concernant le Midazolam « *ça ne va probablement rien changer à ma pratique d'ici la fin de mon activité, puisque je prendrai ma retraite dans les 2 ans.* ».

Un second médecin âgé de 65 ans avait un discours similaire concernant l'intérêt d'une potentielle formation : « *je n'y participerais probablement pas puisque j'estime que l'intérêt que j'en tirerais serait assez limité. Si j'ajoute à ça que je prendrai ma retraite dans quelques années...* ». En plus de son âge, son type d'activité, avec des prises

en charge de patients en fins de vie peu nombreuses était également un facteur limitant l'intérêt de l'accessibilité au Midazolam : *« j'ai surtout une activité d'addictologie, et de pédiatrie, ça ne rentre pas vraiment dans mon champ de compétence. »*.

En revanche, ce médecin avançait l'idée que cela pouvait être plus intéressant pour les jeunes médecins qui ont probablement plus d'habitude, de connaissances et d'expérience du Midazolam : *« une jeune consœur qui maîtrise probablement bien mieux ce traitement que moi-même »*.

A l'opposé, si nous nous intéressons aux points de vue des médecins les plus jeunes interrogés, ils se sentaient plus concernés par cette facilitation d'accès au Midazolam et avaient pour la plupart déjà eu recours au Midazolam. Un médecin de 29 ans nous disait d'ailleurs : *« Beaucoup de jeunes médecins ont déjà manipuler le Midazolam, que ça soit pendant leur formation ou dans un autre contexte »*, ajoutant *« Après je pense que c'est une mesure qui va plus bénéficier aux jeunes médecins qu'aux médecins plus « aguerris ». »* Cela semblait se confirmer avec des médecins de respectivement 30 ans et 33 ans qui nous disaient avoir utilisé le Midazolam au cours de leurs études et notamment pendant leurs internats : *« J'ai eu affaire au MIDAZOLAM au cours de mon internat qui n'est pas si loin que ça pour le moment... »*

#### **4.2.3.2. Avis des participants selon leurs connaissances en soins palliatifs**

Indépendamment de l'âge des médecins, leur type d'activité et leurs connaissances en soins palliatifs avaient également un impact sur leurs avis. Un médecin de 51 ans, sans formation en soins palliatif et ayant une activité orientée vers la pédiatrie, nous disait qu'il se sentait peu concerné par les prises en charge de fins de vie puisque celles-ci restaient peu fréquentes : *« Je n'ai pas beaucoup de fin de vie dans ma patientèle. J'ai un biais de recrutement qui fait que j'ai peu de patients âgés donc je n'ai pas souvent besoin de gérer des fins de vie. »*

Les médecins ayant eu une formation aux soins palliatifs au cours de leurs études ou durant leurs pratiques se montraient logiquement plus enclins à utiliser le Midazolam. Un médecin ayant travaillé en soins palliatifs nous disait se sentir capable de gérer le traitement et l'avoir déjà utilisé en ville : *« Oui, ça m'est déjà arrivé d'un utiliser en ville »*. Un autre médecin ayant un diplôme universitaire (DU) en soins palliatifs

abondait également en ce sens : « *Je n'ai aucun problème avec cette molécule, c'est-à-dire qu'avec mes petites expériences, c'est une molécule qui rend vraiment des services* ». Cela semble logique et confirme que la connaissance théorique et l'expérience pratique permettent d'envisager la prescription de Midazolam plus sereinement et donc entrainer son utilisation.

Concernant une formation à l'utilisation du Midazolam, paradoxalement, les médecins qui semblaient avoir les meilleures connaissances du Midazolam étaient également ceux qui semblaient les plus demandeurs de ce type de formation. La plupart souhaitaient une formation rapide afin de réactualiser leurs connaissances, se remettre à jour : « *pour me remettre à jour* » « *Oui bien évidemment, à la condition que ça soit une formation assez courte pour revoir les bases d'utilisation de la molécule* ».

Bien que l'échantillon soit limité en taille (ndlr : 12 participants) et nous limite dans l'extrapolation de cette hypothèse, il semble émerger deux profils distincts ; d'un côté des médecins sensibilisés, plus concernés par les problématiques de fins de vie et de l'autre des médecins plus en retrait par rapport à celles-ci. Nous pouvons constater que l'âge jeune et l'accès à une formation antérieure aux soins palliatifs semblent être des critères pouvant engendrer un intérêt quant à la facilitation de l'accès au Midazolam en médecine de ville. A contrario, un âge avancé, l'absence de formation en soins palliatifs ou encore la pratique d'une activité avec peu de gestion de fins de vie, paraissent être des critères de mises en retrait par rapport à ces problématiques.

#### **4.2.4. Midazolam et démarche palliative : intérêts d'une formation**

Au cours des entretiens, plusieurs médecins se montraient intéressés par la possibilité de se former à l'utilisation du Midazolam, ou même à une démarche palliative plus globale.

Ce n'était cependant pas le cas de tous les médecins interrogés, comme nous avons pu le voir, certains estimaient ne pas en avoir besoin devant des prises en charge de fins de vie à domicile rares dans leur activité, ou devant la probable inutilité pratique de cette formation avant la retraite chez des médecins en fin de carrière.

D'autres médecins, en revanche, désiraient une formation qui ne soit pas uniquement centrée sur le Midazolam, mais plus globalement sur les prises en charge des patients en fins de vie. Ces médecins étaient majoritairement ceux n'ayant pas de formation spécifique en soins palliatifs ni d'expérience de l'utilisation du Midazolam.

Un médecin évoquait la nécessité de se former non pas nécessairement pour la gestion seul du traitement, mais pour pouvoir travailler en collaboration avec l'HAD, comprendre les prises en charge et pouvoir répondre aux questions des patients ou des familles : *« Ça pourrait également permettre de répondre aux questions éventuelles des familles » « on peut très bien passer à domicile ou à l'EHPAD à un moment où l'HAD n'est pas encore passé et où on peut avoir besoin de faire un ajustement thérapeutique ».*

La plupart des médecins semblaient imaginer une formation rapide centrée sur le Midazolam ou plus largement sur les prises en charge palliatives, s'étendant sur une durée de quelques heures à quelques jours selon les participants.

