



SOIRÉE CONFÉRENCE DU C3S

9 octobre 2025



Soins Palliatifs à domicile

Mohammed Guennoun

Questions éthiques soulevées par la fin de vie à domicile

Dr Yvan Bottero

- ETSP C3S
 - Equipe
 - Activité
- Outils à destination des professionnel.les
 - Astreintes
 - Hotline
 - Trousse d'Urgence (TU)



ÉQUIPE OPERATIONNELLE OCTOBRE 2025



7 professionnel.les pour 6 ETP

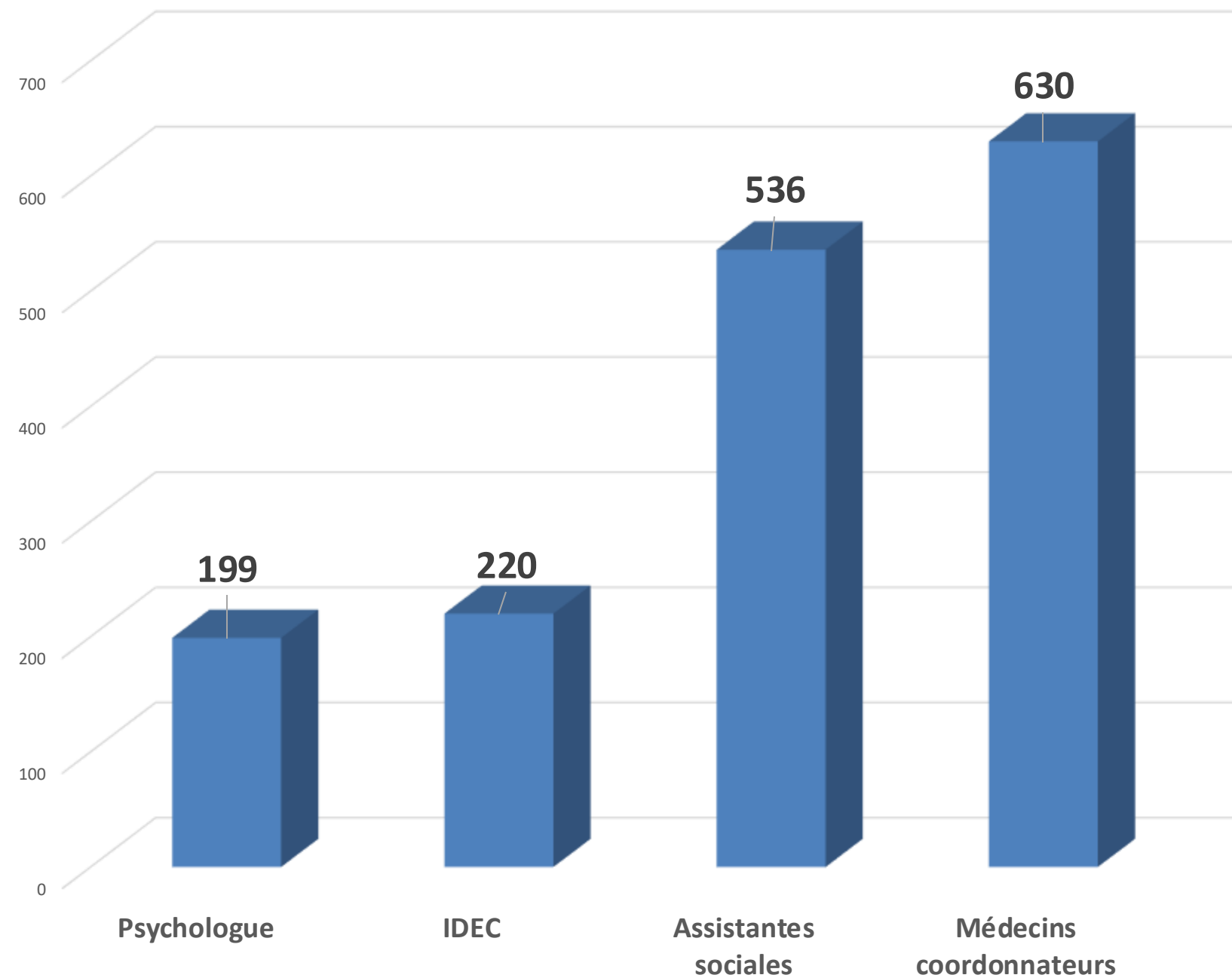
- 1 Médecin Coordonnateur
- 2 IDEC
- 1, 5 Assistante sociale
- 0,5 Psychologue
- 1 Secrétaire medico-sociale



