



Université Lille 2
Droit et Santé

UNIVERSITE DU DROIT ET DE LA SANTE - LILLE 2
FACULTE DE MEDECINE HENRI WAREMBOURG

Année : 2014

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN MEDECINE

Etude rétrospective et analyse de l'utilisation du midazolam en soins palliatifs à domicile par le service d'hospitalisation à domicile Flandres-Lys

Présentée et soutenue publiquement le 15 Janvier 2014 à 18h
au Pôle Formation

Par Natasza ROZYCKI
Et Benoit DARRAS

Jury

Président : Monsieur le Professeur BLOND

Asseseurs : Monsieur le Professeur HEBBAR
Monsieur le Professeur PUISIEUX
Monsieur le Docteur BAHEU

Directeur de Thèse : Monsieur le Docteur BAHEU

TABLE DES MATIERES

Remerciements	2
AVANT PROPOS :	10
1. GENERALITES	11
1.1. L'HOSPITALISATION A DOMICILE :	11
1.1.1. Histoire.....	11
1.1.2. Définition de l'HAD :	13
1.1.3. Fonctionnement :	13
a. L'admission :	13
b. Les pathologies rencontrées :	14
c. Les soins promulgués :	14
1.1.4. Etat des lieux (10):	15
a. L'évolution de l'activité :	15
b. Le profil des patients :	15
c. Le mode de prise en charge :	15
d. La durée de séjour :	15
e. L'HAD et les soins palliatifs :	15
f. Au niveau financier :	16
1.1.5. HAD Flandres-Lys :	16
a. La structure:	16
b. Les moyens de fonctionnement :	16
c. Activité :	17
1.2. LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE :	18
1.2.1 Définitions :	18
a. Selon l'OMS :	18
b. Selon l'Ordre des Médecins :	19
c. Selon la SFAP :	19
d. Loi 1999 :	19
1.2.2 Histoire des soins palliatifs (14)(15) :	19
1.2.3 Etat des lieux actuels.....	23
a. Disparité (27) :	23
b. Modalités de prise en charge :	23
1.3. LA SEDATION :	24
1.3.1. Terminologie difficile ?	24
1.3.2. Définir la sédation et les recommandations :	24
1.3.3. Les indications de la sédation :	25
1.3.4. Le médicament de choix :	25
1.3.5. Paradoxe entre l'utilisation du midazolam et ses effets secondaires :	26
1.3.6. Limite de la sédation : l'euthanasie	27
1.4. LE MIDAZOLAM :	29
1.4.1. Historique et structure :	29
1.4.2. Propriétés pharmacologiques :	29
1.4.3. Mécanisme d'action :	30
1.4.4. Pharmacocinétique :	30
1.4.5. Indications AMM et hors AMM :	31
1.4.6. Administration en soins palliatifs :	31
1.4.7. Contre-indications :	32
2. MATERIEL ET METHODE :	33
2.1. Le type d'étude :	33

2.2.	La population :	33
2.3.	Le recueil de données :	33
2.4.	L'analyse statistique des données :	34
3.	RESULTATS ET ILLUSTRATIONS:	35
3.1.	RESULTATS	35
3.1.1.	Les caractéristiques des patients :	35
a.	Age, sexe :	35
b.	Pathologies et degré de dépendance des patients :	36
3.1.2.	L'aspect psychosocial :	37
3.2.	L'utilisation du midazolam :	37
a.	La prescription médicale anticipée :	37
b.	Le prescripteur :	38
c.	Les indications de prescription du midazolam :	39
d.	Le mode d'administration du midazolam :	40
e.	La durée de prescription :	41
3.3.	ILLUSTRATION DE L'UTILISATION DU MIDAZOLAM DANS UN CONTEXTE BIOPSYCHOSOCIOLOGIQUE A TRAVERS TROIS CAS CLINIQUES :	42
	Cas clinique n°1, Monsieur T :	42
	Cas clinique n°2, Monsieur H :	47
	Cas clinique n°3, Monsieur D.	52
4.	DISCUSSION :	57
4.1.	BIAIS de l'ETUDE :	57
4.2.	ANALYSE DE L'UTILISATION DU MIDAZOLAM :	58
4.2.1.	UTILISATION DU MIDAZOLAM A DOMICILE :	59
a.	Son indication dans l'anxiolyse :	59
b.	Les modalités d'administration :	60
c.	Dernier recours en cas de symptôme réfractaire :	61
d.	Controverse concernant le midazolam :	61
4.2.2.	AIDE A LA PRESCRIPTION DU MEDECIN GENERALISTE : LA PRESCRIPTION MEDICALE ANTICIPEE:	62
a.	Descriptif :	62
b.	Modalité de fonctionnement et surveillance du niveau de vigilance :	62
c.	Aide au médecin traitant :	63
4.2.3.	PARADOXE RENCONTRE PAR LE MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI D'UN PATIENT EN FIN DE VIE SOUS MIDAZOLAM :	64
4.2.4.	LES PISTES D'AMELIORATION :	67
a.	La communication :	67
b.	Relation entre les soins palliatifs et la médecine d'urgence :	67
c.	Favoriser la formation médicale continue :	68
	CONCLUSION	69
	BIBLIOGRAPHIE	77

LISTES DES FIGURES

Figure 1 : Répartition en ETP des effectifs de l'HAD Flandres-Lys.....	16
Figure 2 : Répartition des demandes d'HAD	17
Figure 3 : Répartition des pathologies	36
Figure 4 : Répartition des médecins prescripteurs du midazolam.....	38
Figure 5 : Indications de prescription du midazolam	39
Figure 6 : Représentation du mode d'administration du midazolam.....	40

LISTES DES TABLEAUX

Tableau 1 : Biodisponibilité du midazolam selon la forme d'administration	30
Tableau 2 : Age du patient lors de l'entrée en HAD.....	35
Tableau 3 : Répartition des sexes	35
Tableau 4 : Pathologie à l'entrée de l'HAD.....	36
Tableau 5 : Indice de karnofsky du patient à l'entrée dans l'HAD :	36
Tableau 6 : Patient entouré par la famille, EHPAD ou association :.....	37
Tableau 7 : Pourcentage d'entretiens psychologiques.....	37
Tableau 8 : Prescription médicale anticipée par le médecin coordonnateur :.....	37
Tableau 9 : Répartition des médecins prescripteurs du midazolam.....	38
Tableau 10 : Pourcentage de prescription du midazolam.....	39
Tableau 11 : Mode d'administration du midazolam :.....	40
Tableau 12 : Durée de prescription du midazolam:	41

LISTES DES ANNEXES

ANNEXE 1 : SCHEMATISATION DE L'UTILISATION DU MIDAZOLAM	70
ANNEXE 2 : INDICE DE KARNOFSKY.....	71
ANNEXE 3 : ECHELLE D'EVALUATION DE LA SEDATION selon LE SCORE DE RUDKIN	72
ANNEXE 4 : ECHELLE DE DEPRESSION HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) de Sigmond et Snaith.....	73
ANNEXE 5 : PRESCRIPTION MEDICALE ANTICIPEE SOINS PALLIATIFS.....	75
ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE	76

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD : Affection Longue Durée
AMM : Autorisation de Mise sur le Marché
ANSM : Agence National de Sécurité du Médicament
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
BZD : Benzodiazépine
CHA : Centre Hospitalier d'Armentières
CHH : Centre Hospitalier d'Hazebrouck
CHR : Centre Hospitalier Régional
CNAM : Caisse Nationale d'Assurance Maladie
CNAMTS : Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés
CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie
EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes
ETP : Equivalent Temps Plein
HAD : Hospitalisation A Domicile
IV : IntraVeineux
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PCA : Analgésie Contrôlée par le Patient
PMA : Prescription Médicale Anticipée
RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaires
SC : Sous-Cutané
SFAP : Société Française d'Accompagnement et de Soins Palliatifs
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire
SSIAD : Services de Soins Infirmiers à Domicile
TDM : TomoDensitoMétrie

AVANT PROPOS :

La mort était considérée par les médecins comme une situation d'échec jusqu'en 1970 moment où le Dr SAUNDERS est devenu l'une des fondatrices d'un mouvement moderne d'une nouvelle discipline : les soins palliatifs. Celle-ci a modifié l'approche de la mort et des pratiques médicales en permettant l'autonomisation de la fin de vie des patients au domicile.

Ce mouvement s'est rapidement diffusé dans les pays Anglo-Saxons. Il faut attendre la fin des années 80 pour qu'en France la circulaire Laroque et la loi n°99-477 du 9 juin 1999 garantissent que « toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement ».

De nos jours, la phase pré-mortem est préférablement vécue auprès des proches dans un environnement familial selon la volonté du patient.

L'hospitalisation à domicile répond à cette demande en apportant les moyens hospitaliers au domicile. Les soins palliatifs s'efforcent de préserver une fin de vie de qualité par une approche globale et interdisciplinaire.

Le personnel formé et organisé de ces équipes est identique à ce qu'offre le monde hospitalier tout en étant adapté à la pratique au domicile. Il travaille sous forme de réseau avec les services de soins palliatifs, les équipes mobiles, les unités de soins et les associations de bénévoles.

L'ANSM recommande l'usage du midazolam en ville par un médecin formé dans le cadre d'un réseau ou d'une HAD (1). Ses nombreux avantages (maniabilité, action rapide et brève, durée de vie courte) l'imposent devant les autres molécules anxiolytiques de ville.

L'objectif de cette étude rétrospective est de mettre en évidence les questions soulevées par l'utilisation du midazolam au domicile dans le cadre de la HAD Flandres-Lys chez des patients au stade palliatif. Nous étudierons les modalités de ce traitement, le suivi des patients et le problème éventuel posé de dérive euthanasique en médecine de ville à travers trois présentations cliniques entre Janvier 2011 et Décembre 2012.

1. GENERALITES

1.1. L'HOSPITALISATION A DOMICILE :

1.1.1. Histoire

Le concept d'HAD est né il y a moins d'un siècle, aux Etats-Unis en 1945. En raison d'une surpopulation de patients à New-York, le Docteur Bluestone, chef de service de l'hôpital de Montefiore, décide de suivre ses patients à leur domicile. Ce système de déplacement (médecins hospitaliers au domicile du patient) permet de fonder en 1947 le « Home care ».

En France, il faudra attendre une dizaine d'années,

- avec en 1951, la première expérimentation d'HAD par le Professeur Siguier de l'hôpital Tenon à Paris ;
- en 1957, se construit la première hospitalisation à domicile par l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris ;
- en 1958, la deuxième structure d'HAD est créée par le Professeur Denoix de l'Institut Gustave-Roussy à Puteaux, destinée aux patients cancéreux et prend le nom de Santé-Service.

Jusqu'aux années 80, l'HAD connaît un développement rapide tant en structures qu'en publication de textes juridiques.

L'HAD obtient sa légalité dans les années 70 avec regroupement des structures et mise en place en 1973 de la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation à Domicile.

A partir de ce moment, plusieurs textes juridiques sont publiés :

- Le texte sur la réforme hospitalière du 31 décembre 1970 met en avant la présence de structure à domicile : « les services des centres hospitaliers peuvent se prolonger à domicile, sous réserve du consentement du malade ou de sa famille, pour continuer le traitement avec le concours du médecin traitant » (2)

- La circulaire du 29 Octobre 1974 de la CNAMTS relate le fonctionnement de l'HAD, les critères de patients admis, l'organisation et la collaboration entre les médecins, et l'aspect financier/tarifification par la CPAM (3).
- La circulaire du 12 Mars 1986 du Ministère des Affaires Sanitaires et Sociales qui reprend des items avec modifications : élargissements de l'HAD à tous les patients hormis les patients psychiatriques. Il suffit d'une simple consultation externe pour acceptation du dossier contre 10 jours d'hospitalisation auparavant. L'HAD est reconnue comme structure intermédiaire entre l'hôpital et le domicile du patient (4)

Suite à la réforme de la loi hospitalière de 1991 et les décrets du 2 Octobre 1992 :

L'organisation de l'HAD se fait autour du médecin coordonnateur, et peut-être prescrite par lui ou par le médecin traitant. Elle fait partie intégrante du système de soin et donc de la permanence des soins 24h/24h (5)(6).

L'évolution et l'élargissement des prises en charge de l'HAD se fait à partir des années 2000 car celle-ci est relativement peu développée en France, alors que son intérêt pour la qualité de la prise en charge des patients a été démontré.

La circulaire du 30 Mai 2000 redéfinit les critères d'admission, la qualité de prise en charge, l'élaboration du projet thérapeutique et surtout l'importance des liens entre les différents acteurs de santé : médecin libéral, coordonnateur, personnels paramédicaux et la famille/entourage du patient (7).

L'ordonnance du 4 Septembre 2003 supprime la carte sanitaire, met fin au taux de change, et oblige les SROS à intégrer l'HAD dans le développement des alternatives à l'hospitalisation(8).

Enfin en 2004, l'HAD est élargie à d'autres secteurs telles que la périnatalité, l'obstétrique, la pédiatrie et la psychiatrie.

La circulaire du 4 Février 2004 rappelle l'importance de l'HAD dans le cadre du système de soins, avec un enjeu public aussi bien sanitaire, sociale que financier. L'ARH est mise à contribution pour développer des structures dans les zones géographiques dépourvues (9).

1.1.2. Définition de l'HAD :

L'HAD est une structure de soins alternative à l'hospitalisation qui permet d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais révisable en fonction de l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés par un médecin hospitalier, médecin libéral et tous les professionnels paramédicaux et sociaux. Les soins en HAD se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes (6).

Elle n'est pas un maintien à domicile ni une forme de services des soins infirmiers à domicile (SSIAD), elle vise à coordonner les soins pour :

- garantir au patient une prise en charge globale (bio-socio-économique) de sa maladie,
- assurer une qualité hospitalière des soins au lit du malade,
- réduire ou éviter les hospitalisations à répétitions tout en réduisant les dépenses de santé publique.

1.1.3. Fonctionnement :

a. L'admission :

L'admission se fait uniquement grâce au consentement écrit du patient et/ou de sa famille.

Elle n'est possible que sur prescription médicale par un médecin hospitalier ou médecin traitant et accord formel de celui-ci.

Elle est subordonnée à l'accord du responsable de l'établissement de l'HAD.

Le médecin coordonnateur, qui est le référent médical de la structure, est le garant de la bonne exécution des protocoles de soins.

Ainsi, une coordination, élément clé de l'HAD, se crée entre le monde hospitalier et le monde libéral.

Une équipe pluridisciplinaire va réaliser plusieurs évaluations :

- médicale : type de pathologie prise en charge,
- paramédicale : type de soins, protocoles de soins,
- sociale : étude de la vie sociale du patient, de son entourage, de leurs attentes et des différents intervenants pour garantir une bonne qualité de vie.

Le service social effectue de plus toutes les tâches administratives (lien avec la CPAM) et financières (aides).

Elle permet donc :

- la prise en charge médicale afin de mettre en place un projet thérapeutique pour répondre et anticiper les besoins du patient ;
- l'établissement d'un protocole détaillé pour les interventions des différents professionnels de santé.

b. Les pathologies rencontrées :

Les principales pathologies prises en charge relèvent :

- de la cancérologie,
- des soins post chirurgies complexes : orthopédie, neurologie,
- des maladies infectieuses graves,
- des nutritions entérales/parentérales, chimiothérapies, transfusions sanguines,
- assistance respiratoire,
- des soins palliatifs,
- pansements complexes (brûlures, escarres, ulcères) et soins spécifiques (stomies compliquées),
- de l'obstétrique, néonatalogie,
- de l'onco-pédiatrie.

L'HAD est prise en charge à 80% par l'assurance maladie, comme toute hospitalisation, sauf pour les ALD auquel cas elle est de 100 %.

c. Les soins promulgués :

L'HAD prend en charge essentiellement 3 catégories de soins :

- Les soins ponctuels techniques et complexes pour une pathologie donnée et pour une durée déterminée.
- Les soins continus techniques / soins palliatifs à durée indéterminée plus ou moins lourds avec soins de nursing.
- Les soins de réadaptation à domicile après la phase aigue d'une pathologie cardiaque, orthopédique, neurologique ...

Les soins sont effectués dans une pièce du domicile dédiée et aménagée pour l'HAD. Ils peuvent être médicaux et paramédicaux (kinésithérapie, orthophonie) pouvant faire intervenir une psychologue et/ou assistante sociale pour le bien être et la prise en charge globale du patient et/ou de ses proches.

1.1.4. Etat des lieux (10):

a. L'évolution de l'activité :

Depuis 2010, la progression de l'activité de l'HAD se ralentit, ainsi que son taux de couverture sur le territoire français. On note un tassement dans la région Nord Pas de Calais.

Le taux d'évolution est passé de 7,8% en 2010 à 0,6% en 2011.

En 2011, près de 12 000 patients d'HAD sont pris en charge chaque jour.

b. Le profil des patients :

En 2011, 46% des séjours en HAD concernent des personnes de plus de 60 ans dont 85% de plus de 75 ans.

Une répartition de 41,6% des hommes contre 58,4% des femmes.