En France, en ce qui concerne la formation aux soins palliatifs, il existe différents diplômes reconnus par l'état : un diplôme universitaire (DU) en soins palliatifs qui prend un an de formation, et un diplôme inter-universitaire (DIU) qui est la prolongation du DU et qui se complète, au total, en deux ans. Ces formations complètes sont longues et laborieuses. Par conséquent, peu de médecins possèdent ce type de formation. Selon un rapport de 2021 (51), les médecins disposant d'une compétence et d'une expérience en soins palliatifs représentaient moins de 2% des praticiens hospitaliers. En EHPAD, seul 15% de médecins coordonnateurs étaient titulaires d'un DU ou DIU « soins palliatifs » selon ce même rapport.

Il ne s'agissait évidemment pas de ces types de formations diplômantes qui étaient envisagées par les médecins interrogés, qui pensaient plutôt à des formations ciblées sur les besoins spécifiques des médecins généralistes. Dans l'idéal, ces formations s'adaptent en fonction du lieu d'exercice et des ressources possibles sur le territoire spécifique. A noter qu'il serait également intéressant que ces formations puissent s'ancrer dans le cadre de la formation médicale continue (FMC), obligatoire pour les médecins généralistes.

## **4.2.5. Une législation en constante évolution**

### **4.2.5.1. Cadre législatif actuel**

En France, la législation concernant la fin de vie, est en constante évolution. Les plus grandes évolutions récentes ont été celles apportées par plusieurs lois successives. La loi du 4 mars 2002 (52) dite loi « Kouchner » qui recentrait le patient au cœur des décisions le concernant avec notamment l'introduction du droit de refus de l'acharnement thérapeutique, c'est aussi cette loi qui définit la notion de « personne de confiance ». Vient ensuite la loi du 22 avril 2005 (53) dite « Loi Leonetti » qui introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable pour tous les malades ainsi que la notion de « directives anticipées ». Puis la loi du 2 février 2016 (54) dite « Claeys-Leonetti » instaure un droit à la SPCMD dans certaines circonstances, renforce les directives anticipées, en les rendant contraignantes, c'est-à-dire que le médecin a obligation de suivre ces directives anticipées, hormis exceptions (28). Globalement, toutes ces modifications de la législation en matière de santé et de fin de vie tendent vers une affirmation du principe d'autonomie du patient.

Au-delà de ces grandes modifications législatives, différents ajustements de la loi ont été apportés, c'est le cas de l'arrêté du 15 décembre 2021, venant confirmer l'idée que la législation concernant la fin de vie n'est pas figée dans le temps.

### **4.2.5.2 Sédation : un avenir incertain**

Un rapport du comité consultatif national d'éthique (CCNE) de 2022 (55), insistait sur les situations des personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'était pas engagé à court terme, mais à moyen terme. En effet, pour le CCNE, s'il apparaît que le cadre juridique actuel semble satisfaisant lorsqu'un pronostic vital était engagé à court terme, des patients souffrant de « *maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'était pas engagé à court terme, mais à moyen terme ne rencontraient pas de solution à leur détresse dans le champ des dispositions législatives* ». Ces limites temporelles de stratégie de sédation profonde et continue invitaient à ouvrir la réflexion sur l'aide active à mourir. Le CCNE considère qu'il « *existe une voie pour une application éthique d'une aide active à mourir, à certaines conditions* ».

L'aide active à mourir peut se manifester principalement sous deux formes distinctes : l'euthanasie et le suicide assisté. Dans tous les cas, il est nécessaire de s'assurer de la fermeté et de la constance d'une demande d'aide active à mourir. Les demandes d'aide active à mourir évoluent dans le temps et se transforment, voire, parfois, s'estompent ou disparaissent (56).

Comme évoqué en introduction, une convention citoyenne sur la fin de vie a eu lieu entre décembre 2022 et avril 2023 pour tenter de répondre aux questions concernant le cadre actuel d'accompagnement de la fin de vie (2). 184 citoyennes et citoyens illustrant la diversité de la société française, ont été tirés au sort dans l'objectif de répondre à la question posée par la Première Ministre : « *Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?* ». Les citoyens interrogés s'accordaient sur deux constats : le cadre actuel de l'accompagnement de la fin de vie n'était pas adapté à toutes les situations et l'accès à l'aide active à mourir devait être ouvert.

La grande majorité des participants à la convention citoyenne souhaitaient limiter les situations donnant accès à cette aide active à mourir en prenant notamment en compte le discernement du patient, son âge ainsi que les conditions médicales (critères d'incurabilité de la maladie, de souffrance réfractaire ou de pronostic vital engagé). Tout comme le CCNE, ils souhaitaient majoritairement également mettre en place des conditions d'accès à cette aide active à mourir parmi lesquelles figuraient : une garantie que la volonté exprimée soit libre et éclairée, un suivi médical et psychologique avec évaluation de la capacité de discernement de la personne, une validation par procédure collégiale, que la réalisation de la procédure d'aide active à mourir soit encadrée par le corps médical (même dans le cas du suicide assisté) ainsi qu'une commission de suivi et de contrôle pour s'assurer du respect de la procédure définie.

En s'attardant sur ces conditions, nous pouvons remarquer qu'elles ressemblent fortement à celles nécessaires à la mise en place d'un SPCMD. Dans le cadre de la loi Claeys-Leonetti, elles précisent que la maladie doit être grave et incurable, que le risque de décès soit engagé « à court terme ». Cette notion d'imminence n'était pas précisée dans la conclusion des débats de cette conciliation. Cela peut donc poser la question de la connaissance des termes actuels de la loi qui semblent être limitée par une grande partie de la population et parfois même des médecins eux-mêmes, comme

nous avons pu le mettre en évidence au cours de nos entretiens. Cette méconnaissance limite par conséquent l'application de cette loi.

Aux regards des conclusions de la convention citoyenne sur la fin de vie ainsi qu'au récent rapport du CCNE, l'ouverture vers une aide active à mourir semble sérieusement envisagée. Dans ce contexte qu'elle serait la place de la SPCMD qu'elle soit à domicile ou hospitalière ? En effet, en cas de possibilité d'aide active à mourir, dans des conditions semble-t-il similaires, persisterait-il un intérêt de la SPCMD ?