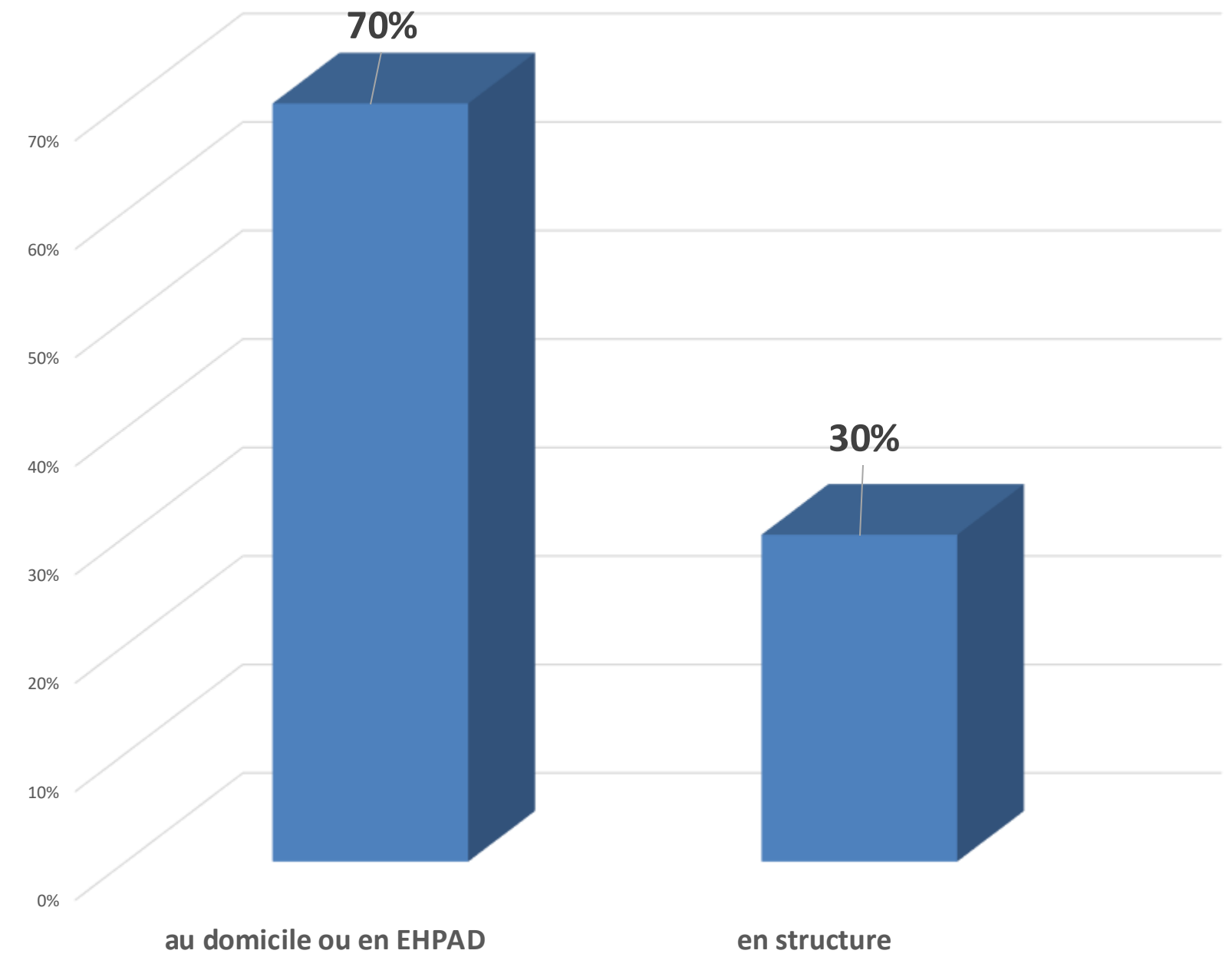
Equipe portée par le C3S : direction, RH, locaux, projets....

