

Le Monde

Article de François BEGUIN

Publié le 10/01/2020

https://www.lemonde.fr/societe/article/2020/01/10/les-medecins-de-ville-veulent-mieux-accompagner-les-fins-de-vie-a-domicile_6025395_3224.html

Les médecins de ville veulent mieux accompagner les fins de vie à domicile

La ministre de la santé Agnès Buzyn a annoncé, jeudi 9 janvier, souhaiter que « des travaux soient menés de façon urgente pour encadrer, sécuriser, garantir l'accès des patients en ambulatoire » à des produits utilisés dans la sédation profonde et continue.

Les médecins généralistes ont-ils les moyens de permettre aux patients en fin de vie qui le souhaitent de mourir à leur domicile sans souffrir ? S'émuant des poursuites judiciaires engagées fin novembre contre un médecin normand accusé d'avoir administré à plusieurs de ses patients en fin de vie du midazolam (un puissant sédatif exclusivement délivré par les pharmacies hospitalières) obtenu de façon irrégulière, près de mille praticiens ont signé en quelques jours une pétition de soutien lancée par la Fédération des médecins de France.

Dans ce texte, ils reconnaissent avoir eux-mêmes « *au cours de leur vie professionnelle, accompagné des patients en fin de vie pour les aider à partir dignement sans souffrance, parfois au prix d'entorses aux règlements en cours* » et demandent à « *avoir les mêmes moyens de prescriptions que leurs collègues hospitaliers, dans le cadre de la loi Leonetti, sans risquer de se faire interdire d'exercice* ».

Une demande à laquelle la ministre de la santé Agnès Buzyn a apporté un début de réponse, jeudi 9 janvier, à l'Assemblée nationale. « *Je souhaite que des travaux soient menés de façon urgente pour encadrer, sécuriser, garantir l'accès des patients en ambulatoire, aux spécialités prescrites hors AMM [autorisation de mise sur le marché] utilisées dans la sédation profonde et continue* », a-t-elle annoncé, précisant que ces travaux seraient « *articulés avec la finalisation de la recommandation de bonne pratique de la Haute Autorité de santé sur la prise en charge médicamenteuse en situation palliative* ».

Au cœur du débat, l'accès au midazolam (distribué sous forme de générique de l'Hypnovel), jugé trop restreint, car principalement accessible aux médecins hospitaliers. Cette « *molécule de référence* » permet « *d'apaiser les plus grandes détresses en quelques minutes, qu'elles soient physiques (étouffement, hémorragie...) ou psychiques (angoisse massive, attaque de panique)* », explique la docteure Claire Fourcade, la vice-présidente de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs.

Utilisé à petite dose, le midazolam peut servir à réaliser des sédations légères, réversibles. C'est ce qu'assure avoir fait Jean Méheut-Ferron, le médecin normand mis en examen et interdit d'exercice. A plus forte dose, c'est le produit préconisé par la Haute Autorité de santé (HAS) pour mettre en place les sédations profondes et continues jusqu'au décès définies par la loi Claeys-Leonetti et dont la mise en œuvre requiert une procédure collégiale.

Processus « lourd », « complexe »

« *Le midazolam permet de calmer l'anxiété avec une "amnésie" de la situation, les gens se détendent* », décrit Bénédicte Delmas-Guillois, médecin généraliste en Seine-et-Marne, qui est ponctuellement amenée à en faire usage dans le cadre de l'hospitalisation à domicile, en injection

intraveineuse, à la seringue électrique, souvent pour des patients en phase terminale de cancer ou atteints de pathologies neurodégénératives. *« L'accompagnement d'une fin de vie est un processus souvent long qui débute avant sa mise en place, raconte-t-elle. Cela résulte de discussions entre l'équipe soignante (médecins, infirmières, kinésithérapeutes), la famille et le patient. Quand nous sommes dans cet accompagnement, il y a un moment où il est de notre responsabilité, en tant que médecin, de décider de la sédation profonde. Et le midazolam a une place primordiale dans cette sédation. »*