Dans tous les cas, avant d'attendre un quelconque changement législatif, il paraît dans un premier temps essentiel d'informer la population générale et les médecins sur les possibilités qu'offre la loi actuellement en vigueur afin de pouvoir l'appliquer correctement. Au-delà des questions d'aides actives à mourir, plusieurs solutions étaient envisagées, afin d'améliorer les accompagnements de fin de vie. Parmi celles-ci, nous retrouvons la nécessité de développer les accompagnements à domicile, le soutien d'une meilleure formation des étudiants et des professionnels de santé sur les prises en charge palliatives, un renforcement de l'accès aux soins palliatifs pour tous et également en informant au mieux les citoyens.

Un projet de loi, basé sur les conclusions de cette convention citoyenne sur la fin de vie et du rapport du CCNE devrait être étudié par le parlement en début d'année 2024.

## 5. Conclusion

Notre étude s'est penchée sur le point de vue des médecins généralistes concernant la facilitation d'accès au Midazolam en médecine de ville. À travers une approche qualitative utilisant des entretiens semi-dirigés, nous avons cherché à comprendre les représentations et les perspectives des médecins généralistes sur cette question cruciale.

Nos résultats ont mis en évidence une diversité de connaissances et de représentations parmi les médecins interrogés en ce qui concerne le Midazolam. Cette variabilité témoigne de la complexité de la question et de la nécessité d'une sensibilisation continue sur l'utilisation appropriée de ce traitement. De plus, il est devenu évident que l'accès au Midazolam, bien que potentiellement bénéfique, ne constitue pas une solution unique pour l'accompagnement des fins de vie et le maintien à domicile des patients.

L'étude a également révélé que les médecins généralistes sont confrontés à de nombreux défis lorsqu'ils prennent en charge ces patients en fin de vie, allant du manque de temps à la complexité de collaboration interprofessionnelle, en passant par les besoins en ressources matérielles et humaines pour assurer un traitement à domicile de qualité. Ces obstacles potentiels soulignent l'importance d'une approche multidisciplinaire et d'une formation continue pour les professionnels de santé impliqués dans les soins palliatifs à domicile.

L'amélioration de la prise en charge des patients en fin de vie à domicile nécessite une réflexion plus large sur les politiques de santé, la formation des professionnels de santé et la collaboration interdisciplinaire dans les décisions collégiales. Les médecins généralistes ont un rôle essentiel à jouer dans cette démarche, et notre étude met en lumière les défis et les opportunités qui les attendent dans ce contexte.

En somme, ce travail contribue à éclairer les enjeux entourant l'accès au Midazolam en médecine de ville et souligne la nécessité d'une approche holistique pour améliorer les soins palliatifs à domicile. Elle invite également à poursuivre la réflexion et l'action visant à mieux soutenir les médecins généralistes dans leur rôle crucial de soins de qualité aux patients en fin de vie.

## Bibliographie :

1. BVA opinion, sondage. Les Français et la fin de vie, ministère de la santé et de la prévention, octobre 2022 disponible sur :  
[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage\\_fin\\_de\\_vie\\_-\\_bva\\_pour\\_le\\_cnspf\\_v](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/sondage_fin_de_vie_-_bva_pour_le_cnspf_v).
2. Rapport de la convention citoyenne sur la fin de vie, disponible sur :  
[https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne\\_findevie\\_Synth%C3%A8se.pdf](https://www.lecese.fr/sites/default/files/documents/CCFV/Conventioncitoyenne_findevie_Synth%C3%A8se.pdf)
3. Ifop, sondage pour la Fondation ADREA : Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie Disponible sur :  
[https://www.sfap.org/system/files/etude2016\\_findevie\\_fondationadrea.pdf](https://www.sfap.org/system/files/etude2016_findevie_fondationadrea.pdf)
4. Insee : Statistiques et études : 594 000 personnes décédées en France en 2016, pour un quart d'entre elles à leur domicile. Disponible sur :  
<https://www.insee.fr/fr/statistiques/3134763>
5. Urbain J, La pratique de la sédation profonde et continue jusqu'au décès à domicile par les médecins généralistes en France. [Thèse d'exercice] [France]. Université Pierre et Marie Curie, Paris 6. UFR médecine et pharmacie, 2017.
6. Decoster C, Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. ? [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Lille 2. UFR de médecine et de pharmacie ; juin 2013
7. Vantomme C, difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val de Marne. [Thèse d'exercice] [France] : Université Paris Val de Marne, faculté de médecine de Créteil, 2007.
8. Raskopf G la sédation palliative à domicile : les difficultés de mise en œuvre rencontrées par les médecins généralistes. Enquête descriptive auprès des praticiens de Midi-Pyrénées. [Thèse d'exercice] [France]. Université de Toulouse 3. UFR médecine et pharmacie, 2017.
9. IGAS. Evaluation du plan national 2015-2018 pour le développement des soins palliatifs et l'accompagnement en fin de vie. Tome 1, 2018.
10. SFAP. Fiche repère. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Mise en œuvre médicamenteuse mai 2017. Disponible sur :  
[https://www.sfap.org/system/files/fiche\\_repere\\_sfap\\_miseenoeuvre18mai2017\\_0.pdf](https://www.sfap.org/system/files/fiche_repere_sfap_miseenoeuvre18mai2017_0.pdf)

11. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2013;12(2):55-62.
12. HAS. Avis de la commission de transparence du 20 octobre 2021 concernant l'extension d'indication et la mise à disposition à disposition en ville du midazolam. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-19463\\_MIDAZOLAM\\_ACCORD\\_PIC\\_EI\\_AvisDef\\_CT19463.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/evamed/CT-19463_MIDAZOLAM_ACCORD_PIC_EI_AvisDef_CT19463.pdf)
13. DRESS. Les établissements de santé, les patients hospitalisés à domicile. Edition 2021. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/Fiche%2017%20-%20Les%20patients%20hospitalis%C3%A9s%20%C3%A0%20domicile.pdf>
14. Article L1110-5-2 du Code de la Santé publique.
15. Extrait du journal officiel du 15 décembre 2021, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000044506231>
16. HAS, Antalgie des douleurs rebelles et pratiques sédatives chez l'adulte : prise en charge médicamenteuse en situations palliatives jusqu'en fin de vie – Fiche outil n°2 : Pratiques sédatives chez l'adulte pour le médecin généraliste – janvier 2020.
17. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Costanzo V. Palliative Sedation in Patients with Advanced Cancer Followed at Home: A Systematic Review. J Pain Symptom Manage. avr 2011;41(4):754-60.
18. Bodnar J. A Review of Agents for Palliative Sedation/Continuous Deep Sedation: Pharmacology and Practical Applications. J Pain Palliat Care Pharmacother. 2 janv 2017;31(1):16-37.
19. Pecking M, Montestruc F, Marquet P, Wodey E, Homery MC, Dostert D. Biodisponibilité absolue du midazolam après administration sous-cutanée à des volontaires sains. Fev 2008 ; 15(4):175-92
20. HAS, fiche, Réponses rapides dans le cadre du COVID-19 - Prise en charge médicamenteuse des situations d'anxiolyse et de sédation pour les pratiques palliatives en situation d'accès restreint au midazolam. Avril 2020. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr\\_pratiques\\_palliatives\\_epargne\\_midazolam\\_mel.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/rr_pratiques_palliatives_epargne_midazolam_mel.pdf)