- Nombre de demandes d'intervention : 545
- Age moyen de patients : 77 ans
- Délai moyen de réponse :
 - Téléphonique : <12h
 - Intervention auprès du patient : 6 j
- Organisation et animation des RCP
 - RCP pour patients spécifiques
 - RCP SLA: 1/mois
 - RCP domicile (avec acteurs SP du territoire + HAD Nice) : 2/mois
 - Réunion ETSP (EMSP CHU + C3S) tous les 2 mois

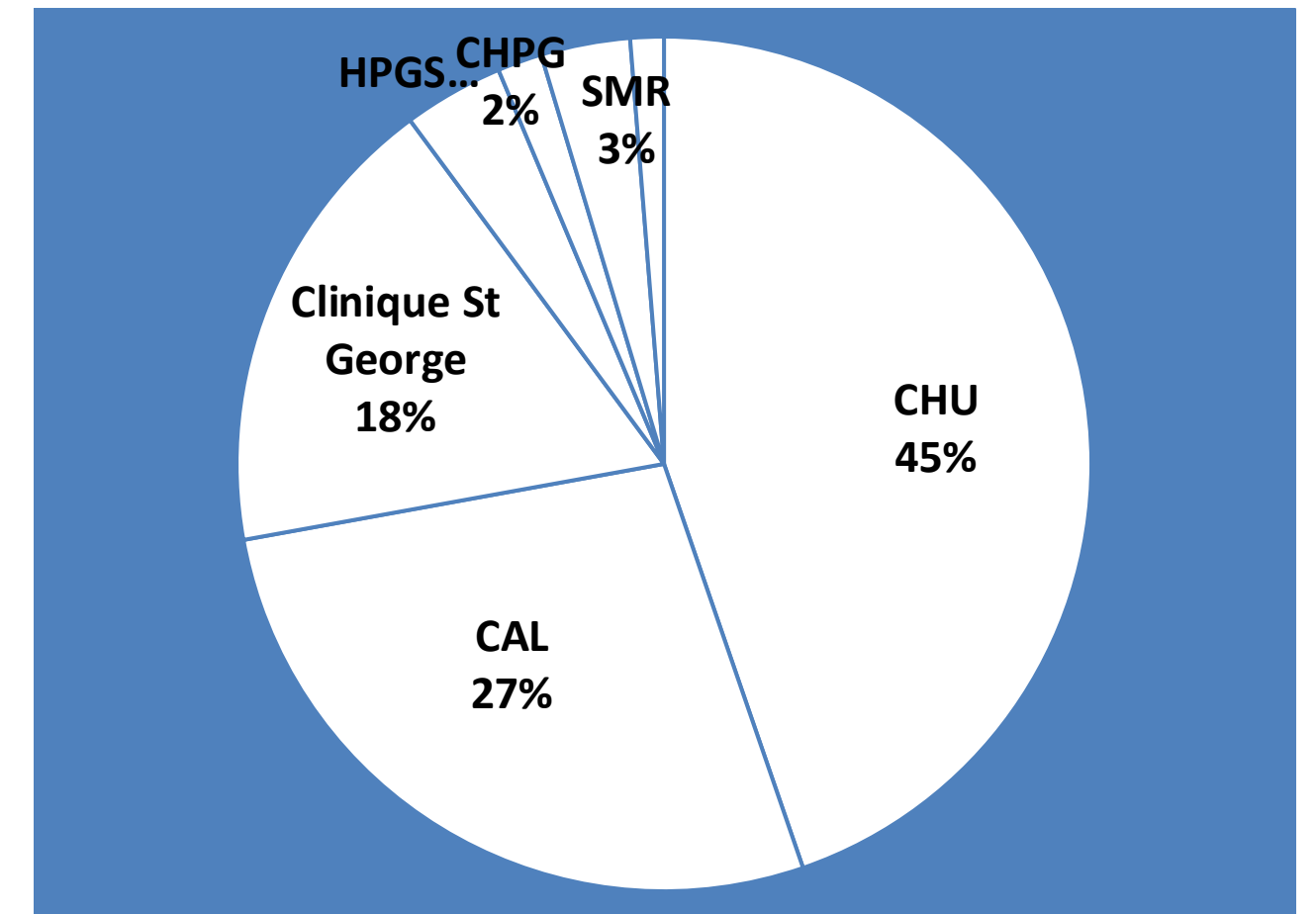
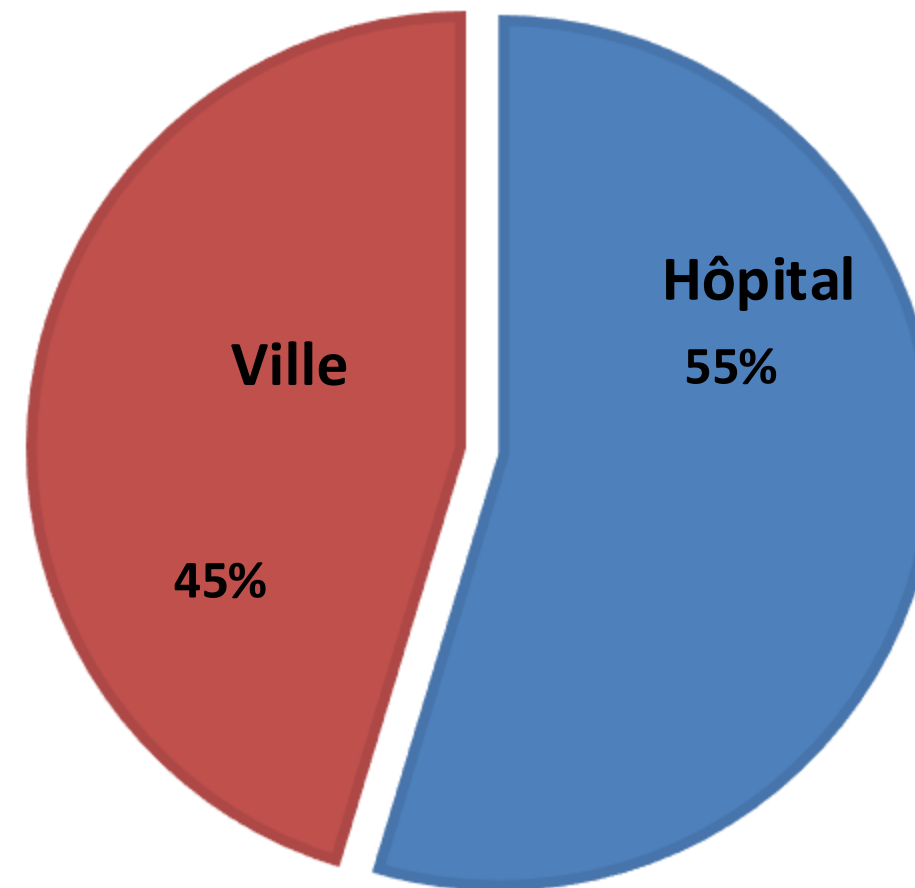
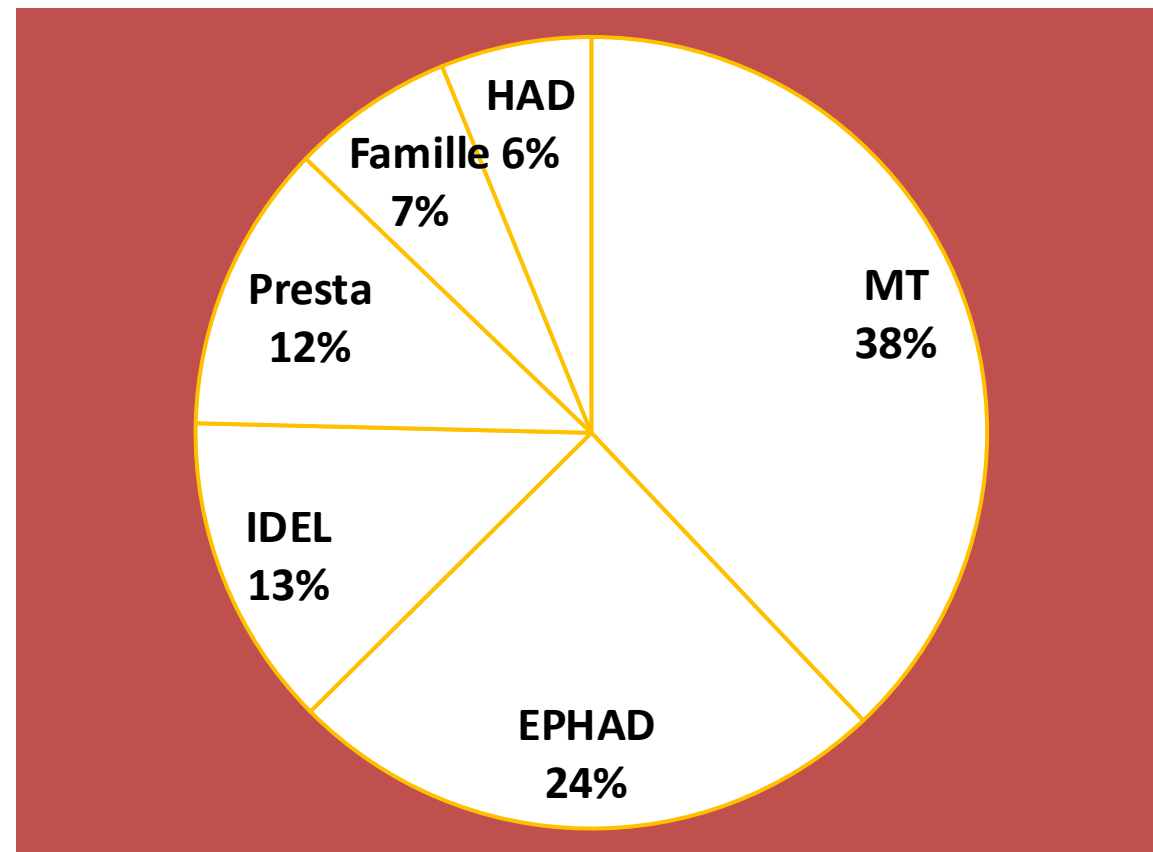
Nombre d'interventions physiques