Les enfants en dessous de 18 ans représentent quant à eux seulement 4% dont 64% de nourrissons.

c. Le mode de prise en charge :

Plus de 48% des journées et plus de 30% des séjours concernent les soins palliatifs et pansements complexes pour un âge moyen de 70 ans.

Les soins palliatifs sont le principal mode de prise en charge par l'HAD.

d. La durée de séjour :

En 2011, la durée moyenne de séjour est de 25,8 jours contre 25,1 jours en 2010.

La majorité des séjours ont une durée inférieure à 10 jours et 6% des séjours ont une durée de plus de 2 mois.

Les soins palliatifs ont une durée moyenne de séjour de 25,7 jours.

e. L'HAD et les soins palliatifs :

L'activité est en constante progression. En effet, les patients ont une prise en charge souvent plus lourde (nursing) avec un niveau de dépendance élevée et sont plus âgés.

25% des séjours avec prise en charge palliative sont prescrits par des médecins traitants.
L'HAD représente 11% des séjours dans l'étape d'accompagnement de fin de vie.

f. Au niveau financier :

Le coût moyen d'une journée en HAD en 2011 est de 197,67€.

1.1.5. HAD Flandres-Lys :

a. La structure:

L'HAD Flandre Lys est une structure affiliée à la Fédération Française des Etablissements d'HAD, elle dispose de 30 lits ouverts depuis 2005.

Son secteur géographique est la Flandre intérieure - Flandre Lys, elle comprend les cantons : d'Armentières, d'Hazebrouck, de Bailleul, de Merville, de Steenvoorde et par convention, le canton de Cassel.

Son siège est situé au niveau du Centre Hospitalier d'Hazebrouck.

b. Les moyens de fonctionnement :

L'effectif au 1^{er} Janvier 2013 est de 25,6 ETP (Equivalent Temps Plein), sa répartition est la suivante :

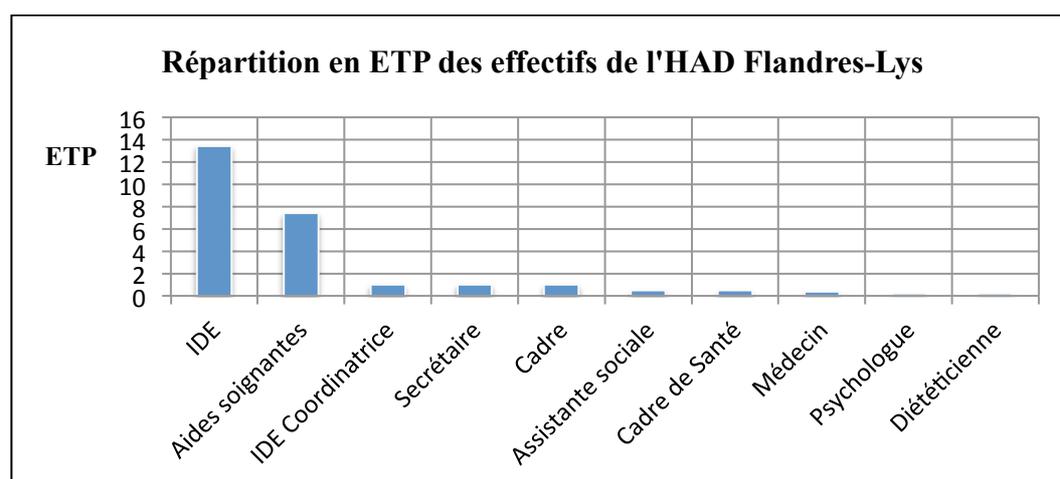


Figure 1 : Répartition en ETP des effectifs de l'HAD Flandres-Lys

L'INSEE définit l'ETP comme le nombre totale d'heures travaillées divisées par la moyenne annuelle des heures travaillées dans des emplois à plein temps sur le territoire économique.

L'HAD dispose de 8 véhicules dont un est réservé à l'infirmière coordinatrice et aux cadres de l'HAD.

c. Activité :

En 2012, 324 dossiers de demande ont été déposés, pour 288 acceptés.

Les exclusions de dossiers sont liées à un refus de la famille ou du patient, du décès du patient avant la mise en place de la prise en charge et des demandes ne relevant pas d'une prise en charge par une HAD.

L'origine des demandes se répartit ainsi:

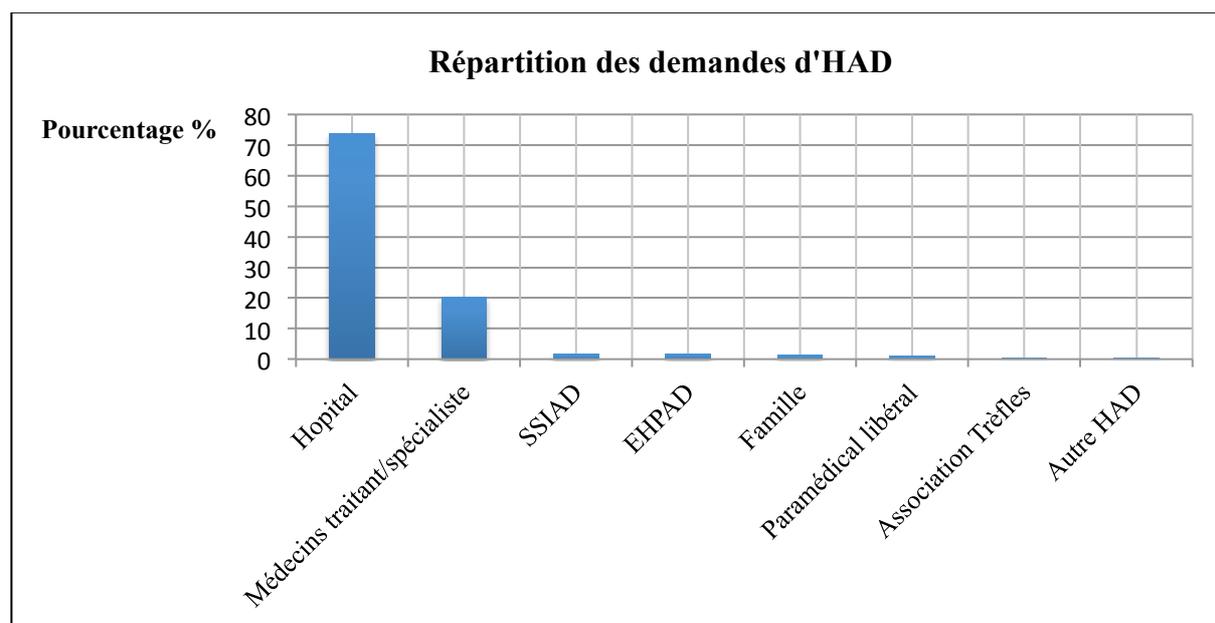


Figure 2 : Répartition des demandes d'HAD

En totalité, 303 patients sont pris en charge en 2012 : dont 42,9% sont des femmes pour 57,1% d'hommes.

61% ont plus de 70 ans et 54% présentent une dépendance à l'échelle de Karnofski entre 40 et 60%.

La durée moyenne de séjour est de 15,5 jours.

L'association Trèfles (Toxicomanie réseau en Flandres Lys et santé) est une association née en Novembre 1997, d'une volonté commune de professionnels de santé, de politiques et d'acteurs sociaux dans le but de se rencontrer, de réfléchir ensemble aux problèmes que pose la toxicomanie. Les réseaux se sont diversifiés dans un second temps.

Le réseau soins palliatifs, par l'équipe d'appui réseau pour la coordination évalue les besoins des patients, contacte les professionnels et intervenants nécessaires, propose un soutien social et psychologique, et assure un suivi.

1.2. LES SOINS PALLIATIFS EN FRANCE :

1.2.1 Définitions :

a. Selon l’OMS :

Selon l’OMS (2002) : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés.* »

Il précise également que « *Les soins palliatifs procurent le soulagement de la douleur et des autres symptômes gênants, soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n’entendent ni accélérer ni repousser la mort, intègrent les aspects psychologiques et spirituels des soins aux patients, proposent un système de soutien pour aider les patients à vivre aussi activement que possible jusqu’à la mort, offrent un système de soutien qui aide la famille à tenir pendant la maladie du patient et leur propre deuil, utilisent une approche d’équipe pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles en y incluant si nécessaire une assistance au deuil, peuvent améliorer la qualité de vie et influencer peut-être aussi de manière positive l’évolution de la maladie, sont applicables tôt dans le décours de la maladie, en association avec d’autres traitements pouvant prolonger la vie, comme la chimiothérapie et la radiothérapie, et incluent les investigations qui sont requises afin de mieux comprendre les complications cliniques gênantes et de manière à pouvoir les prendre en charge* »(11).

b. Selon l'Ordre des Médecins :

Pour l'ordre des médecins : « *Les soins palliatifs sont les soins et l'accompagnement qui doivent être mis en œuvre toutes les fois qu'une atteinte pathologique menace l'existence, que la mort survienne ou puisse être évitée.* »(12)

c. Selon la SFAP :

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

Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils ne s'adressent au malade qu'en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution.

La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche. »(13)

d. Loi 1999 :

Au niveau de la loi de 1999 (Article premier de la loi n°99-477) :

Selon l'article L1^{er} A, toute personne malade dont l'état le requiert a le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement.

Selon l'article L1^{er}, la personne malade peut s'opposer à tout investigation ou thérapeutique.

1.2.2 Histoire des soins palliatifs (14)(15) :

Bien qu'au Moyen Âge les incurables étaient pris en charge par les confréries « De la bonne mort » et par les Hôtels Dieu, il n'y avait pas de lieu dédié spécifiquement à la fin de vie. Il faut attendre 1842 à Lyon avec Jeanne Garnier dans le quartier du calvaire pour voir les premières structures consacrées aux mourants, avec la fondation de l'association des dames du calvaire. Durant la même période on voit la création par les « Oblates de l'eucharistie » de maisons accueillants les malades souffrant d'un cancer évolué.

En 1874, sous l'égide des dames du calvaire, Aurélie Jousset crée à Paris un hospice qui deviendra de nos jours la Maison Jeanne Garnier et qui reste avec ses 80 lits la plus grande unité de soins palliatifs en France.

Les sœurs Néerlandaises de la charité vont ouvrir en 1870 à Dublin l'hospice Notre Dame et en 1905 à Londres l'Hospice Saint Joseph.

C'est en Angleterre, vers la deuxième moitié du vingtième siècle, que les bases des soins palliatifs modernes vont être définies par Cicely Saunders. Elle va développer le concept de « total pain » (douleur globale) qui prend en compte les souffrances physiques mais également psychologiques, sociales et spirituelles. Elle met également en place des protocoles sur le maniement des morphiniques et le concept d'équipe interdisciplinaire.

Pour Cicely Saunders la médecine palliative n'est pas une médecine minimale faite de bonne volonté et d'abstention, mais une médecine réalisée par des professionnels compétents : « A ce stade de la maladie, une analyse des antécédents médicaux, une définition précise des symptômes actuels, un examen complet et bien mené, des examens complémentaires appropriés restent indispensables. Il ne s'agit plus comme avant de diagnostiquer la nature de la maladie, mais plutôt de trouver l'origine des symptômes d'un mal désormais incurable... La souffrance terminale doit être abordée comme une maladie en soi, susceptible de répondre à un traitement rationnel. » (16)

En 1967, elle ouvre à Londres le Saint Christopher's Hospice qui reste encore de nos jours un lieu de référence.

En 1974, le Professeur Balfour Mount va créer au Canada grâce à l'enseignement qu'il a reçu au Saint Christopher la première unité de soins palliatifs en milieu hospitalier.

A la fin des années soixante-dix, les travaux Anglo-saxons sont publiés en France. De nombreux soignants français vont partir se former au Québec. C'est durant cette période que les soins palliatifs se développent et s'organisent notamment avec les mouvements associatifs très actifs (JALMAV, ASP, Albatros, Alliance, association Pierre Clément).

En 1984, Patrick Verspieren provoque une prise de conscience en dénonçant, dans un article parut dans la revue « Etudes », la pratique d'euthanasie dans les hôpitaux. (17)

Le Comité Consultatif d'Ethique Médicale est alors créé. Durant la même période l'Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité milite pour l'euthanasie.

En opposition des soignants, philosophes, psychologues et religieux vont agir en faveur d'un autre concept : « Mourir accompagné ».

En réponse à ces différents points de vue, le Ministre de la Santé de l'époque va confier à Geneviève Laroque la direction d'un groupe d'étude. Le 26 Août 1986 est publié la « circulaire relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale » appelée « circulaire Laroque » qui officialise les soins palliatifs. Ce travail reste aujourd'hui le texte de référence (18). A sa suite en 1987, est ouverte la première unité de soins palliatifs à Paris par le Docteur Abiven à l'hôpital international de la cité universitaire.

A partir des années 80, une suite de textes fait évoluer les soins palliatifs et la progression de leur reconnaissance :

- *La loi Hospitalière du 31 juillet 1991* introduit les soins palliatifs dans les missions des établissements de santé (19).

- *En 1993, le rapport du Docteur Delbecque* préconise un développement des soins palliatifs à domicile, une planification des centres de soins palliatifs et un enseignement de ces soins (20).
- *La loi du 9 juin 1999* garantit un droit d'accès aux soins palliatifs à toutes personnes en fin de vie et institue un congé d'accompagnement que peuvent prendre les personnes désireuses d'accompagner un proche en fin de vie (21).
- Par ailleurs, *le plan triennal lancé par Bernard Kouchner* permet plusieurs actions de formation et la création de nouvelles structures de soins (22).
- *La circulaire du 22 mars 2000* de la CNAMTS permet la mise en place de mesures de maintien à domicile, notamment financière (23).
- *La circulaire du 19 février 2002* relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement insiste sur leur organisation à domicile et sur le concept de lits identifiés soins palliatifs (24).
- *La loi du 4 mars 2002* relative aux droits du malade et à la qualité du système de santé stipule le droit de recevoir les soins permettant de soulager la douleur et de désigner une personne de confiance (25).
- ***La loi Léonetti de 2005*** relative aux droits des malades et à la fin de vie proscrit l'obstination déraisonnable. Dans ce cadre, la décision d'arrêt ou de limitation de traitements, quand le patient est inconscient, doit être prise de façon collégiale après consultation de la personne de confiance et des directives anticipées (26).

1.2.3 Etat des lieux actuels

a. Disparité (27) :

Il existe en France une forte disparité selon les régions aussi bien du point de vue :

- De la densité de la population : les trois régions les plus peuplées de France (Nord-Pas-de-Calais, Provence-Alpes-Côte-D'azur et Rhône-Alpes) représentent 15 millions de la population pour 2 millions pour les trois régions les moins peuplées (Corse, Limousin et Franche-Comté),
- Du vieillissement de la population : le nombre de personnes de plus de 65 ans pour 100 personnes de moins de 20 ans est de 47,4 en Ile-de France pour 112,5 dans le Limousin,
- De la maladie : dans le Nord-Pas-de-Calais le taux comparatif de mort par cancer et le taux de mort prématurée par maladie vasculaire sont plus élevés de 21 % et de 39 % par rapport à la moyenne nationale.

Il est prévu que dans les vingt prochaines années ces contrastes s'accroissent. L'offre de soins et notamment celles des soins palliatifs va donc devoir s'adapter à ces perspectives.

b. Modalités de prise en charge :

Il existe quatre modalités de prise en charge palliative à l'hôpital.

- Les services hospitaliers classiques où surviennent la plupart des décès.
- Les lits identifiés de soins palliatifs qui se retrouvent dans des services, souvent confrontés à des situations de fin de vie.
- Les unités de soins palliatifs qui se consacrent entièrement aux patients en fin de vie.
- Les équipes mobiles de soins palliatifs qui se déplacent dans les différents services en appui aux équipes.

Les quatre composantes sont exclusivement hospitalières.

A domicile les patients sont généralement accompagnés de leur médecin traitant et une équipe de libéraux, avec la possibilité d'un recours par l'HAD en soutien et des réseaux de soins palliatifs.

1.3. LA SEDATION :

1.3.1. Terminologie difficile ?

Le médecin généraliste est confronté en moyenne à 3 ou 4 cas de sédation par an en phase terminale, il est peu habitué à utiliser la sédation à domicile.

Il utilise le midazolam en tant que traitement de première intention en soin palliatif. Cependant la sédation si elle est bien définie en réanimation et en anesthésie, il n'en est pas de même en soin palliatif.

Effectivement, la terminologie dans la littérature est multiple. Ils existent de nombreux termes : sédation, sédation palliative, sédation continue, sédation terminale, sédation profonde, sédation de fin de vie...(28).

1.3.2. Définir la sédation et les recommandations :

La confusion autour des termes rencontrés de la sédation a permis de faire ressortir via un groupes d'expert de la SFAP, une définition retenue comme telle : « *la sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Son but est de diminuer ou de faire disparaître la perception d'une situation vécue comme insupportable par le patient, alors que tous les moyens disponibles et adaptés à cette situation ont pu lui être proposés et/ou mis en œuvre sans permettre d'obtenir le soulagement escompté.* » (28)

Par ailleurs, il est recommandé de ne pas qualifier le terme de sédation, mais de contextualiser le terme de sédation : sédation dans la pratique de..., sédation en phase ... etc.