21. Bolon M, Boulieu R, Flamens C, Paulus S, Bastien O. Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. *Ann Fr Anesth Réanimation*. juin 2002;21(6):478-92
22. ANSM, résumé des caractéristiques du Midazolam, 2012. Disponible sur : <http://agence-prd.ansm.sante.fr/php/ecodex/rcp/R0228727.htm>
23. Wandel C, Böcker R, Böhrer H, Browne A, Rügheimer E, Martin E. Midazolam is metabolized by at least three different cytochrome P450 enzymes. *Br J Anaesth*. nov 1994;73(5):658-61.
24. Maltoni M, Scarpi E, Rosati M, Derni S, Fabbri L, Martini F, et al. Palliative Sedation in End-of-Life Care and Survival: A Systematic Review. *J Clin Oncol*. 20 avr 2012;30(12):1378-83.
25. 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 007;6(6):315--20
26. Cheng C, Roemer-Becuwe C, Pereira J. When midazolam fails. *J. Pain Symptom Manage*. 2002;23:256–265
27. Extrait du journal officiel du 14 juin 2021, disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000043673274>
28. Ministère de la Santé et de la prévention, comprendre la loi Claeys-Leonetti de 2016. Disponible sur : <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/la-prise-en-charge-palliative-et-les-droits-des-personnes-malades-et-ou-en-fin/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
29. Code de déontologie médicale disponible sur : <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
30. Tomczyk M, Jacquet-Andrieu A, Mamzer MF, Beloucif S, Viillard ML. Sédation en médecine palliative : pour une nécessaire clarification terminologique et conceptuelle. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. sept 2016;15(4):175-92.

31. SFAP. Typologie des pratiques sédatives à visée palliative en fin de vie. Mai 2017.
32. HAS, pratiques sédatives chez l'adulte pour le médecin généraliste, fiche outil 2, janvier 2020. Disponible sur : [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche\\_sedation\\_mg.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-02/fiche_sedation_mg.pdf)
33. Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. août 2012;11(4):173-80.
34. SFAP. La sédation pour détresse en phase terminale et dans des situations spécifiques et complexes. Recommandations juin 2009.
35. Moynier-Vantieghem, K., & Beauverd, M. (2008). Sédation palliative: aspects cliniques pratiques: Médecine palliative. Revue médicale suisse, 4(145), 462-466
36. SFAR. Sédation et analgésie en réanimation. Recommandations Avril 2011.
37. Morita T, Imai K, Yokomichi N, Mori M, Kizawa Y, Tsuneto S. Continuous Deep Sedation: A Proposal for Performing More Rigorous Empirical Research. J Pain Symptom Manage. janv 2017;53(1):146-52.
38. Blanchet V, Viillard ML, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. avr 2010;9(2):59-70.
39. SFAP. Les échelles de la douleur, hétéro évaluation. Disponible sur : <https://sfap.org/document/les-echelles-de-la-douleur-adulte-echelles-d-hetero-evaluation>
40. Rul B, Carnevale FA. Recherche en soins palliatifs : intérêt des méthodes qualitatives. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. nov 2014;13(5):241-8.
41. Rapport de la direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques Disponible : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-07/Fiche%2016%20->

42. Lemerancier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie : analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie ; 2010
43. La durée des séances des médecins généralistes Avril 2006 DREES.pdf [Internet]. [Cité 25 nov 2018]. Disponible sur : <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er481.pdf>
44. Forin M. Point de vue des médecins généralistes sur leur implication dans les limitations et arrêts de traitement chez leurs patients hospitalisés [Thèse d'exercice]. [France] : Université de Poitiers. UFR de médecine et de pharmacie ; 2015
45. Devulder C. Quel est le vécu des enfants à risque d'obésité et de leur entourage dans l'expérimentation « Mission : retrouve ton cap » dans le Nord Pas de Calais en 2019-2020 ? [Thèse d'exercice]. [France]: Université de Lille 2. UFR de médecine et de pharmacie ; 2020
46. Coupet R. Sédation profonde et continue maintenue jusqu'au décès. Quelle pratique pour les médecins généralistes de l'Essonne en lien avec une équipe de soins palliatifs ? [Thèse d'exercice] [France] : Université Paris cité. Faculté de santé, UFR médecine ; 2022
47. François P. Comment les médecins généralistes perçoivent-ils la possibilité d'utiliser le MIDAZOLAM pour des pratiques sédatives en soins palliatifs à domicile ? [Thèse d'exercice] [France] : Université Clermont Auvergne. UFR de médecine et des professions paramédicales ; 2022
48. Art. R. 4127-37-2.-I, décret du 3 août 2016 modifiant le code de déontologie médicale et relatif aux procédures collégiales et au recours à la sédation profonde et continue jusqu'au décès prévus par la loi du 2 février 2016
49. HAS. Commission de la transparence, Midazolam extension d'indication, mise à disposition en ville, avis. 20 octobre 2021.
50. SFAP. Le vademécum de l'utilisation du Midazolam à visée sédative – novembre 2021
51. Ministère de la santé et de la prévention. Développement des soins palliatifs et accompagnement de la fin de vie ; Plan national 2021-2024.
52. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002
53. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.

54. LOI n° 2016-87 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2016-87 fev 02, 2016
55. CCNE. Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité. Rapport du 13 septembre 2022.
56. Leboul D, Bousquet A, Chassagne A, Mathieu-Nicot F, Ridley A, Cretin E, Guirimand F, Aubry R. Understanding why patients request euthanasia when it is illegal: a qualitative study in palliative care units on the personal and practical impact of euthanasia requests. *Palliative Care & Social Practice*. 2022, Vol. 16: 1–11.