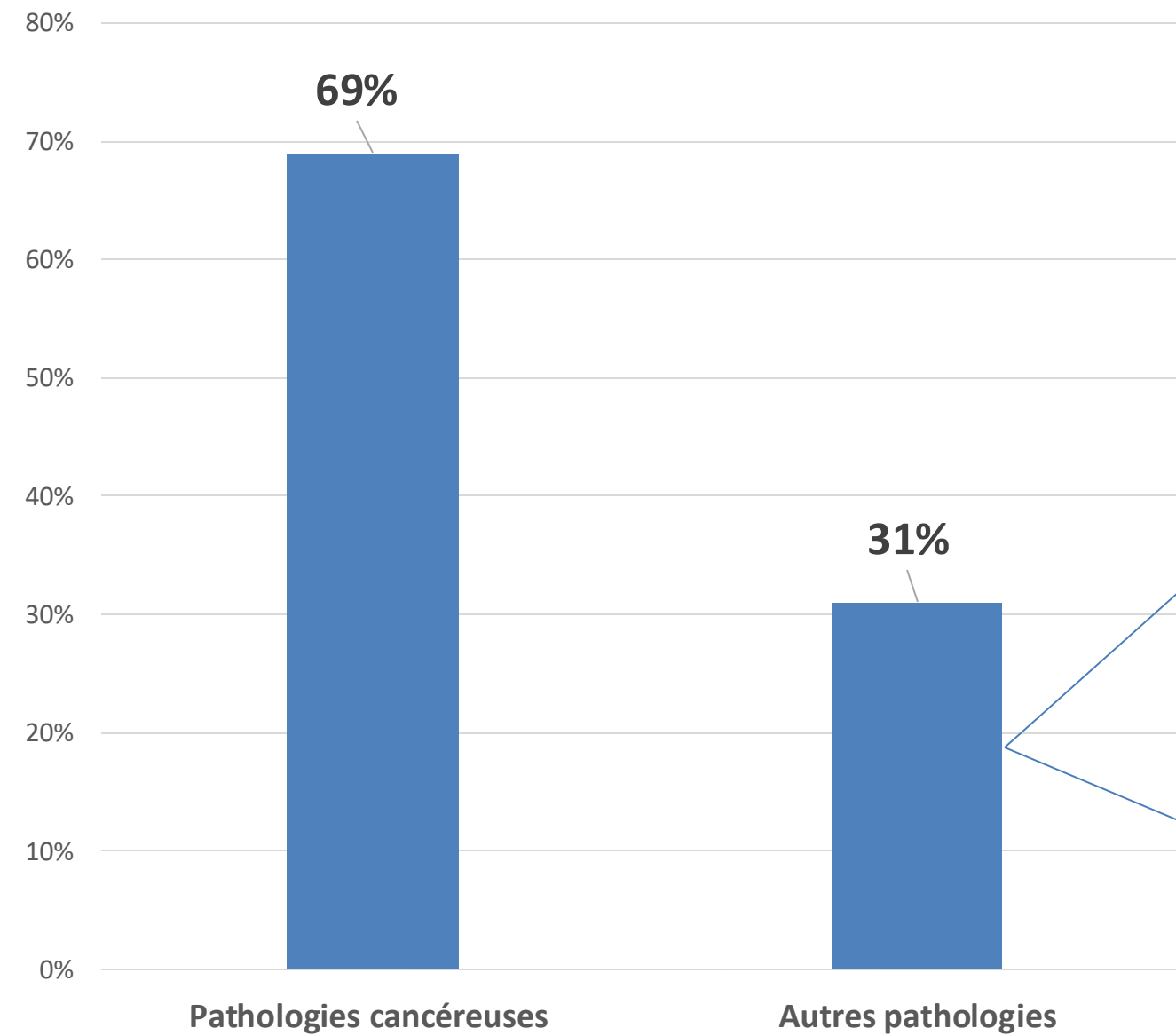
Part relative des lieux de décès



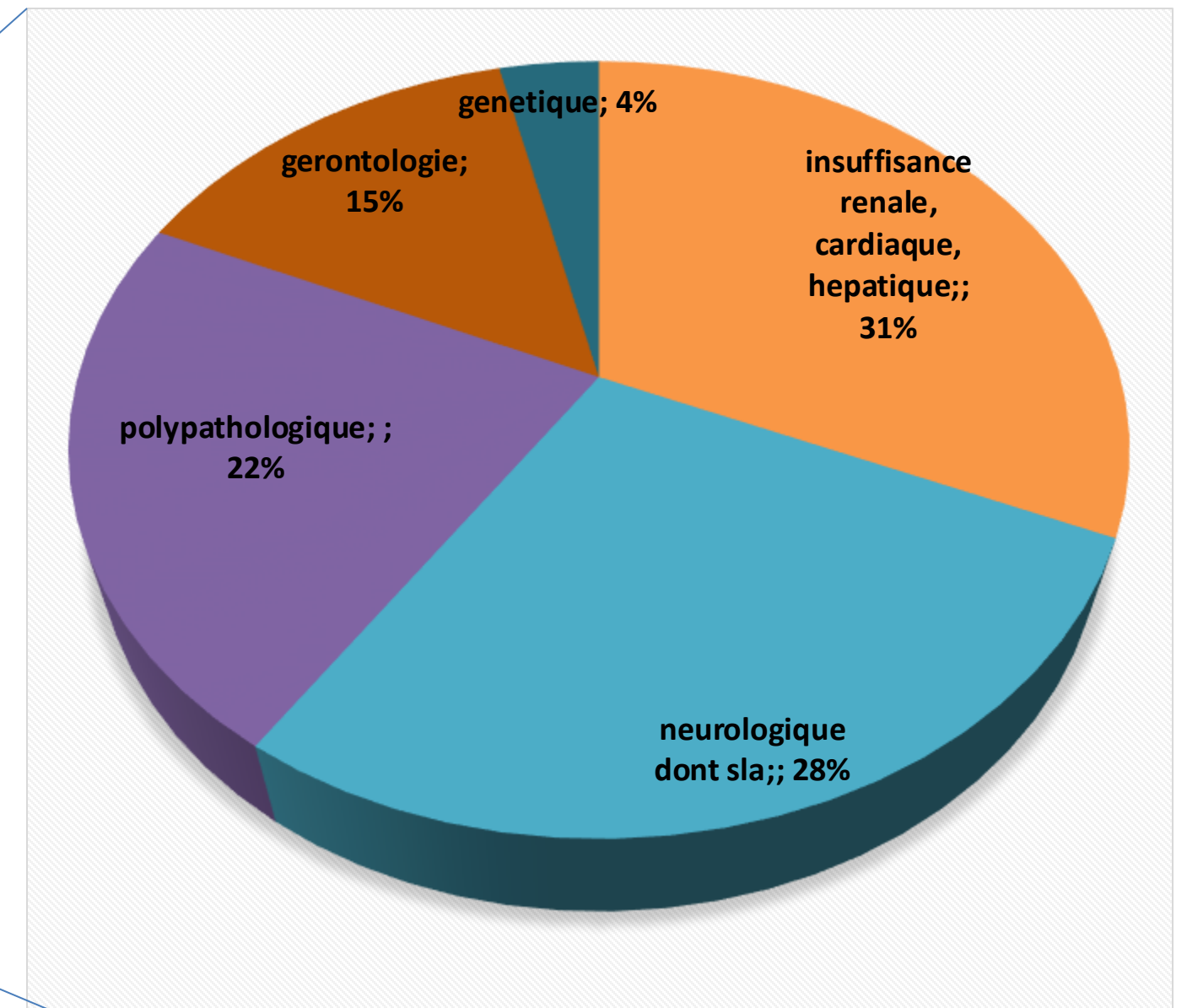
ORIENTANTS



Typologie des pathologies



Autres pathologies



Astreinte ETSP C3S

- A destination des professionnel.les