1.3.3. Les indications de la sédation :

Les indications de la sédation se font dans le cadre de situations vécues comme exceptionnelles, singulières et complexes dans lesquelles le patient se plaint de symptômes réfractaires ; les plus souvent rencontrés étant : la confusion mentale, l'agitation, la dyspnée, les douleurs, les nausées et les vomissements (29)(30)(31).

Deux cadres figurent (28):

- les situations à risque vital immédiat en phase terminale : hémorragie cataclysmique, détresse respiratoire asphyxique. Pour lesquels il est recommandé d'évaluer la probabilité de leur survenue et rédiger une prescription médicale anticipée.

La prescription médicale anticipée dans le cadre de l'HAD Flandre Lys est dans la majorité des cas écrite par le médecin coordonnateur avec indication des molécules thérapeutiques à utiliser dans le cadre de possible symptômes réfractaires (Annexe 5) et dont les posologies sont recommandées par la SFAP et l'ANSM.

- les symptômes réfractaires en phase terminale ou palliative pour lesquels le caractère réfractaire et surtout vécu comme pénible pour le patient est suffisant pour une sédation.

1.3.4. Le médicament de choix :

Le médicament de choix pour une sédation en phase terminale est le midazolam du fait de :

- son caractère hydrosoluble,
- sa maniabilité, sa facilité d'emploi,
- son moindre coût,
- un effet sédatif dose dépendant,
- et sa demi-vie courte.

D'autres thérapeutiques peuvent être utilisées : le propofol, les barbituriques (utilisées en réanimation-anesthésie), les neuroleptiques mais moins utilisées de part des effets secondaires plus importants.

1.3.5. Paradoxe entre l'utilisation du midazolam et ses effets secondaires :

Les règles du double effet ont été énoncées par Thomas d'Aquin en rapport avec la légitime défense (32). Elle appartient à la tradition de la théologie morale chrétienne.

Elle établit : « on peut accomplir un acte ayant à la fois un bon et un mauvais effet seulement si le bon effet est supérieur au mauvais et si de surcroît, au moins les conditions suivantes ont été remplies :

- L'acte lui-même doit être bon ou moralement neutre, ou tout au moins ne doit pas être interdit ;
- Le mauvais effet ne doit pas être un moyen de produire le bon effet, mais doit être simultané ou en résulter ;
- Le mauvais effet prévu ne doit pas être intentionnel ou approuvé, mais simplement permis ;
- L'effet positif recherché doit être proportionnel à l'effet indésirable s'il n'y a pas d'autre moyen pour l'obtenir »(33).

Le fait que les études démontrent que l'utilisation du midazolam n'accélère pas le décès du patient ne peut être réalisé en double aveugle pour des raisons évidentes d'éthique, ce qui ne permet pas d'avoir une puissance suffisante pour l'affirmer.

L'utilisation de la sédation dans cette optique peut se justifier par la règle du double effet ou l'effet positif serait de soulager le patient face à un symptôme réfractaire et le mauvais effet serait la possibilité d'accélérer la mort de ce dernier.

Mais la justification par cette règle entraîne critique et polémique dont les principales sont :

- Cette règle a une trop forte connotation religieuse pour certains et ne peut donc pas s'adapter à chacun dans une société pluraliste.
- Elle entraînerait une euthanasie dont la responsabilité serait masquée car pour certains l'effet négatif ne serait pas obligatoirement mauvais car il pourrait être vu comme un soulagement pour le patient et sa famille.
- Il est mis en avant également le problème de l'intentionnalité du prescripteur, car il est vrai qu'il sera toujours impossible de connaître l'intentionnalité exacte du médecin (34)(35).

Les critiques face à cette règle soulignent l'importance du travail d'équipe avec les différents acteurs de la prise en charge en incluant le patient et sa famille. Ainsi un recueil maximum de faits dans les dossiers permettrait à un lecteur extérieur de se faire une idée claire de l'intentionnalité.

1.3.6. Limite de la sédation : l'euthanasie

Selon Patrick Verspieren, l'euthanasie consiste dans le fait de donner sciemment et volontairement la mort ; est euthanasique le geste ou l'omission qui provoque délibérément la mort du patient dans le but de mettre fin à ses souffrances (36).

Selon le CCNE : l'acte d'un tiers qui met délibérément fin à la vie d'une personne, dans l'intention de mettre un terme à une situation jugées insupportable (37).

Selon la loi de 1999 : l'euthanasie est l'administration délibérée de substances létales dans l'intention de provoquer la mort, à la demande de la personne qui désire mourir, ou sans son consentement, sur décision d'un proche ou du corps médical.(Sénat, Etude de Janvier 1999)

Histoire de l'euthanasie :

Le terme euthanasie est un terme Grec construit à partir de l'adverbe eù (bien) et thanatos (mort). Ce terme était utilisé de façon diverse par les Grecs pour désigner une mort qui a été le moins pénible possible. La première mention de ce mot se retrouve sur un fragment d'une pièce de théâtre de Ménandre (342-292 av JC) (38).

A cette époque l'euthanasie semble désigner, en rapport avec la philosophie épicurienne, le choix entre deux morts dont l'une est la moins pénible (39). Tout acte améliorant la qualité de la fin de vie est considéré comme de l'euthanasie. C'est Francis Bacon dans son oeuvre qui va impliquer l'intervention d'un tiers pour réaliser une euthanasie. « La fonction du médecin est d'adoucir les peines et les douleurs, non seulement lorsque cet adoucissement peut conduire à la guérison, mais aussi lorsqu'il peut servir à procurer une mort calme et douce»(40). Sa connotation négative va surtout apparaître suite aux pratiques du 3ème Reich par le programme aktion T4 connu également sous le nom «programme euthanasie» afin d'éliminer les handicapés mentaux ou physiques.

L'euthanasie a été dépénalisée dans trois pays, les Pays-Bas (2001), la Belgique (2002) et le Luxembourg (2009).

Dans chacun de ces pays l'euthanasie a été définie comme «un acte qui met intentionnellement fin à la vie d'une personne à la demande expresse et volontaire de celle-ci». Seul un médecin peut pratiquer cette acte, il doit en informer les autorités par l'envoi d'une déclaration officielle. L'assistance au suicide est dépénalisée aux Pays-Bas et au Luxembourg, mais pas en Belgique.

La demande doit être formulée de façon volontaire, réfléchie, répétée et sans pression extérieure. Elle doit être écrite en Belgique et au Luxembourg ; au Pays-Bas celle-ci n'est pas obligatoire mais recommandée.

En Suisse, l'aide au suicide est interdite sauf si elle est accordée sans motif égoïste. Trois associations la pratiquent (41).

Du point de vue religieux, l'église Catholique Romaine insiste sur la dimension «sociale» de la question comme le souligne le père Brice de Malherbe, codirecteur du département d'éthique biomédical des Bernardins «inscrire et reconnaître un droit à mettre fin volontairement à la vie revient à saper la solidarité sociale». Dans ce sens en rapport avec les concertations dirigées par le professeur Didier Sicard, l'académie Catholique Française a rédigé un texte en Juin 2012.

Chez les Protestants, il n'existe pas de position unique car constituée de multiples Eglises. En 2011 dans son rapport, la communion d'Eglises Protestantes en Europe s'est opposée à une justification théologique et éthique de l'euthanasie et de l'aide au suicide. Il plaide en faveur du développement des soins palliatifs.

Les Chrétiens Orthodoxes condamnent généralement l'euthanasie, mais n'ayant pas d'autorité unique d'autres pensées peuvent exister. En 2009, le cas de la jeune Italienne, en état végétatif depuis dix sept ans, est décédée suite à l'arrêt de l'alimentation et de l'hydratation. Le patriarcat de Moscou avait déclaré que «ne pas maintenir en vie une personne qui passe dans l'autre monde n'a rien à voir avec une soi-disant euthanasie» laquelle est « comme un péché qui unit le meurtre et le suicide».

Le Judaïsme prône la valeur absolue et sacrée de l'Homme créé à l'image de Dieu ; elle interdit donc l'euthanasie. L'acharnement thérapeutique n'est pas par contre non recommandé.

Pour les Musulmans seul Dieu donne la vie et peut donc la reprendre. L'euthanasie est identifiée à un meurtre. Sur l'arrêt des soins les avis divergent.

Enfin, la multitude des branches et des cultures influencées par le Bouddhisme donne une hétérogénéité face à l'euthanasie. La mort n'est pas considérée comme une fin mais une continuité de l'esprit. Donner la mort est vue comme négative mais pour certains courants, réalisée par un médecin, elle peut être vue comme un acte de compassion. Le quatorzième Dalaï Lama a d'ailleurs exprimé plusieurs fois qu'il est préférable de ne pas utiliser l'euthanasie active, mais il n'est pas opposé à l'euthanasie passive.

1.4. LE MIDAZOLAM :

Le midazolam est une molécule utilisée en soins palliatifs pour ses effets d'anxiolyse et de sédation en phase terminale (1) (28).

1.4.1. Historique et structure :

Le midazolam est une molécule dérivée du groupe des imidazobenzodiazépines, synthétisée la première fois en 1976 par Walser et Fryer.

La première évocation d'utilisation dans le cadre d'une fin de vie a été faite en 1988 par De Sousa(42). Il est commercialisé sous le nom d'Hypnovel en France.

Son nom chimique est le 8 chloro 6-(2-fluorophényl 1)-1-méthyl-4H imidazo (1,5a) (1-4) benzodiazépine.

C'est un hypnotique, sédatif d'action rapide.

1.4.2. Propriétés pharmacologiques :

Le midazolam possède 6 propriétés :

- Anxiolytique,
- Anticonvulsivant à faible dose,
- Hypnotique,
- Sédatif,
- Myorelaxant,
- Amnésique,

Parmi les benzodiazépines, le midazolam est celle dont l'effet est le plus amnésiant et le plus reproductible. Il provoque une amnésie antérograde.

Il a de même un effet respiratoire lié à une dépression centrale par inhibition de la réponse ventilatoire au dioxyde de carbone et des muscles thoraco-abdominaux.

1.4.3. Mécanisme d'action :

Le mode d'action est bien connu : le midazolam se lie à différents récepteurs post synaptiques au niveau cérébral et augmente l'inhibition pré-synaptique. En fonction de la liaison aux différentes zones cérébrales il est responsable de tel ou tel effet :

- sur les récepteurs de type I cérébelleux, il occasionne un effet d'anxiolyse,
- sur les récepteurs de type II du cortex cérébral, il exerce une action de sédation.

Le mécanisme d'action repose sur une structure tripartite comportant : un canal chlore, le récepteur aux BZD et d'un récepteur GABA.

Le midazolam se lie sur son récepteur entraînant via le récepteur GABA l'ouverture du canal chlore, responsable de l'hyperpolarisation de la membrane cellulaire et donc des différentes propriétés pharmacologiques :

- effets fonction du nombre de sites occupés,
- anxiolyse (20%) < relaxation < effet anticonvulsivant (60%).

1.4.4. Pharmacocinétique :

Le midazolam existe en France sous forme : rectale, intramusculaire, intraveineux, sous-cutané et récemment sous forme orale avec une AMM depuis le 5 Septembre 2011 en pédiatrie (BUCCOLAM) (43).

Il est disponible en pharmacie hospitalière ou via un service d'HAD sous forme d'ampoule de 5mg de chlorhydrate de midazolam (boîtes de 1 à 6 ampoules de 1ml ou 5ml).

Formes	Biodisponibilité	½ vie plasmatique	Début d'action
IV	96%	2 à 4 heures	2 min
IM	90%	2 à 4 heures	5 min
S/C	96%		5 à 10 min
Rectal	50%		15 min
PO	75 % adulte 87% enfant		15 min

Tableau 1 : Biodisponibilité du midazolam selon la forme d'administration

Il existe une forte variabilité interindividuelle qui peut expliquer parfois un temps de réveil plus long.

Néanmoins,

- l'âge modifie peut la pharmacocinétique,
- il n'y a pas d'effet selon le sexe,
- il existe une augmentation de l'efficacité le soir : variation circadienne,
- les personnes obèses nécessitent une augmentation de la dose en induction mais on constate une augmentation de la demi vie d'élimination,
- la demi-vie d'élimination est allongée chez les insuffisants hépatocellulaires et les insuffisants cardiaques (44).

L'élimination du midazolam se fait par voie rénale.

Les médicaments mettant en jeu le cytochrome P450 ont une influence sur ses effets.

Son antagoniste est le flumazénil.

1.4.5. Indications AMM et hors AMM :

Le midazolam a une autorisation de mise sur le marché pour les indications suivantes :

- Sédation vigile lors des procédures à visée diagnostique ou thérapeutique, avec ou sans anesthésie locale,
- En anesthésie pour une prémédication, une induction, ou en association avec d'autres agents analgésiques/anesthésiques,
- En sédation en unité de soins intensifs.

Néanmoins, il est utilisé dans le domaine des soins palliatifs hors AMM en accord selon les recommandations de la SFAP (29 mai 2009) et de l'ANSM (1)(28).

1.4.6. Administration en soins palliatifs :

L'hydro solubilité du midazolam permet son administration sous différentes formes.

L'utilisation du midazolam en soins palliatifs est recommandée par voie SC, dans les situations associées à une anxiété en alternative à des benzodiazépines orales chez les patients en phase terminale d'une maladie chronique grave, à la dose initiale de 0,05mg/kg en moyenne (bolus initial) à adapter en fonction du patient et de l'effet recherché puis en perfusion continue à la dose de 0,5mg/h (45).

La posologie doit être adaptée afin d'obtenir un score de 4 à l'échelle de RUDKIN (Annexe3).

Il est recommandé de noter dans le dossier du patient la dose totale qui a été nécessaire pour induire la sédation.

L'évaluation de la profondeur de la sédation doit se faire toutes les 15 minutes pendant la 1^{ère} heure puis au minimum 2 fois par jour.

L'adaptation de la posologie se fait selon le degré de soulagement du patient, la profondeur de la sédation et l'intensité des effets secondaires.

Dans le cadre d'une sédation, le midazolam est recommandé afin de contrôler des symptômes réfractaires de fin de vie (confusion, agitation, dyspnée, angoisse, douleur intense) du fait de son action rapide et brève.

Dans les situations de fin de vie urgente (hémorragie cataclysmique, asphyxie), il peut être administré en bolus de 0,05 à 0,2 mg/kg en IV ou SC ; la dépression respiratoire susceptible de survenir étant alors secondaire dans une situation exceptionnelle compte tenu d'une mort imminente. Une préparation de l'injection peut être anticipée pour permettre une intervention rapide (45).

1.4.7. Contre-indications :

Comme toute molécule thérapeutique, le midazolam présente des contre-indications :

1/ chez les patients ayant une hypersensibilité connue aux benzodiazépines ou à tout excipient du produit.

2/ chez les patients ayant une insuffisance respiratoire sévère ou une dépression respiratoire aigüe.

2. MATERIEL ET METHODE :

2.1. Le type d'étude :

Notre étude est une enquête descriptive, rétrospective, transversale, mono centrée sur les prescriptions du midazolam dans les années 2011 et 2012 en soins palliatifs dans la structure d'HAD Flandres-Lys.

L'objectif principal de notre étude est d'identifier les différentes indications de l'utilisation du midazolam.

2.2. La population :

Critères d'inclusion des patients :

- Patients hospitalisés en HAD Flandres Lys entre le 1^{er} Janvier 2011 et le 31 Décembre 2012.
- Patients relevant des soins palliatifs, d'après un listing de patients recueilli auprès du service d'HAD.
- Utilisation du midazolam notifiée dans les prescriptions des dossiers des patients durant leur prise en charge en HAD.

2.3. Le recueil de données :

Le service d'hospitalisation à domicile, dépendant du centre Hospitalier d'Hazebrouck, nous a fourni une liste de tous les patients hospitalisés dans le cadre de soins palliatifs.

Parmi ceux-ci nous avons exclu ceux dont les patients ne bénéficient pas de l'administration de midazolam.

Une fiche de recueil (annexe 6) a été réalisée afin de dégager plusieurs aspects de la prise en charge du patient relevant des soins palliatifs :

- le type de patient (sexe, âge), sa pathologie et son degré de dépendance,
- l'aspect psycho-social : entourage familial, domicile, prise en charge psychologique,
- les indications de prescription du midazolam : anxiété, agitation, sédation.
- la prise en charge médicale : le prescripteur, mode d'administration et durée de prescription du midazolam.

Le recueil de données a été réalisé à partir des dossiers médicaux version papier et a été reporté dans un tableau excel.

2.4. L'analyse statistique des données :

Les données ont été analysées par l'équipe d'épidémiologistes du centre hospitalier et universitaire de Lille.

L'analyse est descriptive univariée, dans laquelle :

- les variables quantitatives sont décrites par la médiane et l'espace interquartile ; leurs représentations graphiques se font à travers une boîte à moustache « box plot » et histogramme.
- les variables qualitatives sont décrites par l'effectif et le pourcentage. Elles peuvent être monovaluées (diagramme en barres), binaires (diagramme circulaire) et multivaluées (modalités non exclusives, plusieurs réponses possibles).