Hors hôpital, le recours au midazolam est autorisé dans le cadre d'une hospitalisation à domicile. Or, pointent plusieurs médecins, ce processus, au cours duquel l'hôpital arrive littéralement chez le malade, est parfois *« lourd », « complexe »* et pas toujours adapté aux situations des malades. *« Il n'y a pas de niveau intermédiaire, ils s'installent avec leurs équipes, ils suivent le protocole qui n'est pas forcément dans le tempo du patient »*, constate Sylvain Emy, un médecin généraliste parisien. Dans un certain nombre de cas, les patients n'ont par ailleurs pas suffisamment de soins pour relever de l'hospitalisation à domicile ou refusent simplement toute médicalisation de leur habitat.

Dès lors, comment faire ? Pour les personnes qui restent à leur domicile hors hospitalisation à domicile, les généralistes font au mieux avec les produits dont ils disposent. *« Si on me dit que le midazolam calme mieux, pourquoi mes patients n'en disposeraient-ils pas ? »*, demande Marie-Laure Alby, 68 ans, médecin généraliste dans le 14^e arrondissement de Paris. *« Il n'y a pas de raison de se priver d'un produit mieux toléré »*, estime-t-elle, racontant devoir utiliser les *« produits plus anciens et disponibles »* parce qu'elle n'a pas accès aux autres. *« Sur dix patients qui meurent par an à domicile, j'en ai traité avec des méthodes classiques, en associant des injections régulières de morphiniques avec des benzodiazépines comme du valium... Ce n'est pas toujours indispensable, si la personne est calme, on la laisse mourir tranquillement »*, raconte-t-elle.

« C'est presque humiliant de ne pas pouvoir utiliser du midazolam en médecine libérale, en dehors de l'hospitalisation à domicile, ajoute la docteure Delmas-Guillois. *Cela resterait une molécule peu utilisée et seulement dans des situations bien précises, mais cela aurait un réel intérêt et la délivrance pourrait être suivie comme elle l'est avec la morphine. Cela nous renvoie à un manque de confiance et de respect envers la médecine libérale. »*

Décision collégiale

Plusieurs médecins interrogés par *Le Monde* soulignent toutefois que le midazolam ne constitue pas *« l'alpha et l'oméga »* de la prise en charge. *« Pour moi, en ville, ce n'est pas un problème technique : si je veux avoir de l'Hypnovel, je l'aurai parce que, dès qu'un accompagnement devient compliqué, on fait appel aux équipes mobiles de soins palliatifs »*, assure Christophe Adam, médecin généraliste à Bordeaux. *Le sujet, c'est comment on gère les situations complexes avec une décision pluridisciplinaire »*, juge-t-il.

Certains praticiens, comme le docteur Jean-Claude Darrieux, qui a travaillé à l'élaboration des recommandations de la HAS en matière de mise en œuvre de sédation, estiment pour leur part *« quasiment impossible et non recommandé »* pour un médecin de ville de réaliser seul une sédation profonde et continue, hors hospitalisation à domicile. A la fois parce qu'il n'a *« souvent pas la formation pour cela »*, parce que cette décision requiert d'être prise de façon collégiale et enfin parce que le patient sédaté *« a besoin d'une surveillance quasi constante, et la famille d'un soutien rapproché »*.

Alors qu'une nouvelle recommandation de la HAS sur la *« prise en charge médicamenteuse »* de la fin de vie est attendue *« dans les semaines qui viennent »*, Jean Leonetti, le coauteur de l'actuelle loi sur la fin de vie, plaide pour un assouplissement de la réglementation. *« Il faudra bien permettre, sous contrôle, d'utiliser tous les produits qui permettent la non-souffrance, y compris à domicile, c'est une évidence citoyenne ! »*, assure l'ancien député LR au *Monde*. Le maire d'Antibes dit d'ailleurs se souvenir avoir reçu

lors de l'élaboration de l'actuelle loi un « *engagement* » de la ministre de la santé de l'époque de « *résoudre ce problème technique* », de manière à ce que la sédation profonde et continue « *puisse être appliquée par tout le monde et n'importe où, y compris dans les Ehpad et à domicile* ».

François Béguin