## Annexes

### Annexe 1 : Typologie SEDAPALL simplifiée

:

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 2 : Score de Rudkin

### ÉCHELLE DE SÉDATION DE RUDKIN

Score	État du patient	
1	Éveillé, orienté	<input type="checkbox"/>
2	Somnolent	<input type="checkbox"/>
3	Yeux fermés, répondant à l'appel	<input type="checkbox"/>
4	Yeux fermés, répondant à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
5	Yeux fermés, ne répondant pas à une stimulation tactile légère*	<input type="checkbox"/>
*Pincement ferme, mais non douloureux, du lobe de l'oreille		

## Annexe 3 : l'échelle de vigilance-agitation de Richmond

Echelle de vigilance-agitation de Richmond (*Richmond agitation sedation scale RASS*) [1,2] ; validation française par Chanques et coll [3]

+4	combatif	combatif, danger immédiat envers l'équipe.
+3	très agité	tire, arrache tuyaux et cathéters et/ou agressif envers l'équipe
+2	agité	mouvements fréquents sans but précis et/ou désadaptation au respirateur
+1	ne tient pas en place	anxieux ou craintif, mais mouvements orientés, peu fréquents, non vigoureux, non agressifs
0	éveillé et calme	
-1	somnolent	Pas complètement éveillé, mais reste éveillé avec contact visuel à l'appel (> 10 sec)
-2	diminution légère de la vigilance	Reste éveillé brièvement avec contact visuel à l'appel (< 10sec)
-3	diminution modérée de la vigilance	N'importe quel mouvement à l'appel (ex : ouverture des yeux) mais pas de contact visuel
-4	diminution profonde de la vigilance	Aucun mouvement à l'appel, n'importe quel mouvement à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)
-5	non réveillable	Aucun mouvement, ni à l'appel, ni à la stimulation physique (friction non nociceptive de l'épaule ou du sternum)

# Annexe 4 : Echelle ALGOPLUS



## Evaluation de la douleur

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

## Identification du patient

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

COPYRIGHT

# Annexe 5 : Echelle DOLOPLUS

## ECHELLE DOLOPLUS

EVALUATION COMPORTEMENTALE DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE AGEE

NOM :	Prénom :	DATES			
Service :					
Observation comportementale					
<b>RETENTISSEMENT SOMATIQUE</b>					
1• Plaintes somatiques	• pas de plainte .....	0	0	0	0
	• plaintes uniquement à la sollicitation .....	1	1	1	1
	• plaintes spontanées occasionnelles .....	2	2	2	2
	• plaintes spontanées continues .....	3	3	3	3
2• Positions antalgiques au repos	• pas de position antalgique .....	0	0	0	0
	• le sujet évite certaines positions de façon occasionnelle .....	1	1	1	1
	• position antalgique permanente et efficace .....	2	2	2	2
	• position antalgique permanente inefficace .....	3	3	3	3
3• Protection de zones douloureuses	• pas de protection .....	0	0	0	0
	• protection à la sollicitation n'empêchant pas la poursuite de l'examen ou des soins .....	1	1	1	1
	• protection à la sollicitation empêchant tout examen ou soins .....	2	2	2	2
	• protection au repos, en l'absence de toute sollicitation .....	3	3	3	3
4• Mimique	• mimique habituelle .....	0	0	0	0
	• mimique semblant exprimer la douleur à la sollicitation .....	1	1	1	1
	• mimique semblant exprimer la douleur en l'absence de toute sollicitation .....	2	2	2	2
	• mimique inexpressive en permanence et de manière inhabituelle (atone, figée, regard vide) .....	3	3	3	3
5• Sommeil	• sommeil habituel .....	0	0	0	0
	• difficultés d'endormissement .....	1	1	1	1
	• réveils fréquents (agitation motrice) .....	2	2	2	2
	• insomnie avec retentissement sur les phases d'éveil .....	3	3	3	3
<b>RETENTISSEMENT PSYCHOMOTEUR</b>					
6• Toilette et/ou habillage	• possibilités habituelles inchangées .....	0	0	0	0
	• possibilités habituelles peu diminuées (précautionneux mais complet) .....	1	1	1	1
	• possibilités habituelles très diminuées, toilette et/ou habillage étant difficiles et partiels .....	2	2	2	2
	• toilette et/ou habillage impossibles, le malade exprimant son opposition à toute tentative .....	3	3	3	3
7• Mouvements	• possibilités habituelles inchangées .....	0	0	0	0
	• possibilités habituelles actives limitées (le malade évite certains mouvements, diminue son périmètre de marche) .....	1	1	1	1
	• possibilités habituelles actives et passives limitées (même aidé, le malade diminue ses mouvements) .....	2	2	2	2
	• mouvement impossible, toute mobilisation entraînant une opposition .....	3	3	3	3
<b>RETENTISSEMENT PSYCHOSOCIAL</b>					
8• Communication	• inchangée .....	0	0	0	0
	• intensifiée (la personne attire l'attention de manière inhabituelle) .....	1	1	1	1
	• diminuée (la personne s'isole) .....	2	2	2	2
	• absence ou refus de toute communication .....	3	3	3	3
9• Vie sociale	• participation habituelle aux différentes activités (repas, animations, ateliers thérapeutiques,...) .....	0	0	0	0
	• participation aux différentes activités uniquement à la sollicitation .....	1	1	1	1
	• refus partiel de participation aux différentes activités .....	2	2	2	2
	• refus de toute vie sociale .....	3	3	3	3
10• Troubles du comportement	• comportement habituel .....	0	0	0	0
	• troubles du comportement à la sollicitation et itératif .....	1	1	1	1
	• troubles du comportement à la sollicitation et permanent .....	2	2	2	2
	• troubles du comportement permanent (en dehors de toute sollicitation) .....	3	3	3	3
COPYRIGHT		SCORE			



## **Annexe 7 : Grille d'entretien semi-dirigé**

Un projet de loi visant à faciliter l'accès au Midazolam par les médecins généralistes par sa possibilité de prescription ainsi que sa rétrocession par les pharmacies de ville est en cours de discussion.