Le logiciel utilisé dans notre étude est Microsoft Excel 2011.

3. RESULTATS ET ILLUSTRATIONS:

3.1.RESULTATS

Les résultats portent sur 61 patients parmi les 268 relevant des soins palliatifs ayant reçus du midazolam sur l'année 2011 et l'année 2012 en HAD Flandres Lys, soit 22,8%.

3.1.1. Les caractéristiques des patients :

a. Age, sexe :

La moyenne d'âge des patients ayant reçu du midazolam est de 70,87 ans avec une médiane de 74 ans.

Le patient le plus jeune est âgé de 40 ans et le plus âgé 96 ans.

	valeur
Effectif	61
Moyenne	70,869
Ecart type	12.151
IC 95%	[67,757 ; 73,981]
Minimum	40
Quartile 1	62
Médiane	74
Quartile 3	81
Maximum	96
Manquante	0

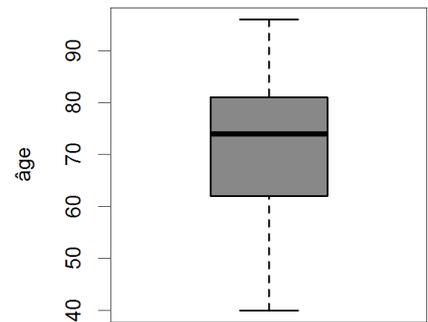


Tableau 2 : Age du patient lors de l'entrée en HAD

51 % des patients sont des femmes et 49 % des hommes :

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Féminin	31	51	[37,83-63,71]
Masculin	30	49	[36,29-62,17]
Total.valides	61	100	-

Tableau 3 : Répartition des sexes

b. Pathologies et degré de dépendance des patients :

Parmi la population répertoriée, 80% des patients présentent une néoplasie. Et 20% présentent des polypathologies.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
néoplasie	49	80	[67,78-89]
polypathologies	12	20	[11-32,22]
Total.valides	61	100	-

Tableau 4 : Pathologie à l'entrée de l'HAD

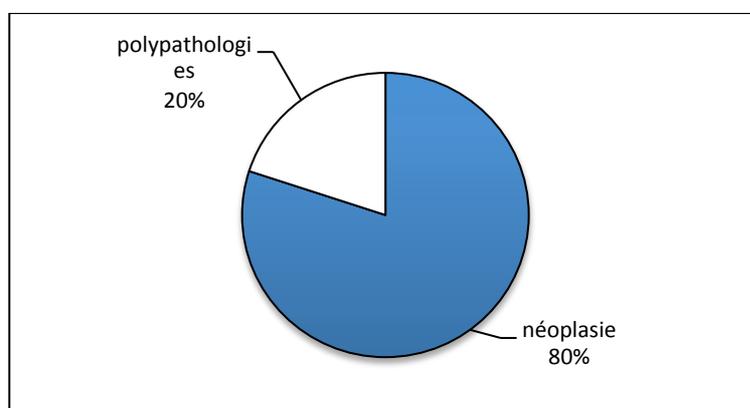


Figure 3 : Répartition des pathologies

Selon l'indice de Karnofsky (annexe 2), la moyenne du niveau de dépendance est évaluée à 39% à l'entrée de l'HAD.

	valeur
Effectif	56
Moyenne	39,286
Ecart type	11,577
IC 95%	[36,185 ; 42,386]
Minimum	20
Quartile 1	30
Mediane	40
Quartile 3	40
Maximum	80
Manquante	5

Tableau 5 : Indice de karnofsky du patient à l'entrée dans l'HAD :

3.1.2. L'aspect psychosocial :

Sur 61 patients, 58 sont accompagnés par une famille, EPHAD ou association. Et 2 non aucun entourage. Un patient présente un manque d'information quant à son mode de vie.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	2	3	[0,41-11,53]
Oui	58	97	[88,47-99,59]
Total.valides	60	100	-
Manquante	1	-	-

Tableau 6 : Patient entouré par la famille, EHPAD ou association :

24 patients sur 58 (41,38%) ont pu s'entretenir avec une psychologue. Nous n'avons pas trouvé de données pour 3 patients.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	34	59	[44,96-71,14]
Oui	24	41	[28,86-55,04]
Total.valides	58	100	-
Manquante	3	-	-

Tableau 7 : Pourcentage d'entretiens psychologiques

3.2.L'utilisation du midazolam :

a. La prescription médicale anticipée :

La PMA était présente dans les dossiers pour 42 patients soit pour 70 % des cas.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Non	18	30	[19,2-43,37]
Oui	42	70	[56,63-80,8]
Total.valides	60	100	-
Manquante	1	-	-

Tableau 8 : Prescription médicale anticipée par le médecin coordonnateur :

b. Le prescripteur :

Dans 85% des cas, le midazolam a été prescrit par le médecin coordonnateur de l'HAD.

15 % ont été prescrit par un service hospitalier hors HAD.

27% des médecins généralistes ont poursuivi la prescription au domicile du patient.

Neuf patients ont reçu la thérapeutique sur prescription hospitalière.

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Médecin Coordonnateur	59	85	[61,96-97,11]	60	1
Médecin Généraliste	16	27	[15,6-38,4]	60	1
Médecin Hospitalier	9	15	[3,83-26,17]	60	1

Tableau 9 : Répartition des médecins prescripteurs du midazolam

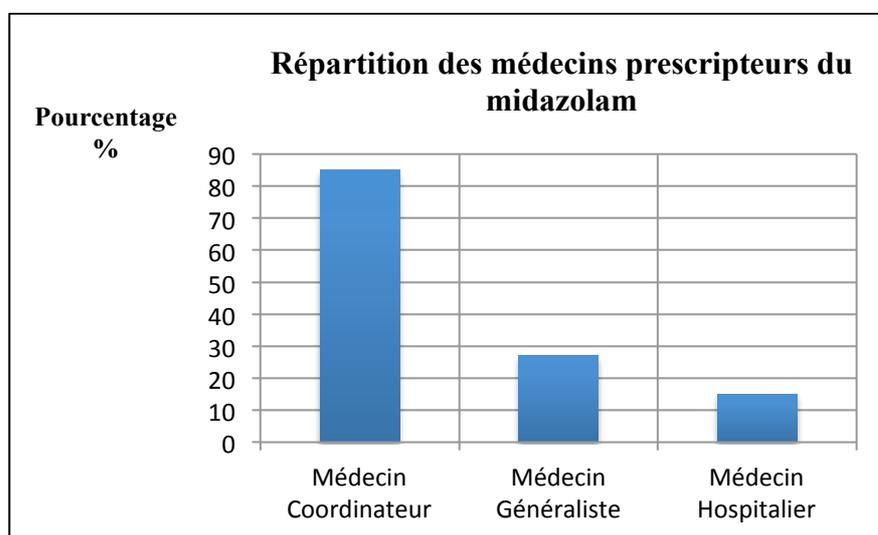


Figure 4 : Répartition des médecins prescripteurs du midazolam

c. Les indications de prescription du midazolam :

Notre étude permet de dégager deux indications d'utilisation du midazolam à domicile, représentées majoritairement par l'anxiolyse :

- pour anxiété : 41 patients soit 67%
- pour agitation : 25 patients soit 41 %

Les deux indications peuvent s'associer, 3 patients ont reçu du midazolam pour angoisse et pour agitation.

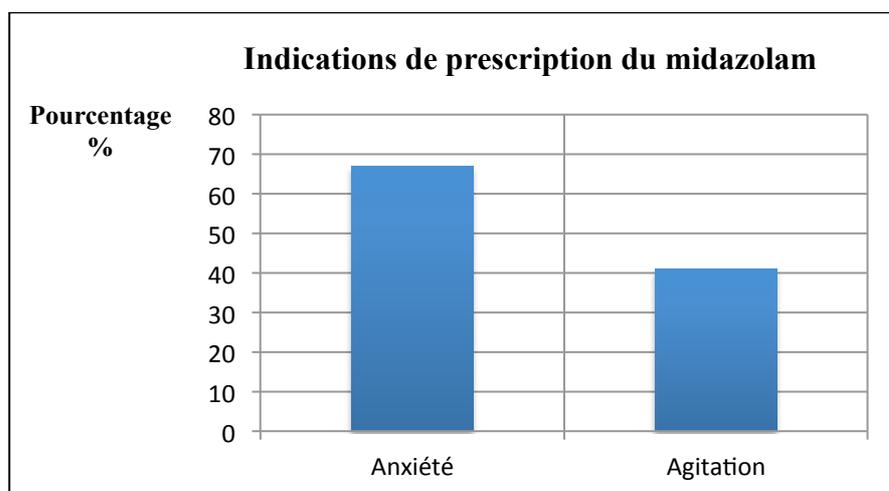


Figure 5 : Indications de prescription du midazolam

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%	Valides	Manquantes
Anxiété	41	67	[53,88-78,37]	61	0
Agitation	25	41	[28,8-54,3]	61	0

Tableau 10 : Pourcentage de prescription du midazolam

d. Le mode d'administration du midazolam :

Dans la majorité des cas, 51 patients soit 83,61% de la population étudiée a reçu la molécule en intraveineux. Et 10 patients en sous-cutané.

Représentation du mode d'administration :

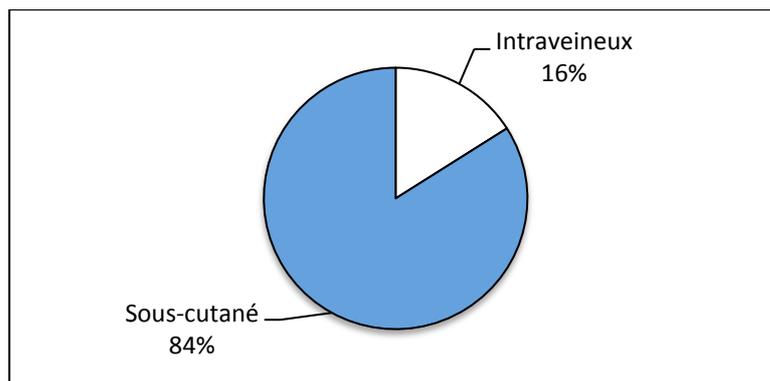


Figure 6 : Représentation du mode d'administration du midazolam

	Effectif	Pourcentage	IC à 95%
Intraveineux	10	16	[8,55-28,55]
Sous-cutané	51	84	[71,45-91,45]
Total. valides	61	100	-

Tableau 11 : Mode d'administration du midazolam :

e. La durée de prescription :

Celle-ci représente dans notre étude l'intervalle de temps entre le début de l'anxiolyse ou sédation par le midazolam et la survenue du décès.

La médiane de prescription est de 2 jours, avec une durée maximale de 45 jours.

Cela représente une moyenne de 5,2 jours avec un écart type de 8,5 jours.

Pour 2 patients de l'étude, nous n'avons pas retrouvé de trace écrite quant à la durée de prescription (valeur manquante).

	valeur
Effectif	59
Moyenne	5,203
Ecart type	8,582
IC 95%	[2,967 ; 7,44]
Minimum	1
Quartile 1	1
Médiane	2
Quartile 3	4.5
Maximum	45
Manquante	2

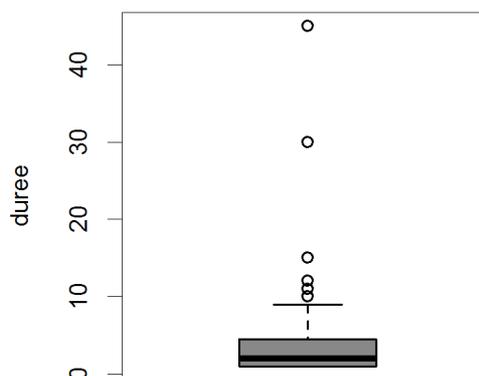


Tableau 12 : Durée de prescription du midazolam:

Tous les patients ayant reçus du midazolam au cours de notre étude sont décédés en HAD à domicile hormis un seul en centre hospitalier.

3.3.ILLUSTRATION DE L'UTILISATION DU MIDAZOLAM DANS UN CONTEXTE BIOPSYCHOSOCIOLOGIQUE A TRAVERS TROIS CAS CLINIQUES :

Cas clinique n°1, Monsieur T :

Histoire de la maladie :

Monsieur T. âgé de 51 ans, pesant 58kg est suivi pour un adénocarcinome du tiers inférieur de l'œsophage avec métastases au niveau osseux, musculaire et cérébral.

Il est marié, père d'une fille kinésithérapeute émancipée. Il vit avec son épouse dans un appartement à Bailleul.

Toute la famille a été informé du pronostic et en est consciente. Il a choisit de finir ses jours chez lui entouré de ses proches et de ne plus être ré-hospitalisé.

Monsieur T. a été hospitalisé du 23 Décembre 2011 au 4 Janvier 2012 au centre hospitalier de Lille des suites d'une altération de l'état général depuis à peu près trois mois. Il rapporte une perte de 4kg, une anorexie sans dysphagie mais un dégoût pour les aliments. Il présente également un syndrome inflammatoire se traduisant par une fièvre à tendance vespérale montant au maximum à 38.5° et une CRP fluctuante autour de 60mg/l.

En Juin 2011 la réalisation d'une FOGD ne retrouve qu'une hernie hiatale et une gastrite antrale, il n'a pas bénéficié de biopsies.

Durant cette hospitalisation une nouvelle FOGD est effectuée, une lésion du tiers inférieur hémi-circonférentielle est alors découverte. Les biopsies montrent un aspect d'adénocarcinome mucineux sans contingent de cellules indépendantes. L'oncoprotéine HER 2 est positive.

La semaine suivant cette hospitalisation, Monsieur T. déclare une crise comitiale partielle avec myoclonie du bras. L'IRM du 2 Février met en évidence de nombreuses lésions secondaires sus et sous tentorielle. Le reste du bilan d'extension retrouve également des localisations secondaires au niveau osseux et musculaires. Une chimiothérapie est rapidement instaurée ainsi qu'une radiothérapie cérébrale.

Début Septembre devant une altération de l'état général de plus en plus marquée, associée à un déficit de la mobilité et des troubles de la conscience, le traitement n'est pas renouvelé suite à la demande du patient.

Un mois plus tard, le maintien au domicile étant de plus en plus difficile à organiser, le médecin traitant contacte l'HAD Flandre-Lys.

Il est pris en charge du 10 Octobre au 13 Novembre 2012.

Ses autres antécédents sont les suivants :

- Goitre multi-nodulaire,
- Appendicectomie,
- Hypercholestérolémie,
- Hernie hiatale et œsophagite.

Monsieur T. présente des épisodes de confusion, il nécessite une assistance totale pour tous les gestes de la vie courante. Il reste alité la journée. Son épouse institutrice est en arrêt maladie pour s'occuper de lui.

L'indice de Karnofsky au début de la prise en charge est de 40%.

Coordination :

Les intervenants sont les suivants :

- L'HAD Flandres-Lys,
- Le médecin traitant,
- L'entourage familial : épouse et sa fille,
- L'association trèfle,
- L'infirmière libérale.

Au début de la prise en charge, l'HAD intervient deux fois dans la journée : le matin pour la toilette, la prise des constantes et la délivrance thérapeutique et le soir pour la réévaluation de la douleur et la réinstallation au lit.

Le projet thérapeutique établi par l'HAD est :

- L'utilisation de la PCA d'antalgique pallier 3 type Oxynorm® en SC,
- Une héparine à bas poids moléculaire,
- Des soins de mobilisation,
- La délivrance de thérapeutique.

La coordination entre les différents intervenants se fait aisément, il n'est pas relaté de difficulté. Le médecin traitant est investi dans la prise en charge, il passe très régulièrement. Il manipule les traitements antalgiques et anxiolytiques.

Les décisions thérapeutiques se font généralement en concertation, le médecin traitant et le médecin coordonnateur se contactant souvent.

Le traitement au début de la prise en charge comprend :

- Inexium® 40mg,
- Keppra ® 500mg matin et soir,
- Noctamide® 2mg,
- Seroplex® 10mg,
- Solupred® 20mg quatre comprimé le matin.
- Urbanyl® 10mg : ½ comprimé le matin, ½ comprimé le midi, 1 comprimé le soir,
- Oxynorm® en PCA à la dose de 60mg/24h,
- Lovenox® 0.4ml/24h en SC,
- Atarax® 25mg si besoin.

Prise en charge médicale :

A - Prise en charge de la douleur :

Dés le début, Monsieur T. bénéficie d'une PCA d'Oxynorm® à la dose de 60 mg/24h en SC, avec la possibilité de bolus de 10 mg et une période réfractaire d'une heure en raison de douleurs nociceptives importantes.

Les douleurs se majorant continuellement, l'augmentation de la dose d'Oxynorm® s'avère nécessaire pour atteindre une dose finale de 320mg/24h associée à des bolus de 30mg et une période réfractaire d'une heure.

Grâce à l'adaptation des doses et à la réactivité des équipes face à la douleur, celle-ci est généralement contrôlée.

B - Prise en charge médicamenteuse de l'anxiété :

Dans un premier temps, il n'est pas mentionné l'existence d'épisodes anxieux. Le traitement anxiolytique est disponible en cas de besoin. Il est utilisé à J5, lorsque la première expression d'angoisse apparaît devant une constipation opiniâtre consécutive aux traitements antalgiques et ne cédant que difficilement, malgré la mise en place d'un traitement laxatif majeur (Relistor®).

L'atarax® 25mg est donc délivré avec semble-t-il une bonne efficacité. Mais devant l'apparition de vomissements importants à J16, le médecin traitant modifie la galénique pour une benzodiazépine en gouttes (Valium®).

A J25, les infirmières se questionnent sur l'intérêt de la mise en route d'un traitement hypnotique la nuit devant l'apparition d'une insomnie malgré le traitement perdurant depuis 48 heures. Le médecin généraliste instaure du Laroxyl® à la dose de 50 gouttes le soir.

Une dégradation rapide et importante de l'état général de Monsieur T. apparaît 48 heures plus tard (J27), il devient très agité et la communication devient inexistante. Les infirmières en font part au médecin généraliste qui propose l'instauration de midazolam à la dose de 0.01mg/kg/h. Il consulte le médecin coordonnateur pour lui demander ce qu'il en pense. Monsieur T. semble apaisé et la famille semble satisfaite de la prise en charge.

A J31, l'état général de Monsieur T. se dégrade fortement, avec des crises convulsives à raison d'une toutes les 10 minutes. Le médecin intervient rapidement, mais malgré l'antiépileptique associé à du Solumédrol® et du Rivotril® les crises persistent. Devant ce syndrome réfractaire, après entretient entre le médecin généraliste et le médecin coordonnateur, il est proposé une sédation par midazolam. La posologie initiale est de 0.08mg/kg/h soit 120mg/24h, puis de 0.16mg/kg/h, soit 240mg/24h introduite sous surveillance des infirmières de l'HAD qui passent 4 fois par jour et une surveillance de l'épouse. Le décès survient 3 jours après.

C - Prise en charge psychologique :

Il ressort de ce dossier un épuisement familial important suscité par le déclin brutal de Monsieur T., accentué par le manque de communication possible avec le patient. L'épouse verbalise son désespoir de voir son mari « résister ». Sans utiliser le terme « euthanasie », elle évoque « qu'elle voudrait faire quelque chose pour l'aider à partir, à en finir ». Le médecin généraliste lui explique que « l'euthanasie n'est pas légal en France » mais que tout « sera mis en œuvre pour soulager son mari. »

Monsieur T. et sa famille bénéficient de l'aide de l'onco-psychologue du CHRU, il est également suivi par le réseau trèfle.

La psychologue de l'HAD les contacte mais la famille décline le suivi étant déjà mis en place ; elle reste bien sûr à leur disposition.

L'entourage familial est très présent ; des amis et l'oncologue résidant dans la même ville passent régulièrement au domicile du patient.

D - Décès :

Monsieur T. décède dans la nuit du 12 au 13 novembre 2012 vers 5h du matin, trois jours après la mise en route de la sédation.

Il est entouré de sa famille, qui appelle le 15 pour prévenir du décès.

La sédation a permis une mort apaisée.

Problématiques :

- On se rend compte au travers de ce dossier que le médecin généraliste semble savoir manipuler le midazolam : quelles difficultés peut-il ressentir ?
- Nous ne retrouvons pas l'échelle d'évaluation de l'anxiété ou de sédation dans le dossier. Il existe un problème de distinction anxiété-sédation ? Subjectivité ?
- Comment ne pas passer d'un effet anxiolyse-sédatif du midazolam à un effet euthanasiant, sachant qu'il s'agit d'un sujet tabou dans notre pays ?

Cas clinique n°2, Monsieur H :

Histoire de la maladie :

Monsieur H., âgé de 78 ans, pesant 80kg, est pris en charge pour un cancer bronchique non à petites cellules au stade 4 avec métastases hépatiques et cérébrales.

Il est marié, père d'une fille et d'un garçon qui sont émancipés. Chauffeur routier actuellement à la retraite, il vit avec son épouse dans une maison individuelle à étage située sur Bailleul.

Toute sa famille est au courant de la gravité et du pronostic de la maladie. Il souhaite, ainsi que sa femme, vivre ses derniers moments à domicile, entouré de sa famille.

Monsieur H. s'est vu découvrir en août 2010 un carcinome bronchique non à petites cellules Ct2 N1 M1 avec localisation hépatique, pour lequel il bénéficiait d'une première ligne avec six cures de chimiothérapie selon le protocole Carbo-Taxol® avec une excellente réponse.

Dans le cadre de son suivi, il consulte pour la première fois le 20 Octobre 2011 au Centre Hospitalier d'Hazebrouck. Il présente comme symptomatologie fonctionnelle respiratoire une toux. Il se plaint également de dysesthésies au niveau des extrémités, séquellaires d'une neuropathie aux Sels de Platine. L'état général reste conservé.

En vue de cette consultation, il est réalisé une TDM thoraco-abdomino-pelvien retrouvant une image stellaire para hilare gauche avec apparition d'une image nodulaire contiguë traduisant une évolutivité carcinologique.

Le dossier de Monsieur est présenté en RCP oncothorax le 25 octobre 2011. Une deuxième ligne de chimiothérapie en monothérapie par Gemzar® est proposée.

Il est revu le 13 janvier 2012 au terme de 3 cycles de Gemzar®. Le contrôle par TDM thoracique retrouve une évolutivité locorégionale. Sur le plan clinique, des troubles de l'élocution de type aphasie de Broca sont apparus, faisant craindre une localisation cérébrale secondaire confirmée par la TDM cérébrale au niveau pariétal postérieur.

Suite à l'évolution de la maladie, le dossier est présenté en RCP oncothorax le 24 janvier 2012. Devant l'échappement à la chimiothérapie, une thérapeutique par TKI (Tarceva®) est instaurée.

Monsieur H. revient en consultation le 5 avril 2012, il présente désormais une hémiparésie droite en plus de l'aphasie. L'état général s'est altéré avec un score OMS à 3. L'imagerie retrouve une progression du carcinome. Le traitement n'est pas renouvelé au vue des nouveaux éléments.

Suite à une perte d'autonomie rapide, le médecin traitant demande une prise en charge par l'HAD qui interviendra du 12 au 28 avril 2012.

Les autres antécédents de Monsieur sont :

- Endartériectomie,
- Cataracte opérée,
- Cancer de la vessie traité.

L'indice de Karnofsky au moment de la prise en charge est de 40%. En effet, Monsieur H. nécessite une aide complète pour l'hygiène corporelle, l'habillement et les déplacements.

Coordination :

Les intervenants sont les suivants :

- L'HAD Flandres Lys,
- Le médecin traitant,
- L'entourage familial : épouse et enfants,
- L'assistante sociale,
- L'infirmière libérale,
- Le kinésithérapeute libérale.

L'HAD intervient deux fois par jour au début de la prise en charge. Le matin pour réaliser la toilette, les soins de nursing et la mise au fauteuil et le soir pour les soins de nursing et le coucher. Aucun traitement médicamenteux n'est alors administré.

Le projet thérapeutique proposé par l'HAD est :

- Prise en charge palliative,
- Prescription médicale anticipée,
- Soutien psychologique,
- Mise en place d'une garde malade par l'assistante sociale.

Il n'est pas relaté de difficulté dans la coordination entre les différents intervenants.

Le médecin traitant est investi dans la prise en charge, il est disponible et joignable. Il assure une surveillance clinique régulière. Les prescriptions, notamment les adaptations des traitements par midazolam, sont mise en place en collaboration entre le médecin traitant et le médecin coordonnateur.

Prise en charge médicale :

A - Prise en charge de la douleur :

Au début de sa prise en charge, Monsieur H. ne semble souffrir d'aucune douleur et ne prend aucun antalgique. Du fait de son aphasie et d'une somnolence de plus en plus présente, la communication s'avère difficile. L'évaluation de la douleur se fait par l'échelle algoplus.

A J8, Monsieur H. présente une agitation mise sur le compte d'une douleur. Son médecin traitant met donc en place du chlorhydrate d'oxycodone per os à la dose de 10 mg matin et soir pour une durée de 7 jours.

Trois jours plus tard, n'arrivant plus à prendre son traitement par voie orale, l'antalgique est remplacé par du fentanyl par voie transdermique à la dose de 25µg. Cette dose ne sera plus modifiée.

B - Prise en charge médicamenteuse de l'anxiété :

Au début de la prise en charge, Monsieur H. présente des phases d'agitation qui s'avèrent être perturbantes et angoissantes pour la famille. Un épuisement familial s'installe rapidement à J2. La fille demande « s'il est possible d'instaurer une sédation. ».

Le médecin coordonnateur explique en quoi cela consiste et propose un traitement par midazolam à la dose de 0.01mg/kg/h en SC avec la possibilité de rajouter un bolus de 3mg. Cependant il ne sera pas instauré, la famille changeant de décision par peur que la sédation ne supprime le peu de communication qui persiste.

A J4, Monsieur H. présente une nuit très agitée. A 5h du matin, son fils appelle l'HAD pour demander de l'aide et exprime le souhait d'hospitaliser son père.

L'infirmière de l'HAD répond à sa demande en injectant une ampoule de midazolam selon la prescription médicale anticipée avec accord du médecin d'astreinte de l'HAD, dans l'attente de pouvoir contacter le médecin traitant afin d'organiser une hospitalisation.

Ce matin là, toute la famille semble marquée par cette nuit et est partagée entre le souhait de l'hospitalisation et celui de respecter le choix du patient de décéder au domicile.

Une concertation entre le médecin traitant, la famille et l'infirmière de l'HAD révèle que les agitations nocturnes de Monsieur traumatisent la famille. La présence d'un garde malade est alors mise en place la nuit. Une anxiolyse par midazolam à la dose de 0.01mg/kg/h sur 12 heures est introduite la nuit. Le traitement semble efficace, on ne retrouve plus de demande d'hospitalisation par la suite.

C - Prise en charge psychologique :

Le dossier laisse apparaître la détresse de la famille face à la dégradation rapide du patient. On ressent une souffrance et un épuisement psychologique accentués par le manque très rapide de communication possible.

L'image que reflète Monsieur H. est difficilement supportable. La famille exprime à plusieurs reprises qu'elle ne souhaite : « surtout pas d'acharnement thérapeutique ».

Des entretiens avec une onco-psychologue, réalisés avant le début de la prise en charge par l'HAD, n'ont pas été renouvelés selon la demande de la famille.

L'accompagnement psychologique par les différents intervenants tente de répondre au mieux aux différentes interrogations de la famille.

D - Décès :

Monsieur H. décède le 28 Avril 2012 à J16 entouré de sa famille. Le médecin traitant constate le décès et prévient l'HAD. La famille est heureuse de ne pas avoir constaté d'acharnement thérapeutique.

Problématiques :

- Le dossier reflète l'angoisse de l'entourage concernant la dégradation du proche et la difficulté de son maintien à domicile.
- L'épuisement psychologique de l'entourage peut influencer sur la prise en charge et peut omettre le réel souhait du patient.
- La famille exprime clairement ne pas vouloir d'acharnement thérapeutique, n'est ce pas finalement une façon de soulager sa propre angoisse ?
- L'utilisation du midazolam, dans le cadre de la sédation souhaitée par la fille, respecte-t-elle les recommandations de la SFAP ?

Cas clinique n°3, Monsieur D.

Histoire de la maladie :

Monsieur D. âgé de 70ans, 52 kg, est pris en charge du 28 septembre au 30 octobre 2012 par l'HAD Flandre Lys dans un contexte de polyopathologies regroupant une maladie d'Alzheimer et des séquelles d'un AVC sylvien avec crises convulsives. Il présente une dépendance totale pour les gestes de la vie courante.

Monsieur D. est marié, père de deux filles, il vivait au Portugal jusqu'en janvier 2012, date à laquelle il vient rejoindre ses filles et vivre chez l'une d'entre elles dans un appartement situé à Estaires. Le rapprochement est motivé devant une grabatisation d'apparition rapide. Lui et son épouse ne maîtrisent pas le Français.

Le 19 août 2012 apparaît une asymétrie faciale avec mutisme pour laquelle une alerte thrombolyse est déclenchée. Il présente depuis plusieurs semaines une altération de l'état général associée à une hyperthermie sans point d'appel évoluant depuis une semaine.

Il est hospitalisé jusqu'au 28 septembre 2012 dans le service de neurologie de l'hôpital Saint Vincent à Lille. L'examen d'entrée montre un patient vigilant mais agité et opposant, il n'est pas constaté de déficit facial ni sensitivomoteur. Le patient présente un syndrome extrapyramidal prédominant à droite avec tremblements de repos et d'attitude ainsi qu'une hypertonie. L'état général se dégrade avec une cachexie (IMC à 15). L'IRM ne montre pas de lésion ischémique récente. Une image séquellaire d'AVC sylvien gauche, de topographie frontale en cortico-sous-corticale, conclut à une crise partielle sur séquelle vasculaire.

Un scanner du talon droit, réalisé devant la présence d'une escarre, révèle une ostéite du calcaneum sans collection expliquant le syndrome inflammatoire biologique latent. Les orthopédistes et les infectiologues ne retiennent pas d'indication chirurgicale.

Suite à l'accentuation de la dénutrition et d'une anorexie secondaire aux troubles cognitifs, Monsieur D. bénéficie de la pose d'une gastrostomie.

Au niveau biologique une anémie inflammatoire à 7.1g/dl s'installe, nécessitant la transfusion de 2 culots globulaires.

Avant son hospitalisation, Monsieur bénéficiait d'une simple aide à la toilette ; dorénavant il présente une dépendance totale aux soins d'hygiène. Il ne communique plus. L'indice de Karnofsky est à 40%. La famille est consciente de l'altération de son état et souhaite qu'il finisse ses jours en dehors du milieu hospitalier. L'HAD d'Hazebrouck est donc contactée par le service.

Les autres antécédents de Monsieur D. sont :

- Une fracture cervicale opérée en 2001,
- Une fracture de la clavicule,
- Une hernie inguinale droite,
- Une intoxication mixte,
- Une tuberculose.

Le traitement de sortie comporte :

- Durogésic® 25µg,
- Lovenox® 0.4ml,
- Kardégic® 75 mg,
- Stilnox® 10mg,
- Tahor ® 40mg,
- Ebixa ® 10 mg,
- Lamictal® 50mg 2 fois par jour,
- Atarax ® 25mg 3 fois par jour.

Coordination :

Les intervenants sont :

- L'HAD Flandre Lys,
- Le médecin traitant,
- L'entourage familial : l'épouse et les 2 filles,
- La psychologue.

Le projet thérapeutique établi par l'HAD est :

- Soins de nursing et toilette,
- Nutrition par gastrostomie,
- Soins d'escarre,
- Prise en charge de la douleur par antalgique palier 3,

- Héparine à bas poids moléculaire à dose préventive,
- Prise en charge psychologique.

L'HAD intervient trois fois par jour pour la surveillance, les soins de nursing et d'escarre, la préparation et l'administration des thérapeutiques. La collaboration entre les différents intervenants se fait sans difficulté, tous les acteurs sont disponibles et joignables facilement.

La famille a un rôle d'accompagnement et de surveillance, les décisions thérapeutiques se font conjointement entre le médecin généraliste et le médecin coordonnateur. On relève que le médecin généraliste ne maîtrise pas l'utilisation du midazolam. Cette prescription se fait conjointement avec le médecin coordonnateur.

Prise en charge médicale :

A - Prise en charge de la douleur :

Au début, Monsieur D. bénéficie de l'administration de fentanyl à dose de 25µg associé à une dose de 10 mg de morphine en SC avant les soins.

A J2, devant l'apparition de gémissements durant la nuit, le médecin traitant décide d'augmenter le fentanyl à 37,5µg. Ce dosage est maintenu pendant une dizaine de jours jusqu'à devenir insuffisant ; les soins devenant de plus en plus douloureux.

Le médecin traitant l'augmente alors à 50µg et remplace la morphine SC par du fentanyl en spray nasal. Deux jours plus tard une nouvelle augmentation à 75µg est nécessaire.

A J18, devant une aggravation brutale de l'état général, une réunion est organisée entre les différents soignants. Les prises en charges sont alors modifiées :

- Arrêt de l'alimentation par gastrostomie,
- Arrêt des traitements per os hormis le Lamictal® qui sera administré par la sonde de gastrostomie,
- Augmentation de la dose de midazolam,
- Maintien d'une hydratation en SC.

Le traitement antalgique par morphine est alors administré par PCA à la dose de 50mg/24h en SC avec des bolus de 5mg. La réponse antalgique est satisfaisante et la posologie ne sera plus modifiée.

B - Prise en charge de l'anxiété :

Durant la nuit de J2, Monsieur D. présente un épisode d'agitation associé à des gémissements. La fille appelle l'infirmière d'astreinte de l'HAD qui arrive rapidement au domicile et injecte une dose de 3mg en concordance avec la prescription médicale anticipée. L'effet est rapide, Monsieur D. semble serein. La famille est heureuse de la rapidité d'action et de l'efficacité du traitement.