**1/ Avez-vous entendu parler de ce projet de loi et qu'en pensez-vous ?**

**2/ Quel avis avez-vous sur la facilitation d'accès du Midazolam pour les médecins généralistes ?**

**2 bis / Quels impacts la facilitation d'accès au Midazolam pourrait avoir sur votre prise en charge de patients en fin de vie ?**

**3/ Comment abordez-vous la prescription de Midazolam ? Vous sentez-vous à l'aise avec la prescription du midazolam dans un contexte de fin de vie ?**

**3 bis/ Pourquoi ?**

**4/ Quelles représentations avez-vous du Midazolam ?**

- Que pensez-vous de son utilisation dans les contextes de fin de vie ?
- Dans quels contextes en avez-vous déjà eu recours ?
- Si non, pensez-vous que son accessibilité pourrait vous amener à l'utiliser ?
- Pensez-vous que son accessibilité puisse entraîner des dérives ? si oui, lesquelles ?

**5/ Comment imaginez-vous la mise en œuvre de la prescription du Midazolam par les IDE à domicile ?**

## **Annexe 8 : Exemple de verbatim collecté**

Investigateur : « L'entretien commence donc par le rappel du texte de loi paru au journal officiel du 17 décembre 2021 visant à faciliter l'accès au Midazolam par les médecins généralistes par sa possibilité de prescription ainsi que sa rétrocession par les pharmacies de ville. Première question : avez-vous entendu parler de ce texte de loi et qu'en pensez-vous ? »

Médecin n°2 : « Alors, entendu parler ? J'en avais entendu parler mais je ne savais pas qu'il était passé aussi récemment comme une loi, et je pense que c'est une très bonne chose puisque ça m'est déjà arrivé de me retrouver dans des situations où j'aurais aimé le prescrire et où j'étais dépendante de la mise en place d'une HAD (hospitalisation à domicile) et que ça nous avait bloqué puisque ça avait été difficile de la mettre en place rapidement. Donc pour une question de rapidité de mise en place, ça peut être très intéressant.

Investigateur : Quel avis avez-vous sur cette facilitation d'accès au Midazolam par les médecins généralistes ?

Médecin n°2 : Et bien je pense que c'est une bonne chose, parce qu'à mon avis il faut arrêter de mater les médecins généralistes (rire), on est responsable de nos prescriptions, si tu ne sais pas t'en servir, tu ne t'en sers pas, si tu sais t'en servir, tu t'en sers. Moi je sais que ma formation commence maintenant à être un petit peu loin, donc si j'avais besoin de m'en resservir, par exemple au niveau des posologies, etc. je n'hésiterais pas à faire appel aux équipes de soins palliatifs pour avoir un peu d'aide... Mais je n'aurais aucune appréhension à le prescrire du fait de l'avoir utilisé au cours de mes études, et c'est surtout que c'est quand même un produit qui, je trouve, n'a pas vraiment d'équivalent aussi pratique dans sa façon de l'administrer et de sa rapidité de réponse.

Investigateur : Tout à fait, et justement si vous aviez la possibilité d'avoir une formation rapide cela vous intéresserait il ?

Médecin n°2 : Oui, clairement. Je le referais je pense, pour me remettre à jour.

Investigateur : Au niveau des impacts sur votre pratique, qu'est-ce que cette facilitation d'accès pourrait changer sur vos prises en charge des patients en fin de vie ?

Médecin n°2 : Ça me permettrait, je pense, de le commencer sur des journées où justement je n'aurais pas spécialement tout de suite accès à une HAD par exemple à la maison de retraite, commencer un samedi matin pour un patient en souffrance... Ça

pourrait être une bonne chose. Après, ça reste un produit qui va être dépendant en général d'une, enfin, très souvent d'une pompe et qu'il faut bien sûr avoir les conditions possibles. C'est-à-dire une infirmière disponible H24 quoi (rire), ce qui n'est pas toujours le cas dans nos EHPAD...

Investigateur : Comment abordez-vous la prescription de Midazolam ? Vous sentez-vous à l'aise avec celle-ci dans les contextes de fins de vie ? Ou est-ce que...

Médecin n°2 : (me coupe) Oui ! Disons qu'il me faudrait juste une petite remise à niveau sur les posologies qui ne me reviennent pas forcément tout de suite en mémoire, mais ça même en recherchant assez facilement, je pourrais le retrouver. Après sur la surveillance, sur les effets attendus, ça je m'en rappelle bien donc je ne serais pas craintive là-dessus. Sachant que je l'ai utilisé aussi bien pour situation de « détente », « d'anxiolyse » que pour des sédations quand je travaillais en soins palliatifs, donc oui, je pense que je serais assez à l'aise là-dessus.

Investigateur : Quelles représentations avez-vous du Midazolam ? Que pensez-vous de son utilisation dans les contextes de fin de vie ?

Médecin n°2 : Je pense que le Midazolam est une très bonne molécule parce que justement dans les fins de vie en ville, on a tendance à beaucoup accèssur le soulagement de la douleur et beaucoup moins sur le soulagement de l'anxiété qui peut y avoir autour d'une fin de vie et qui n'est pas toujours facile à évaluer sur des patients qui ne parlent plus par exemple, mais qui clairement, pour avoir eu l'expérience de l'Hypnovel dans des contextes de fin de vie, les patients sont beaucoup plus sereins tout simplement. Et je pense même qu'il a un effet quasiment antalgique finalement, du fait de son anxiolyse, de sa relaxation musculaire, de l'apaisement qu'il peut occasionner, en tout cas indirectement, en améliorant le bien-être et donc du vécu de la douleur par le patient. Il peut aussi occasionner un apaisement sur les troubles respiratoires aussi, je pense que la sensation d'étouffement qu'on peut avoir sur un encombrement de fin de vie doit être terriblement anxiogène et clairement la seule façon de l'apaiser, puisque les antalgiques ne jouent pas là-dessus, c'est l'Hypnovel.

Investigateur : Dans quel contexte en avez-vous déjà utilisé ? En avez-vous déjà utilisé lors de votre pratique en médecine générale ?