Cependant les nuits suivantes s'avèrent également agitées : il « crie beaucoup ». Les algies semblent maîtrisées, les médecins expliquent à la famille la symptomatologie liée à la maladie d'Alzheimer.

Après discussion, la décision de réaliser une anxiolyse par midazolam est prise. Il est prescrit à la dose de 0.01mg/kg/h sur 12 heures la nuit via un diffuseur SC. Suite à une réunion interdisciplinaire, une adaptation de la posologie est effectuée à J18.

Malgré son état et une dégradation constante Monsieur D. va survivre durant 1 mois. De ce fait, il va bénéficier de midazolam durant presque toute la prise en charge. Il décédera sereinement entouré de sa famille.

C - Prise en charge psychologique :

L'épouse de Monsieur D. semble en retrait par rapport à ses filles. Dans le dossier peu d'informations sont mentionnées à son sujet : ceci peut s'expliquer ou s'accroître par la barrière linguistique.

La famille est ambivalente : elle souhaite que Monsieur reste au domicile mais pas qu'il y décède. Le désir d'une hospitalisation est rapporté par celle-ci que si les équipes médicales sentent que la fin est proche. On ressent une profonde inquiétude face au futur décès de Monsieur. La problématique vient de la difficulté d'estimer le moment du décès. En notant que dans le cas de Monsieur D., la situation va perdurer durant un mois.

Le médecin traitant les prépare au fait qu'il peut décéder à tout instant mais qu'il lui est impossible de savoir quand.

Dans un premier temps l'accompagnement par une psychologue est refusé, mais la famille étant de plus en plus désemparée « ne réalisant pas qu'il puisse mourir », la psychologue les recontacte le 16 octobre 2012 et une rencontre est organisée.

Le travail psychologique associé à la disponibilité et l'écoute des soignants permet une évolution favorable quant à l'acceptation du décès possible du patient au domicile.

D - Décès :

Grâce au travail de la psychologue et des équipes, la famille accepte que Monsieur D. décède au domicile, comme il le souhaitait. Le décès survient le 30 Novembre 2012 à J33. Le médecin traitant est contacté pour constater celui-ci.

Problématiques :

- L'angoisse de voir son proche mourir au domicile et la difficulté d'accepter la mort démontre l'importance du soutien psychologique.
- L'utilisation du midazolam dans le cas ce patient se fait dans le cadre d'une décision collégiale.
- Difficulté de reconnaître les symptômes réfractaires, « les gémissements » sont-ils dus à une douleur, à une angoisse ? Par quel traitement doit-on répondre ?

4. DISCUSSION :

4.1. BIAIS de l'ETUDE :

Notre étude présente des biais.

Le caractère rétrospectif de l'étude est à l'origine d'une perte d'information de certaines données qu'il aurait pu être utile d'analyser. Cependant ce caractère rétrospectif permet une étude de dossier sans intervention de notre part sur la prise en charge et permet donc le reflet d'une prescription sans influence.

Le manque d'information est peut être la conséquence d'un manque de traçabilité de certains dossiers. Peut se poser alors la question de l'informatisation qui est cependant difficile ou non réalisable à domicile, par manque de moyen et de temps. Il peut être du à un manque de sensibilisation du personnel médical et paramédical quant à la tenue du dossier médical. En effet, celui ci concerne le début d'administration du midazolam.

Le faible effectif de l'étude (61 patients) ne permet pas une analyse significative des données.

Enfin certains paramètres étudiés comme l'anxiété et l'agitation ont été cités. Ils correspondent à une retranscription subjective des personnels soignants (IDE) qui ne répondent pas forcément à des échelles rationnelles de mesure ce qui peut s'expliquer dans le cadre d'une fin de vie.

4.2. ANALYSE DE L'UTILISATION DU MIDAZOLAM :

Les recommandations de le SFAP émises par un groupe d'experts en 2009 valident l'utilisation du midazolam au domicile dans le cadre d'une sédation de fin de vie.

Le risque d'une sédation mal ou non contrôlée peut constituer un motif de refus de prescription de la part des médecins généralistes(46).

Ceux ci souhaitent des procédures d'utilisation du midazolam adaptées à leur exercice en soins palliatifs, au domicile du patient, afin de ne pas se retrouver confronté à des dérives euthanasiques.

Nous discuterons les résultats de notre étude rétrospective, et par l'illustration des 3 cas cliniques, des conditions d'un usage contrôlé du midazolam dans le cadre d'un service d'HAD en nous penchant respectivement sur les points suivants :

- L'utilisation du midazolam à domicile,
- L'aide à la prescription du médecin généraliste : la prescription médicale anticipée,
- Le paradoxe rencontré par le médecin généraliste dans le suivi d'un patient en fin de vie sous midazolam,
-
- Les pistes d'amélioration.

4.2.1. UTILISATION DU MIDAZOLAM A DOMICILE :

L'anxiété se définit selon la SFAP comme « un état de désarroi psychique ressenti en face d'une situation et s'accompagne d'un sentiment d'insécurité »(47). Elle comporte deux composantes : l'angoisse, d'une part symptôme d'origine psychique qui peut être mentalisée, de nature indéterminée ou phobique ; et d'autre part d'origine somatique. Toute douleur entraîne de l'anxiété voire l'angoisse, en fonction de son intensité elle devient source secondaire de syndrome dépressif qui en l'absence de traitement se répercute par une boucle d'auto entretenue.

L'anxiété peut vite devenir pathologique en entravant les relations entre l'entourage, le personnel médical et le patient. Selon C. Saunders, la souffrance existentielle de fin de vie englobe la notion de « total pain », à savoir la souffrance physique, psychique, sociale et spirituelle du malade qui nécessite une approche globale avec une écoute pour une relation accompagnant-malade la plus présente possible (16).

a. Son indication dans l'anxiolyse :

Plusieurs études démontrent que l'anxiété est un symptôme de fin de vie dont le taux de prévalence varie de 13 à 79% (publications entre 1966 et 2007) (48).

Dans notre étude, cette anxiété a été traitée dans 67% des cas par du midazolam.

L'interprétation de ce symptôme reste cependant subjective en raison de situation terminale de fin de vie qui génère une confusion entre angoisse et agitation. Pour le personnel médical, cette anxiété fluctuante demeure difficile à identifier. Son évaluation est importante pour connaître sa cause, son intensité, sa tolérance et sa durée afin d'adapter au mieux les thérapeutiques et éviter les effets secondaires du type baisse de la vigilance lors de l'utilisation du midazolam (annexe 1). Un diagnostic étiologique et différentiel semble donc nécessaire pour une prise en charge spécifique (49).

Il apparaît donc nécessaire de pouvoir évaluer l'angoisse de manière objective grâce à des échelles (annexe 4). Au cours de notre enquête on ne retrouve pas l'utilisation d'échelles d'évaluation de l'anxiété. Les quelques échelles d'autoévaluation offrant un intérêt pour la pratique quotidienne ont été largement validées auprès des populations atteintes de maladies somatiques et hospitalisés, ainsi qu'en soins palliatifs (50). Leurs utilisations peuvent paraître obsolètes devant une population souvent âgées (71ans dans notre étude en soins palliatifs) car souvent la communication reste difficile avec des patients en grande asthénie (néoplasie 80%) et pouvant présenter des troubles cognitifs.

D'un autre coté, on peut supposer que le rapport d'intimité entre la famille et le patient est tel qu'elle est la mieux placée pour aider le personnel soignant à détecter l'existence ou non d'anxiété. C'est ainsi que dans notre cas clinique (dossier1) de Monsieur T., la femme du patient influence la prescription du midazolam.

Il s'agit d'une étude rétrospective dont l'analyse statistique est rendue difficile par le manque de retranscription de l'ensemble des données dans les dossiers (IDE, médecin généraliste). De surcroît, de telles situations sont rarement consignées par écrits en fin de vie.

b. Les modalités d'administration :

Lors d'un symptôme réfractaire en fin de vie, le midazolam est prescrit en seconde intention, lorsque les thérapeutiques de ville s'avèrent inefficaces. Il est initié à l'aide d'une prescription médicale anticipée proposée au médecin traitant par le médecin coordonnateur de l'HAD ou de l'EMSP quand l'anxiolyse est insuffisante par les autres traitements ou quand la prise orale devient difficile.

Dans notre étude, le mode d'administration du midazolam est la voie sous-cutanée dans 84% des cas, ce qui est en accord avec les recommandations de la SFAP. Cette prédominance peut être expliquée par la présence d'une mauvaise qualité veineuse excluant l'utilisation de la voie veineuse et le côté pratique de la voie sous-cutanée. Celle-ci est également recommandée selon une étude française de 2010 (51).

Les posologies utilisées selon la PMA dans les 61 dossiers de l'étude sont de l'ordre de 0,01mg/kg/h à 0,03 mg/kg/h sur 24 H en SAP sous-cutanée ce qui correspond aux usages. Celles-ci peuvent être mises en parallèle avec l'étude de Mercadante 2012 où la posologie moyenne administrée aux patients était de 0,015 mg/kg/h si on considère comme poids moyen de la population étudiée d'environ 70kg (52). Les posologies sont ensuite adaptées sur le niveau d'anxiolyse souhaité et évalué par le médecin traitant ou par les infirmières de l'HAD.

c. Dernier recours en cas de symptôme réfractaire :

Pour un dossier décrit dans le cas clinique 1, le midazolam fut prescrit pour un symptôme réfractaire, en l'occurrence, des crises convulsives récurrentes malgré l'utilisation du RIVOTRIL, du KEPPRA et du SOLUMEDROL. Il a été proposé au médecin traitant après entretien téléphonique avec le médecin coordonnateur une sédation par midazolam conduisant au décès du patient trois jours après. La posologie initiale était de 0,01 mg/kg/min puis de 0,08 mg/kg/min soit 120 mg/24H puis de 0,16mg/kg/min soit 240 mg/24H avec une surveillance constante de l'épouse et des IDE de l'HAD (passant 4 fois par jours).

Des études s'accordent à dire que la prescription du midazolam doit être encadrée lors de la sédation afin d'éviter les risques de dérives (46). Mais aucune d'entre elles, probablement pour des raisons éthiques, ne définit une dose seuil létale due à la molécule.

d. Controverse concernant le midazolam :

Il existe une limite entre sédation et euthanasie. Ce sont deux domaines distincts : le midazolam à visée sédative est un outil à la disposition des soignants pour soulager le patient, en diminuant sa vigilance voir stopper sa conscience, alors que dans l'euthanasie, le soignant a l'intention de mettre fin à une vie en maîtrisant le temps. Dans notre étude, le midazolam a été prescrit dans 41% des cas dans le cadre d'une agitation de fin de vie.

Par ailleurs, plusieurs études tentent à prouver que le midazolam ne raccourcit pas la fin de vie (53)(54)(55)(56)(57)(52)(58)(59)(60). L'utilisation du midazolam, selon une revue américaine récente du Journal of Clinical Oncology de 2012 sur les benzodiazépines molécules les plus prescrites en soins palliatifs, semble ne pas avoir d'effet néfaste sur la survie des patients atteints de cancer en phase terminale. La comparaison entre un groupe de patients sédatisés versus non sédatisés n'a pas démontré de raccourcissement de la durée de vie (61).

Au cours de notre enquête, le midazolam a été principalement prescrit dans les dernières 48h de vie pour 57% des patients (35). La moyenne de durée de prescription est de 5,2 jours. Comparativement aux autres études retrouvées (11)(12)(13) celle-ci était comprise entre 2 et 4 jours. Cette différence est liée à trois patients pour lesquels la durée de prescription a été supérieure à 1 mois suite à une aggravation importante avec anxiété majeure apparue pour chacun des cas et persistante dans le temps (au maximum 45 jours).

4.2.2. AIDE A LA PRESCRIPTION DU MEDECIN GENERALISTE : LA PRESCRIPTION MEDICALE ANTICIPEE:

a. Descriptif :

L'HAD met à disposition des propositions de prescriptions qui sont consignées par le médecin traitant. Du côté du médecin coordonnateur, la procédure de prescription semble claire intitulée « Prescription Médicale Anticipée en soins palliatifs » (Annexe 3) est présente dans 70% des dossiers des patients. Elle s'inscrit donc bien dans les recommandations de la SFAP 2009 : « toute prescription anticipée de l'induction d'une sédation doit être personnalisée, nominative et réévaluée systématiquement » ainsi dans 63% des cas de notre étude la PMA est donc issue de l'HAD.

Pour 27% des patients, le médecin traitant prescrit du midazolam à la posologie proposée, proposition émanant de l'HAD dans 85% des cas au vue des symptômes objectivés par les infirmières.

10% des prescriptions émanent du service hospitalier qui adresse le patient en HAD, souvent après une évaluation palliative hospitalière.

b. Modalité de fonctionnement et surveillance du niveau de vigilance :

La PMA apparaît comme une procédure aidant l'initiation de l'utilisation midazolam dans l'anxiolyse et la sédation au domicile. En fonction du contexte et de l'évolution de la prise en charge et des symptômes réfractaires du patient, les posologies peuvent être réévaluées et personnalisées par le médecin coordonnateur et le médecin généraliste comme le précisent les recommandations de la SFAP.

Lorsque la PMA est initiée, il est nécessaire d'évaluer le degré de vigilance du patient en utilisant l'échelle de Rudkin (annexe 3). Celle-ci est incluse dans le dossier de surveillance des prescriptions mais reste trop peu utilisée dans le contexte de fin de vie. Elle paraît même inutile dans les situations terminales où la vigilance disparaît. L'objectif est clinique : atteindre une situation de fin de vie apaisée pour le patient et soulager les proches.

Peu d'études rapportent l'utilisation d'échelle observationnelle pour surveiller les effets de la sédation en fin de vie en soins palliatifs (62), ce qui pourrait être intéressant d'analyser par de futures recherches afin de proposer des instruments plus adéquats au domicile pour le contrôle de la profondeur de la sédation.

c. *Aide au médecin traitant :*

La PMA apparaît comme une aide pour le médecin traitant quant à la prescription du midazolam à domicile. En effet, dans notre étude 27% des médecins généralistes se sont appuyés sur la PMA. Cette proportion reste inférieure en comparaison des données de la littérature avec notamment une étude néerlandaise qui relate que 14% des médecins généralistes n'ont aucune expérience de la sédation en soins palliatifs en hospitalier ou à domicile. Cet écart de prescription peut être le fait d'une législation plus souple au Pays Bas depuis 2001 (63). Les Pays Bas sont le premier pays au monde à rendre possible l'euthanasie. Des 1994, celle-ci était dépenalisée.

La prescription du midazolam s'inscrit néanmoins dans un cadre bien défini par l'HAD au niveau humains et techniques. S'organisent plusieurs passages des infirmières au domicile, le médecin coordonnateur a un rôle bien déterminé dans les procédures de soins. Techniquement le midazolam ne peut être délivré que lorsque l'HAD est présente et que les indications sont reconnues par des groupes d'experts. Se pose alors, la question de sa faible proportion de prescription des médecins libéraux.

4.2.3. PARADOXE RENCONTRE PAR LE MEDECIN GENERALISTE DANS LE SUIVI D'UN PATIENT EN FIN DE VIE SOUS MIDAZOLAM :

Le médecin traitant reste le décideur et le prescripteur thérapeutique final au sein de la prise en charge. Il se retrouve confronté à des difficultés dans le cadre des soins palliatifs.

D'une part, il a le devoir en tant que médecin d'accompagner et soulager le patient dicté par le code de déontologie (64) ; et un devoir d'humanité qui lui permettrait de provoquer une sédation profonde et terminale dans le respect de la dignité du patient ; ceci étant approuvé par le conseil de l'ordre des Médecins (65).

D'autre part, le médecin est confronté à ses convictions personnelles. En effet, pour des raisons éthiques qui lui son propre, il peut ne pas être en accord avec le fait d'administrer au patient cette molécule qui le plongerait dans une sédation profonde. C'est ainsi que le médecin peut faire valoir la clause de conscience, reconnue par le conseil de l'ordre des médecins, à condition de ne pas donner au patient et à son entourage le sentiment de les abandonner. Dans ce cas précis, il doit alors faire parvenir à un confrère qui le prendrait en charge toutes informations utiles pour sa prise en charge sédative (65).

Cette difficulté du médecin généraliste découle de la règle du double effet qui s'applique au midazolam décrite par Thomas d'Aquin au Moyen-Âge (32). Le soulagement du patient représente l'effet positif, l'autre effet étant la sédation profonde pouvant entraîner une dérive euthanasique.

Un autre aspect limitant peut être considéré afin d'expliquer ce faible taux de prescription. Le médecin généraliste peut être confronté à sa méconnaissance en soins palliatifs à domicile.

Souvent les prescriptions se font par le médecin coordonnateur suite à une demande du médecin traitant qui maîtrise peu la prescription du midazolam. Il joue alors un rôle d'aide à la prescription et se substitue donc ponctuellement au médecin traitant peu habitué à ce type de traitement. Il est difficile de faire apparaître cela dans les dossiers.

Sur le plan théorique, un enseignement dirigé est intégré à la formation lors de l'internat de médecine générale concernant les soins palliatifs. Celui-ci évoque succinctement les molécules prescrites au domicile en fin de vie et leur cadre légal. Mais au vue de la quantité d'informations à diffuser sur ce module les modes de prescriptions ne sont pas évoqués.

Chaque étudiant ayant le choix de ses terrains de stage, celui-ci a un cursus propre n'incluant pas forcément un stage en service de soins palliatifs qui lui aurait donné des bases pour son exercice libéral.

L'implication émotionnelle peut aussi paraître comme un facteur limitant la prescription. Celui-ci est subjectif et donc n'a pas à transparaître dans un dossier médical. Il n'a donc pu être quantifié au cours de notre étude.

De part ce facteur, pour soulager le patient, le médecin traitant peut basculer dans une dérive euthanasique.

Les prescriptions du médecin peuvent être influencées émotionnellement par certains paramètres tels que : le type de pathologie rencontrée, l'âge du patient, la présence d'un symptôme. Des études de psychologies pourraient être utiles pour connaître son éventuelle influence sur les prescriptions.

L'influence de l'entourage permet au médecin traitant de le guider en repérant les symptômes réfractaires. Qu'il soit familial ou amical, l'entourage est présent "naturellement" au domicile du patient. On constate dans notre étude que 97% des patients sont entourés soit par la famille, l'EHPAD ou une association. Parallèlement à l'étude nationale de la population générale en France en 2010 où les proches sont présents dans 83% des cas .

L'entourage pourrait voir son soutien apporté au patient comme étant un devoir moral. Il devient un aidant et peut être intégré au sein de l'équipe soignante.

A domicile, le proche est souvent isolé et son investissement de départ se transforme en un engrenage qui modifie peu à peu sa relation avec le malade.

Le proche se cache derrière ses propres sentiments et se surinvestit allant parfois jusqu'à l'épuisement psychologique et physique ; il s'agit peut être d'une certaine façon de se protéger face à sa propre mort.

Les difficultés rencontrées par la famille accompagnant un proche en fin de vie à domicile concerne principalement la douleur, le symptôme d'inconfort du patient et le poids des tâches quotidiennes. Il s'avère nécessaire de favoriser le développement des aides à domicile pour alléger la prise en charge par la famille et ainsi réduire leur détresse et angoisse ressentie.

Ainsi il semble nécessaire d'accompagner l'entourage aussi bien que le patient du point de vue psychologique, ce qui est peu montré par notre étude. Compte tenu de l'un des biais qui était l'absence de compte rendu du psychologue dans les dossiers, il se pourrait que la proportion de patients et de leur entourage ayant bénéficié d'une consultation psychologique soit plus importante que les 41,3% cité dans l'étude.

L'importance de l'entourage familial est tel qu'il peut influencer le suivi des prescriptions de midazolam c'est-à-dire l'augmentation de sa posologie comme dans le dossier 1, cas clinique de Monsieur T.

On peut supposer que le rapport d'intimité entre famille et patient est tel que la famille est la plus appropriée pour nous aider à identifier l'existence ou non de symptômes réfractaires.

4.2.4. LES PISTES D'AMELIORATION :

a. La communication :

La communication entre les intervenants de l'HAD et le médecin traitant est indispensable dans des situations complexes et singulières de fin de vie. Elle peut être améliorée par l'existence d'une permanence téléphonique du personnel soignant médical, jour et nuit, afin d'adapter au mieux la prise en charge d'un patient notamment en aidant le médecin traitant lors de l'utilisation du midazolam. Une enquête faite auprès des médecins généralistes a été effectuée en 2012 portant sur l'intérêt d'une permanence téléphonique en soins palliatifs. Elle montrait à quel point cette suggestion pouvait répondre à un réel besoin. 88% des médecins jugés l'initiative de créer cette permanence comme étant très utile (66). Cela nécessiterait certes, des moyens humains et financiers appropriés.

Par ailleurs, au domicile, il serait important d'instaurer un protocole pratique et clair, adapté au médecin traitant pour la prise de décision et dans la modification de posologies des thérapeutiques de fin de vie : c'est-à-dire éventuellement proposer des arbres décisionnels.

En l'absence de cadre réglementaire concernant la prescription du midazolam en ville, promouvoir des réunions pluridisciplinaires avec le médecin généraliste semble nécessaire pour assurer une sédation dans la dignité et l'autonomie de la personne en complément de l'assistance téléphonique existante. (cf. Réunion d'Intervision mise en place par l'association Trèfle).

Cependant, le médecin généraliste se retrouve confronté à ses propres limites que sont le manque de temps devant une population croissante et un nombre de médecins traitants insuffisants.

b. Relation entre les soins palliatifs et la médecine d'urgence :

En situation finale d'altération de l'état général du patient, la famille a tendance à appeler le SAMU de peur de voir son proche décéder au domicile même si elle semblait préparée. Une coordination entre le médecin généraliste et le SAMU pourrait être envisagée via un logiciel permettant de tenir à jour les dossiers des patients en soins palliatifs, celui-ci indiquerait si le maintien au domicile était désiré par le patient et la famille.

Hormis les cas où les gestes techniques devraient être appliqués, le SAMU pourrait, les soirs et week-ends, pallier au manque médical de l'HAD et être un soutien dans la prescription et le suivi du midazolam. Ceci éviterait un passage aux urgences qui éprouverait la famille et les patients, et où le médecin généraliste pourrait se sentir en situation d'échec.

En 2007 à Grenoble, le SAMU et les médecins coordonnateurs de soins palliatifs ont créés un projet appelé « fiche réflexe soins palliatifs ». Cette fiche récence les informations relatives au patient (identité, coordonnés, antécédents et projets de fin de vie), pour la base de données informatiques du SAMU. Ce travail sur deux ans a porté un intérêt pour les patients et les médecins (généralistes, urgentistes, médecin coordonnateur des soins palliatifs). Nous pourrions nous baser sur cette étude afin de généraliser ce projet à l'ensemble du territoire français (67).

c. Favoriser la formation médicale continue :

Actuellement, le médecin généraliste voit en moyenne 3 à 4 patients relevant des soins palliatifs au domicile durant une année.

Devant une société dont la moyenne d'âge de fin de vie ne cesse de reculer, il sera confronté à l'avenir à une demande croissante d'HAD, les patients désirant décéder au domicile. Cependant, au vue du faible nombre de patients suivis, même si le médecin généraliste a des notions en la matière, le manque d'expérience ne lui permet pas de les soigner au mieux avec les molécules telles que le midazolam proposé via la structure de l'HAD. Il paraît donc intéressant de pouvoir mettre en place des formations médicales continues interdisciplinaires.

Quant à la formation des étudiants en médecine, une majoration des heures d'enseignements dirigés et un ajout de quelques mois de stage en soins palliatifs pourraient pallier au manque de formation initiale. Une étude de 2009 à Marseille, montre que près de 90% des internes toutes spécialités confondues ne s'estiment pas assez formés dans ce domaine, 60% d'entre eux disent ne pas se sentir à l'aise avec un patient en fin de vie (68).

CONCLUSION

De nos jours, la majorité de la population souhaite finir ses jours au domicile entouré de ses proches dans un cadre moins institutionnel que l'hôpital.

L'HAD répond à cette demande en apportant la technicité hospitalière chez le patient. Le midazolam semble être la molécule de choix permettant de procurer une fin de vie paisible.

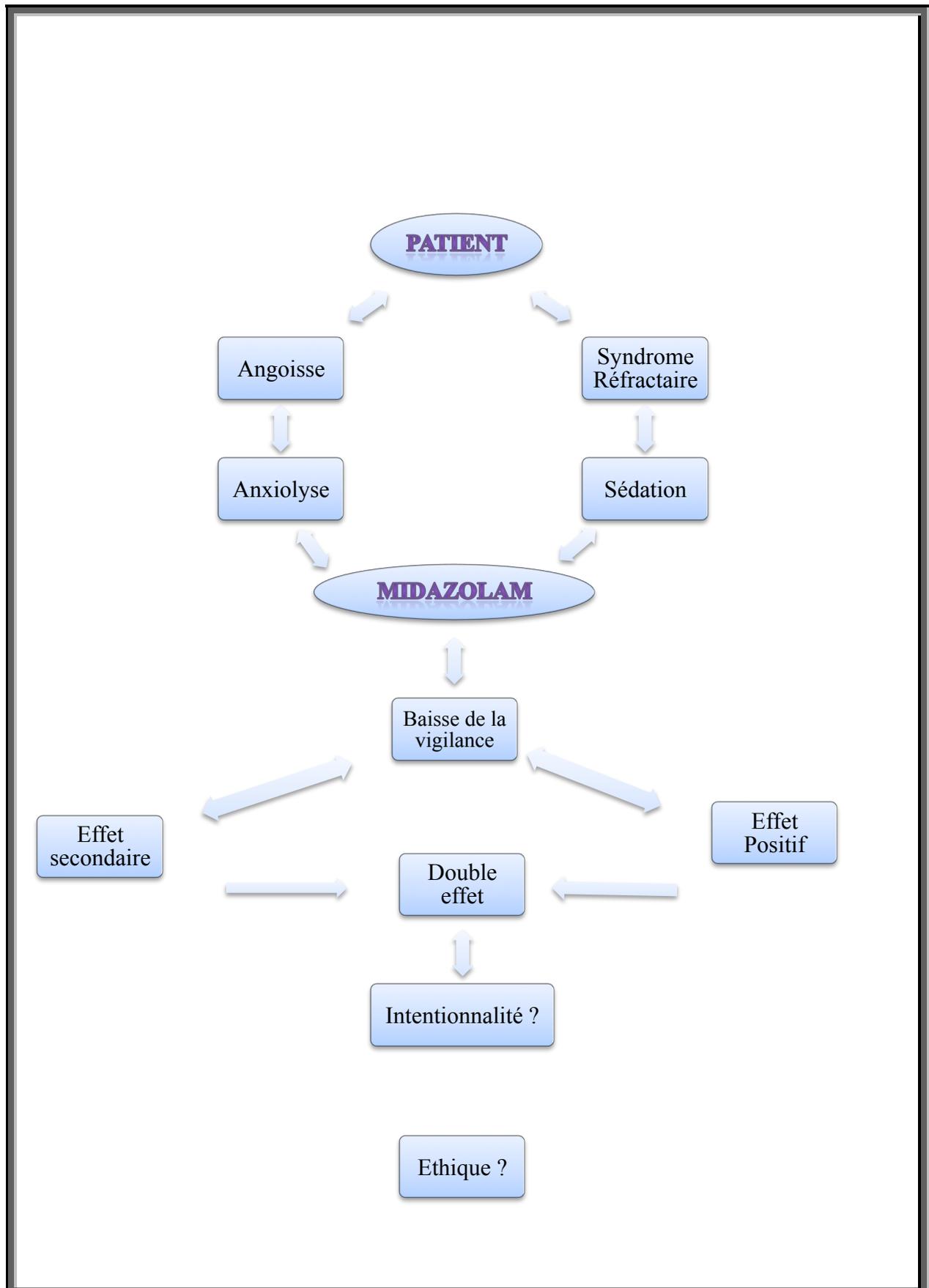
Cette étude rétrospective menée auprès de 61 dossiers de patients relevant des soins palliatifs à domicile met en évidence l'utilisation du midazolam essentiellement dans le cadre d'une anxiolyse de fin de vie et finalement peu dans le cadre d'une sédation. La difficulté de sa prescription repose sur la confusion possible entre le soulagement recherché par la sédation et le risque d'abrèger une fin de vie. Cependant plusieurs études démontrent que le midazolam ne raccourcit pas la survie du patient.

Son usage reste contrôlé au travers de prescriptions médicales anticipées émanant du médecin coordonnateur de l'HAD et par sa délivrance hospitalière. Sa prescription est une aide pour le médecin traitant confronté à des difficultés tant dans l'accompagnement de son patient que dans ses convictions personnelles influencées par la règle du double effet.

Dans ce cadre, le rôle de la communication entre les différents intervenants médicaux semble être indispensable dans la prise en charge globale du patient.

La demande de fin de vie à domicile devant se multiplier dans les années à venir, le médecin généraliste qui est peu confronté à cet exercice va devenir un acteur majeur de cette prise en charge. La formation médicale initiale et continue paraît à cet effet indispensable.

ANNEXE 1 : SCHEMATISATION DE L'UTILISATION DU MIDAZOLAM



Schématisation de l'utilisation du midazolam

ANNEXE 2 : INDICE DE KARNOFSKY

Définition : indice permettant d'évaluer la capacité d'une personne à exécuter des actes habituels, d'apprécier le progrès d'un patient, après un procédé thérapeutique, et de déterminer la capacité du patient à suivre un traitement. Il est employé le plus généralement dans le pronostic de la thérapie de cancer, habituellement après chimiothérapie, et traditionnellement avant et après le traitement. Ainsi nommé pour Dr. David A. Karnofsky, spécialiste américain en chimiothérapie du cancer.

Capacité de mener une activité normale	100%	Normal, pas de signe de la maladie
	90%	Peut mener une activité normale, symptôme mineurs de la maladie, totalement autonome
	80%	Peut mener une activité normale mais avec effort, symptôme ou signes mineurs, totalement autonome
Incapable de travailler, capable de vivre chez lui et d'assumer ses besoins personnels	70%	Peut se prendre en charge, incapable de mener une activité normale, autonome mais à stimuler
	60%	Nécessite une aide occasionnelle mais peut prendre en charge la plupart des besoins, semi autonome
Une assistance variable est nécessaire	50%	Nécessite une aide suivie et des soins médicaux fréquents, semi-autonome
	40%	Handicapé, nécessite une aide et des soins particuliers
Incapable de s'occuper de lui-même,	30%	Sévèrement handicapé, dépendant
Nécessite des soins hospitaliers ou équivalent	20%	Très malade soutien actif, absence totale d'autonomie
	10%	Moribond, processus fatal progressant rapidement

ANNEXE 3 : ECHELLE D'EVALUATION DE LA SEDATION selon LE SCORE DE RUDKIN

Score	Niveau de sédation
1	Patient complètement éveillé et orienté
2	Patient somnolent
3	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à l'appel
4	Patient avec les yeux fermés, mais répondant à une stimulation tactile légère, (traction sur le lobe de l'oreille)
5	Patient avec les yeux fermés et ne répondant pas à une stimulation tactile légère

ANNEXE 4 : ECHELLE DE DEPRESSION HADS (Hospital Anxiety and Depression Scale) de Sigmond et Snaith

ANXIETE	DEPRESSION
Je me sens tendu ou énervé : 0 : Jamais 1 : De temps en temps 2 : Souvent 3 : La plupart du temps	Je prends plaisir aux mêmes choses qu'autrefois : 0 : oui, tout autant 1 : Pas autant 2 : Un peu seulement 3 : Presque plus
J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver : 0 : Pas du tout 1 : Un peu mais cela ne m'inquiète pas 2 : Oui, mais ce n'est pas trop grave 3 : Oui, très nettement	Je ris facilement et vois le bon côté des choses : 0 : Autant que par le passé 1 : Plus autant qu'avant 2 : Vraiment moins qu'avant 3 : Plus du tout
Je me fais du souci : 0 : Très occasionnellement 1 : Occasionnellement 2 : Assez souvent 3 : Très souvent	Je suis de bonne humeur : 0 : La plupart du temps 1 : Assez souvent 2 : Rarement 3 : Jamais
Je peux rester tranquillement assis à ne rien faire et me sentir décontracté : 0 : Oui, quoi qu'il arrive 1 : Oui, en général 2 : Rarement 3 : Jamais	J'ai l'impression de fonctionner au ralenti : 0 : Jamais 1 : Parfois 2 : Très souvent 3 : Presque toujours
J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué : 0 : Jamais 1 : Parfois 2 : Assez souvent 3 : Très souvent	Je ne m'intéresse plus à mon apparence : 0 : J'y prête autant d'attention que par le passé 1 : Il se peut que je n'y passe plus autant attention 2 : Je n'y accorde pas autant d'attention que je devrais 3 : Plus du tout
J'ai la bougeotte et n'arrive pas à tenir en place : 0 : Pas du tout 1 : Pas tellement 2 : Un peu 3 : Oui, c'est tout à fait le cas	Je me réjouis d'avance à l'idée de faire certaines choses : 0 : Autant qu'avant 1 : Un peu moins qu'avant 2 : Bien moins qu'avant 3 : Presque jamais
J'éprouve des sensations soudaines de panique : 0 : Jamais 1 : Pas très souvent 2 : Assez souvent 3 : Vraiment souvent	Je peux prendre plaisir à un bon livre ou à une bonne émission radio ou télévision : 0 : Souvent 1 : Parfois 2 : Rarement 3 : Très rarement

Résultats :

Cette échelle explore les symptômes anxieux et dépressifs.

Faire le total du versant anxiété et dépression : 21 points maximum pour chacun.