Médecin n°2 : « Oui, ça m'est déjà arrivé d'un utiliser en ville, c'était sur des prises en charge en HAD, dans des contextes de fin vie, mais pas forcément de fins de vie immédiates, j'ai eu une personne qui l'a eu à domicile pendant près de 3 semaines-

1 mois avant le décès donc ça n'était pas les tout derniers moments. Et ça a permis de réguler l'anxiété qui était liée à son état. »

Investigateur : « Pensez-vous que son accessibilité puisse entraîner des dérives ? si oui, lesquelles ? »

Médecin n°2 : « Non je ne pense pas. Il n'y a pas plus de dérives que ça avec la morphine, je ne vois pas pourquoi il y en aurait plus avec le Midazolam. Parce que... (hésite, ne finit pas sa phrase) non je ne pense pas qu'il y a plus, on va dire « d'euthanasie sauvage » (rire) actuellement avec tous les produits dont on a déjà accès, donc ça ne changerait pas grand-chose. Ils y auraient déjà eu des dérives avec d'autres molécules déjà accessibles auparavant. En soi, on sait très bien que le Midazolam est là pour apaiser, et une fois que les personnes sont apaisées, souvent elles « partent » plus facilement, donc je ne pense pas que ça soit le traitement qui accélère le décès de la personne, mais il y a des patients qui ont du mal à lâcher prise en quelque sorte, et que c'est une réelle souffrance dans les derniers moments lorsque c'est comme ça... Ces dernières heures qui ne servent parfois pas à grand-chose à part laisser la personne souffrir vraiment, là je parle vraiment dans les tous derniers moments. Alors qu'on a les moyens d'apaiser et c'est parfois ce qui leur permet de lâcher prise, mais en soi ça n'accélère pas le décès si c'est au bon dosage, donc... (ne finit pas sa phrase) Après pour avoir suivi des fins de vie sur des maladies comme la SLA (sclérose latérale amyotrophique), je ne sais pas comment on aurait fait sans Midazolam, parce que ça fait partie des maladies qui, pour moi, il faut absolument avoir recours à ce genre de thérapeutique à disposition. »

Investigateur : « En pratique, comment imaginez-vous la mise en œuvre de la prescription du Midazolam par les IDE au domicile du patient ? »

Médecin n°2 : Alors, en pratique, je ne vois pas trop comment ça peut être mis en place sans un relai par un organisme qui permet de gérer à temps plein la prescription, donc de toute façon, pour moi, il y a besoin d'un recours à un moment donné soit d'un personnel d'EHPAD avec des IDE disponibles jours et nuits soit d'un service d'HAD (hospitalisation à domicile). Là où cette facilitation d'accès au Midazolam nous permettrait d'être un peu plus efficace, c'est dans sa mise en place, dans des moments où l'on n'a pas encore accès à l'HAD par exemple. Les quarante-huit premières heures on n'a pas accès à l'HAD et bien « paf », on arrive à le mettre en place assez facilement avec un IDE libéral, voir un IDE qui accepte d'être dérangé exceptionnellement la nuit s'il y a un problème avec la pompe. Mais en général, après

la mise en place, il y a assez peu de problème avec les pompes, avec la possibilité de bloquer les bolus en laissant une période réfractaire définie au préalable. Et ça je pense qu'on peut le faire sur un ou deux jours, mais je ne me verrais pas le gérer seule de A à Z si ça doit durer un mois parce qu'on n'est pas là les weekends, parce qu'un IDE libéral a aussi le droit de ne pas travailler la nuit (rire). Donc je pense qu'il faut quand même à un moment donné avoir recours à un organisme autre pour la prise en charge, sauf dans le contexte de bolus uniquement, sans dose de fond, mais c'est assez rare comme mode d'utilisation.

Investigateur : « Auriez-vous la possibilité, lors de l'introduction du traitement, de réévaluer le patient tous les jours, voire plusieurs fois par jour ? »

Médecin n°2 : « Alors, c'est toujours à pondérer la possibilité « pratique » de le faire, mais par exemple, pour des patients qui sont en HAD, ça nous arrive au début d'y aller tous les jours pendant la première semaine le temps que tout se mette en place. C'est pareil pour les patients qui sont en fin de vie et que l'on va voir tous les jours pendant 4,5 jours consécutifs parce qu'il y a besoin de les réévaluer tous les jours. Donc oui, réévaluer tous les jours sur un court laps de temps, c'est tout à fait envisageable.

Investigateur : « Donc si je résume le fond de votre pensée, vous pensez que l'intérêt principal de cette facilitation d'accès du Midazolam réside dans l'introduction du traitement, dans l'attente d'une prise en charge par un structure type HAD ? »

Médecin n°2 : « C'est tout à fait ça. Il m'est arrivé d'avoir des patients qui sont décédés en 2 jours, et malheureusement, sur un laps de temps aussi court, je n'ai pas eu le temps d'avoir la mise en place de l'HAD. Et pour ces dernières quarante-huit heures, ils auraient probablement été beaucoup mieux sous Midazolam. Je pense également à un autre domaine où la prescription du Midazolam pourrait nous aider, c'est lors de certains soins, comme des pansements douloureux des choses comme ça, où en association avec un traitement antalgique la possibilité de faire des bolus lors de ces soins pourrait nous permettre de rendre les patients plus confortables lors de ces soins. Et dans ce contexte, il n'y aura pas de nécessité de réévaluation à distance du traitement, puisque le bolus est éliminé rapidement contrairement à une pompe. Et je pense que dans ces indications là, ça aurait une utilité que l'on puisse le prescrire, puisqu'au-delà de la douleur, il y a aussi beaucoup d'anxiété chez beaucoup de patients, associée à ce type de soins. Et je pense que ça serait plus facile d'utilisation qu'une prémédication par Benzodiazépines per-os qui resterait de nombreuses heures dans le sang.

Investigateur : « Avez-vous déjà eu recours à l'unité de soins palliatifs ? »

Médecin n°2 : « Oui, ça m'est arrivé. Alors, la limite étant que l'unité de soins palliatifs, en dehors de l'hospitalisation n'a qu'un avis « consultatif », du coup derrière si l'on n'a pas les moyens techniques de mettre en place ce qu'ils proposent on n'a pas d'autre choix que de repasser soit par l'HAD soit par une hospitalisation.

## Annexe 9 : Grille COREQ

### Domaine 1 : équipe de recherche et de réflexion

#### Caractéristiques personnelles :

Numéro	Item	Question	Réponse
1	Enquêteur	Quel auteur a mené l'entretien individuel ?	Bastien Wouts
2	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ?	Troisième cycle des études médicale spécialisé en médecine générale
3	Activité	Quelle était son activité au moment de l'étude ?	Médecin généraliste remplaçant
4	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Homme
5	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Première expérience en recherche qualitative

#### Relations avec les participants :

Numéro	Item	Question	Réponse
6	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le début de l'étude ?	Oui pour certains
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Thématique portée sur l'accessibilité du Midazolam en médecine générale dans les contextes de fins de vie
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur ?	Absence de conflit d'intérêt

### Domaine 2 : Conception de l'étude

### Cadre théorique

<b>Numéro</b>	<b>Item</b>	<b>Question</b>	<b>Réponse</b>
9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Théorisation ancrée

### Sélection des participants

<b>Numéro</b>	<b>Item</b>	<b>Question</b>	<b>Réponse</b>
10	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Échantillonnage théorique
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Appels téléphoniques pour présentations du projet
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	12 participants
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ?	1 refus avant entretiens

### Contexte

<b>Numéro</b>	<b>Item</b>	<b>Question</b>	<b>Réponse</b>
14	Cadre de la collecte des données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Cabinet médical des médecins interrogés
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les caractéristiques principales de l'échantillon ?	Répertoriées dans le tableau 1

*Recueil des données*

<b>Numéro</b>	<b>Item</b>	<b>Question</b>	<b>Réponse</b>
17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Guide d'entretien fourni, testé au préalable, validé par le directeur de recherche
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Un seul entretien par participant
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio après accord des participants, et retranscription par le chercheur
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ?	Oui
21	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ?	Durée moyenne : 15min
22	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	La saturation des données était vérifiée par l'absence de données nouvelles au cours de deux entretiens consécutifs
23	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non, même si les participants en avaient la possibilité, aucun ne s'est manifesté

### Domaine 3 : Analyse et résultats

#### Analyse des données

Numéro	Item	Question	Réponse
24	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	2, l'investigateur et le directeur de recherche
25	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Oui
26	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	Identification des thèmes à partir des données
27	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	Nvivo®
28	Vérification par les participants	Les participants ont-ils pu exprimer des retours sur les résultats ?	Oui, mais il n'y a eu aucune demande à ce sujet

#### Rédaction

Numéro	Item	Question	Réponse
29	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes et résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, présentation des verbatims
30	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
31	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui

32	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui
----	-------------------------------	--	-----

## Résumé

**Introduction :** Un arrêté publié au journal officiel du 15 décembre 2021 rend accessible le Midazolam en ville dans les contextes de sédations proportionnées et les sédations profondes et continues. L'objectif principal était d'explorer le point de vue des médecins généralistes concernant cette facilitation d'accès du Midazolam dans les contextes de fin de vie à domicile, en s'intéressant particulièrement à leurs représentations et à l'impact pressenti sur leur pratique clinique. **Matériel et méthode :** il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique du discours, sur la base d'entretiens semi-dirigés. L'inclusion visait des médecins généralistes travaillant dans le département de la Vienne ayant les profils les plus contrastés possibles. Une triangulation du classement axial puis thématique était réalisée. **Résultats :** 12 médecins généralistes ont été inclus. Les médecins étaient favorables à l'accessibilité au Midazolam en ville dans le but d'améliorer les prises en charge des fins de vie à domicile, de gagner en indépendance et en autonomie vis-à-vis des services hospitaliers. Cependant, bien que nécessaire, cette mesure leur semblait insuffisante devant la complexité de l'accompagnement des fins de vie par le médecin généraliste et la persistance de freins dans ces prises en charge palliatives à domicile. Les principaux obstacles identifiés étaient le manque de temps et de connaissances pour gérer ces situations à domicile, la complexité de l'administration du Midazolam à domicile, dépendant de ressources matérielles et humaines importantes, ainsi que la difficulté à obtenir une collégialité. **Conclusion :** La facilitation d'accès au Midazolam est une avancée qui ne répond pas à toutes les problématiques de la complexité des accompagnements des fins de vie par le médecin généraliste. Néanmoins, elle pourrait ouvrir la voie à d'autres améliorations visant à faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile.

**Mots clés :** Soins palliatifs ; Midazolam ; médecine générale ; sédation ; Ville ; fin de vie

# Serment



UNIVERSITE DE POITIERS

Faculté de Médecine et de  
Pharmacie



## SERMENT



En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

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



## Résumé

**Introduction :** Un arrêté publié au journal officiel du 15 décembre 2021 rend accessible le Midazolam en ville dans les contextes de sédations proportionnées et les sédations profondes et continues. L'objectif principal était d'explorer le point de vue des médecins généralistes concernant cette facilitation d'accès du Midazolam dans les contextes de fin de vie à domicile, en s'intéressant particulièrement à leurs représentations et à l'impact pressenti sur leur pratique clinique. **Matériel et méthode :** il s'agit d'une étude qualitative avec analyse sémantique thématique du discours, sur la base d'entretiens semi-dirigés. L'inclusion visait des médecins généralistes travaillant dans le département de la Vienne ayant les profils les plus contrastés possibles. Une triangulation du classement axial puis thématique était réalisée. **Résultats :** 12 médecins généralistes ont été inclus. Les médecins étaient favorables à l'accessibilité au Midazolam en ville dans le but d'améliorer les prises en charge des fins de vie à domicile, de gagner en indépendance et en autonomie vis-à-vis des services hospitaliers. Cependant, bien que nécessaire, cette mesure leur semblait insuffisante devant la complexité de l'accompagnement des fins de vie par le médecin généraliste et la persistance de freins dans ces prises en charge palliatives à domicile. Les principaux obstacles identifiés étaient le manque de temps et de connaissances pour gérer ces situations à domicile, la complexité de l'administration du Midazolam à domicile, dépendant de ressources matérielles et humaines importantes, ainsi que la difficulté à obtenir une collégialité. **Conclusion :** La facilitation d'accès au Midazolam est une avancée qui ne répond pas à toutes les problématiques de la complexité des accompagnements des fins de vie par le médecin généraliste. Néanmoins, elle pourrait ouvrir la voie à d'autres améliorations visant à faciliter l'accompagnement des patients en fin de vie à domicile.

**Mots clés :** Soins palliatifs ; Midazolam ; médecine générale ; sédation ; Ville ; fin de vie