Entre 8 et 10 : état anxieux ou dépressifs douteux

Au-delà de 10 : état anxieux ou dépressif certain.

Référence :

Dépression et syndromes anxio-dépressifs, J. D. Guelfi et Coll, Ardix Médical.

ANNEXE 5 : PRESCRIPTION MEDICALE ANTICIPEE SOINS PALLIATIFS



Dr BAHHEU EDDY
Médecin coordonnateur
Chef du pôle médico-social
Praticien Hospitalier
Médecine Polyvalente Soins Palliatifs

Dr Benjamin TAISNE
Médecin coordonnateur
Praticien Hospitalier
Médecine Polyvalente

PRESCRIPTION MEDICALE ANTICIPEE SOINS PALLIATIFS

ETIQUETTE PATIENT

HAZEBROUCK

PRESCRIT LE : ___ / ___ / ___

PRESCRIPTION MEDICALE ANTICIPEE

Pour une durée de :

1/ **Si encombrement bronchique :**

- Broncho aspiration puis 1 ampoule de SCOBUREN sous/cut.

2/ **Si détresse respiratoire :**

- 1 ampoule de MORPHINE 10 mg + 1 ampoule d'HYPNOVEL 5mg sous/cut.
- Oxygénothérapie :litres/24h

3/ **Si angoisse aiguë :**

- HYPNOVEL 5 mg en sous/cut si le poids du patient *est supérieur* à 60 kg.
- HYPNOVEL 3 mg en sous/cut si le poids du patient *est inférieur* à 60 kg.

4/ **Si douleurs aiguës :**

- MORPHINE 10 mg en sous/cut.

Docteur BAHEU

Docteur TAISNE

21/02/2011

HOSPITALISATION A DOMICILE TEL : Service de soins 03/28/42/39/19 le service de gestion 03/28/42/39/17
le Fax 03/28/42/39/20

ANNEXE 6 : QUESTIONNAIRE

Sexe		
Âge à l'entrée		
Pathologie		
Indice de karnofsky		
Patient vivant seul	Oui	Non
Patient entouré	Oui	Non
Prise en charge psychologique	Oui	Non
Prescription médicale anticipée de midazolam	Oui	Non
<i>Cadre :</i> Agitation Anxiété Sédation	Oui Oui Oui	Non Non Non
<i>Prescription faite par :</i> Médecin hospitalier Médecin Coordonnateur Médecin Généraliste Jean XXIII	Oui Oui Oui Oui	Non Non Non Non
<i>Mode administration :</i> Intraveineuse Sous cutané	Oui Oui	Non Non
Délai de prescription du midazolam		
Patient décédé	Oui	Non

BIBLIOGRAPHIE

1. Recommandations de bonne pratique : Douleur rebelle en situation palliative avancée chez l'adulte [Internet]. 2010. Available from: http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/5a95c32110305ef7b385d03e8bec3708.pdf
2. Loi n°70-1318 du 31 décembre 1970 portant réforme hospitalière. 70-1318 décembre, 1970.
3. Circulaire du 29 Octobre 1974 de la CNAMTS [Internet]. Available from: http://www.sideralsante.fr/repository/pdfs/410_circulaire_du_29_octobre_1974_re.pdf
4. Circulaire du 12 mars 1986 relative à l'hospitalisation à domicile dans les établissements hospitaliers publics JO 19-03-1986 p. 4621 [Internet]. Available from: http://www.legifrance.gouv.fr/jopdf/common/jo_pdf.jsp?numJO=0&dateJO=19860319&numTexte=04621&pageDebut=04621&pageFin=
5. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748 juillet, 1991.
6. Décret no 92-1102 du 2 octobre 1992 relatif aux conditions techniques de fonctionnement auxquelles doivent satisfaire les structures de soins alternatives à l'hospitalisation mentionnées à l'article L. 712-2 du code de la santé publique en application de l'article L. 712-9 (3o) de ce même code.
7. Circulaire DH/E02/295 du 30 Mai 2000 [Internet]. Available from: http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/circulaire_295_300500.pdf
8. Ordonnance du 4 Septembre 2003 portant simplification de l'organisation et du fonctionnement du système de santé [Internet]. Available from: http://www.ars.sante.fr/fileadmin/ALSACE/ars_alsace/Projet_regional_de_sante/Strategies_et_objectifs/SROS/ordonnance_no_2003-850_du_4_septembre_2003.pdf
9. Circulaire du 4 Février 2004 relative à l'hospitalisation à domicile [Internet]. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2004/04-08/a0080584.htm>
10. L'Hospitalisation à Domicile en France en 2011 [Internet]. Available from: http://www.fnehad.fr/images/stories/CHIFFRES/Chiffres_HAD_2011.pdf
11. OMS | Soins palliatifs [Internet]. WHO. [cited 2013 Dec 4]. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/fr/>
12. Définition selon l'Ordre des Médecins [Internet]. Available from: <http://www.sfap.org/pdf/I-A4-pdf.pdf>
13. Définition de la SFAP [Internet]. Available from: www.sfap.org/pdf/III-D5-pdf.pdf
14. Histoire des soins palliatifs [Internet]. Available from: www.sfap.org/content/histoire-des-soins-palliatifs
15. Histoire des soins palliatifs [Internet]. Available from: www.sante.gouv.fr/historique-des-soins-palliatifs-dans-nos-societes-occidentales.html

16. Saunders C. La vie aidant le mort : Thérapeutiques antalgiques et soins palliatifs en phase terminale. 1999, p. 17–22.
17. Vespiere P. Sur la pente de l'euthanasie. Etudes, Tome 360, 1984/1, p 43–54.
18. Circulaire DGS/3D du 26 Aout 1986 relative à l'organisation des soins et à l'accompagnement des malades en phase terminale [Internet]. Available from: <http://www.sfap.org/pdf/circulaire%20laroque.pdf>
19. LOI n° 91-748 du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. 91-748 juillet, 1991.
20. Delbecq H., Rapport sur les soins palliatifs et l'accompagnement des malades en phase palliative, Janvier 1993 [Internet]. Available from: www.usp-lamirandiere.com/delbecq.htm
21. LOI no 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. 99-477 juin, 1999.
22. Plan triennal de développement des soins palliatifs 1999-2001 [Internet]. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/le-premier-plan-de-developpement-des-soins-palliatifs-1999-2001.html>
23. Circulaire CNAMTS du 22 Mars 2000, Contribution du Fond National d'Action Sanitaire et Sociale à la mise en place de mesures de maintien à domicile dans le cadre des soins palliatifs [Internet]. Available from: <http://www.sfap.org/pdf/VI-A8e-pdf.pdf>
24. Circulaire DHOS/02/DGS/SD5D/2002 n°2002/98 du 19 Février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi 99 - 477 du 9 Juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs [Internet]. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/fichiers/bo/2002/02-12/a0121073.htm>
25. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 Mar 4, 2002.
26. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avril, 2005.
27. Rapport sur l'état des lieux du développement des soins palliatifs en France en 2010 [Internet]. Available from: <http://www.sante.gouv.fr/etat-des-lieux-du-developpement-des-soins-palliatifs-en-france-en-2010.html>
28. Blanchet V, Viillard M-L, Aubry R. Sédation en médecine palliative : recommandations chez l'adulte et spécificités au domicile et en gériatrie. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2010 Apr;9(2):59–70.
29. Morita T, Bito S, Kurihara Y, Uchitomi Y. Development of a clinical guideline for palliative sedation therapy using the Delphi method. J Palliat Med. 2005 Aug;8(4):716–29.
30. Morita T. Palliative sedation to relieve psycho-existential suffering of terminally ill cancer patients. J Pain Symptom Manage. 2004 Nov;28(5):445–50.
31. Levy MH, Cohen SD. Sedation for the relief of refractory symptoms in the imminently dying: A fine intentional line. Semin Oncol. 2005 Apr;32(2):237–46.

32. Thomas d'Aquin, Somme théologique, Paris, Cerf, 1985, II, II, 64, a.7-8.
33. Blackburn P., L'éthique, fondements et problématiques contemporaines, Saint-Laurent (Québec), ERPI, 1996.
34. Leheup BF. Le principe du double effet : un outil aidant à la réflexion éthique dans le cadre de la sédation pour détresse en phase terminale. Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique. 2006 Apr;5(2):82-6.
35. Leheup BF, Piot E, Ducrocq X, Wary B. Théorie du double effet et sédation pour détresse en phase terminale : réflexion autour de la survie des patients sédatisés. Presse Médicale. 2012 Oct;41(10):927-32.
36. Vespiere P. Face à celui qui meurt. DDB. 1987. p. 143.
37. Avis sur Fin de vie, arrêt de vie, euthanasie [Internet]. 2000. Available from: <http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/publications/avis063.pdf>
38. Blanchard A. Essai sur la composition des comédies de Ménandre. Paris; 1983.
39. Thominet P. L'euthanasie en regard de l'histoire des mentalités. 1997.
40. Bacon F. Du progrès de la promotion des savoirs, 1605. Paris; 1991. p. 150.
41. L'euthanasie dans les pays du Benelux. Septembre. 2013;Tome 33 N(359):694-8.
42. De Sousa E. Midazolam in terminal care. LANCET. 1988;2:67-8.
43. Buccolam [Internet]. Available from: <http://ansm.sante.fr/S-informer/Informations-de-securite-Lettres-aux-professionnels-de-sante/Buccolam-R-midazolam-bon-usage-dans-le-cadre-de-la-mise-a-disposition-de-ce-nouveau-medicament-Lettre-aux-professionnels-de-sante>
44. Sédation par le midazolam en réanimation : aspects pharmacologiques et pharmacocinétiques. Available from: <http://www.em-premium.com/doc-distant.univ-lille2.fr/article/9045/resultatrecherche/1>
45. SOINS PALLIATIFS : spécificité d'utilisation des médicaments courants hors antalgiques [Internet]. 2002. Available from: http://ansm.sante.fr/var/ansm_site/storage/original/application/a7335ff84e05050e5dfccc7a164c885b.pdf
46. Abadie M, Ellien F. De la pratique de l'hypnovel en ville : de la peur de la sédation à l'émergence d'une conduite euthanasique. [Internet]. 2004. Available from: http://www.reseau-spes.com/pdf/publications/de_la_pratique_de_l_hypnovel.pdf
47. La sédation pour détresse en phase terminale Recommandations de la SFAP 2009 [Internet]. Available from: <http://www.sfap.org/pdf/III-O3-pdf.pdf>
48. Laval G, Béziaud N, Villard M-L. [Symptomatic treatments (pain management excluded) for adults in palliative care]. Rev Prat. 2009 Jun 20;59(6):785-97.

49. Keesmann K. Confusion entre anxiolyse et sédation dans certaines situations en phase terminale ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2012 Aug;11(4):173–80.
50. Lloyd-Williams M, Friedman T, Rudd N. An Analysis of the Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale as a Screening Tool in Patients with Advanced Metastatic Cancer. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Dec;22(6):990–6.
51. Morisson S, Vassal P, Rochas B, Verborg J-P, Guettet P-V, Villard M-L. Médicaments administrables par voie sous-cutanée en soins palliatifs : revue de la littérature et recommandations. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2012 Feb;11(1):39–49.
52. Mercadante S, Porzio G, Valle A, Fusco F, Aielli F, Adile C, et al. Palliative Sedation in Advanced Cancer Patients Followed at Home: A Retrospective Analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2012 Jun;43(6):1126–30.
53. Sykes N, Thorns A. Sedative use in the last week of life and the implications for end-of-life decision making. *Arch Intern Med*. 2003 Feb 10;163(3):341–4.
54. Chiu T-Y, Hu W-Y, Lue B-H, Cheng S-Y, Chen C-Y. Sedation for Refractory Symptoms of Terminal Cancer Patients in Taiwan. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Jun;21(6):467–72.
55. Stone P, Phillips C, Spruyt O, Waight C. A comparison of the use of sedatives in a hospital support team and in a hospice. *Palliat Med*. 1997 Mar;11(2):140–4.
56. Ventafridda V, Ripamonti C, De Conno F, Tamburini M, Cassileth BR. Symptom prevalence and control during cancer patients' last days of life. *J Palliat Care*. 1990;6(3):7–11.
57. Morita T, Tsunoda J, Inoue S, Chihara S. Effects of High Dose Opioids and Sedatives on Survival in Terminally Ill Cancer Patients. *J Pain Symptom Manage*. 2001 Apr;21(4):282–9.
58. Alonso-Babarro A, Varela-Cerdeira M, Torres-Vigil I, Rodríguez-Barrientos R, Bruera E. At-home palliative sedation for end-of-life cancer patients. *Palliat Med*. 2010 Jul 1;24(5):486–92.
59. Porzio G, Aielli F, Verna L, Micolucci G, Aloisi P, Ficorella C. Efficacy and safety of deep, continuous palliative sedation at home: a retrospective, single-institution study. *Support Care Cancer*. 2010 Jan 1;18(1):77–81.
60. Bulli F, Miccinesi G, Biancalani E, Fallai M, Mannocci M, Paci E, et al. Continuous deep sedation in home palliative care units: case studies in the Florence area in 2000 and in 2003-2004. *Minerva Anesthesiol*. 2007 May;73(5):291–8.
61. 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*. 2012 Apr 20;30(12):1378–83.

62. Brinkkemper T, Norel AM van, Szadek KM, Loer SA, Zuurmond WW, Perez RS. The use of observational scales to monitor symptom control and depth of sedation in patients requiring palliative sedation: A systematic review. *Palliat Med.* 2013 Jan 1;27(1):54–67.
63. Swart SJ, Rietjens JAC, van Zuylen L, Zuurmond WWA, Perez RSGM, van der Maas PJ, et al. Continuous Palliative Sedation for Cancer and Noncancer Patients. *J Pain Symptom Manage.* 2012 Feb;43(2):172–81.
64. Article 37 du Code de Déontologie [Internet]. Available from: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-37-soulagement-des-souffrances-limitation-ou-arret-des-traitements-261>
65. Fin de vie, “assistance à mourrir” [Internet]. 2013. Available from: http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/fin_de_vie_fevrier_2013.pdf
66. Marrilliet A, Messié-Ruhlmann C. Intérêt d’une permanence téléphonique de soins palliatifs en Isère à disposition des médecins généralistes. 2011 Jun 23 [cited 2013 Dec 4]; Available from: <http://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00618689>
67. Bouvaist M. “Fiche réflexe soins palliatifs”. Un outil de coopération avec le SAMU 74 pour améliorer la prise en charge en urgence des patients en soins palliatifs en phase avancée à domicile. [Internet]. Available from: http://dumas.ccsd.cnrs.fr/docs/00/62/67/07/PDF/2010GRE15042_bouvaist_marie_0_D_.pdf
68. Dany L, Rousset M-C, Salas S, Duffaud F, Favre R. Les internes et les soins palliatifs : attitudes, représentations et pratiques. *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique.* 2009 Oct;8(5):238–50.

AUTEURS : ROZYCKI Natasza et DARRAS Benoit

Date de Soutenance : 15 Janvier 2014

Titre de la Thèse : Etude rétrospective et analyse de l'utilisation du midazolam en soins palliatifs à domicile par le service d'hospitalisation à domicile Flandres-Lys

Thèse - Médecine - Lille 2014

Cadre de classement : Médecine Générale

Mots-clés : midazolam, soins palliatifs, hospitalisation à domicile, sédation

Résumé : Etude rétrospective et analyse de l'utilisation du midazolam en soins palliatifs à domicile par le service d'hospitalisation à domicile Flandres-Lys.

Introduction : Les prises en charge médicales en soins palliatifs ne cessent de croître. La majorité de la population souhaite finir ses jours au domicile entourée de ses proches. Pour répondre à cette demande, l'hospitalisation à domicile semble être la prise en charge idéale et le midazolam un produit intéressant dans certaines situations vécues comme difficiles.

L'objectif principal de cette étude a été d'étudier les modalités et les questions soulevées par l'utilisation du midazolam au domicile.

Méthodologie : Notre étude rétrospective sur les années 2011 et 2012 a été réalisée à l'aide d'un questionnaire permettant d'analyser les indications du midazolam en soins palliatifs dans la pratique de l'hospitalisation à domicile Flandres-Lys et la prise en charge au travers de 3 cas cliniques.

Résultats : 61 patients parmi les 268 ont reçu du midazolam sur la période concernée. L'âge médian était de 74 ans et 80% souffraient d'une néoplasie. La prescription de la molécule a été rédigée dans 85% des cas par le médecin coordonnateur et de manière anticipée dans 70% des cas. L'étude a montré que son utilisation se faisait essentiellement dans le cadre d'une anxiolyse (67%) et peu pour une sédation. Sa durée moyenne de prescription était de 5,2 jours.

Conclusion : L'usage du midazolam reste contrôlé et sa prescription une aide pour le médecin généraliste. La confusion possible entre anxiolyse et sédation constitue une difficulté de prescription. L'amélioration de la prise en charge doit être favorisée par la communication entre les différents intervenants et le renforcement des formations.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Blond

**Assesseurs : Monsieur le Professeur HEBBAR
Monsieur le Professeur PUISIEUX
Monsieur le Docteur BAHEU**