et des proches accompagnant les personnes suivies par l'ETSP C3S
- Médecins co C3S
- 24/24 7/7

Hotline ETSP 06 EST

- A destination des **médecins**
- Médecins C3S et EMSP du CHU de Nice
- 24/24 7/7

 0492090990

ASTREINTES

Depuis juin 2023

Réponses

1623



Durée

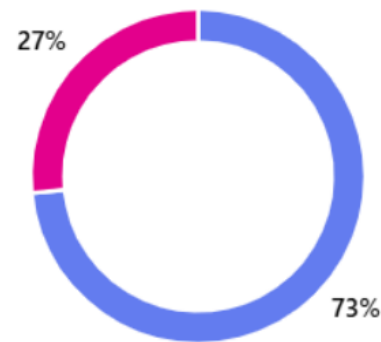
870

Jours

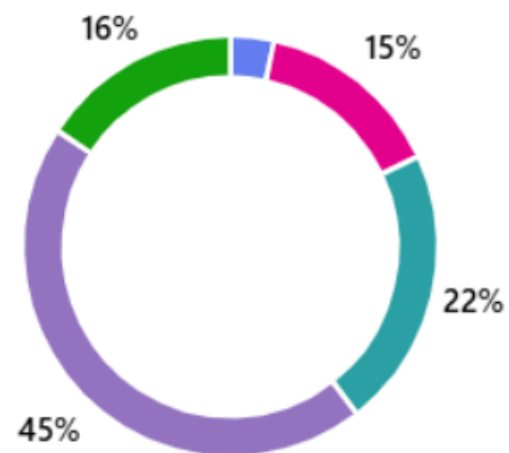


QUAND

- WE/férié
- Semaine

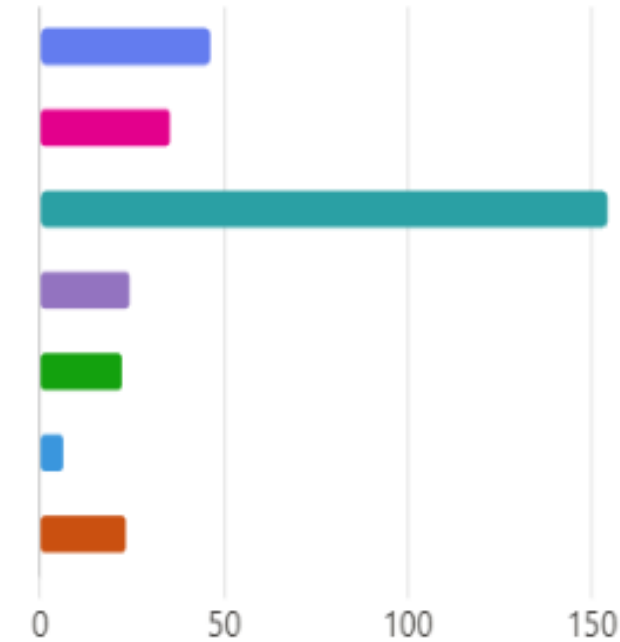


- après 18h (18-20h)
- 20h- 0h
- 0h-8h30
- 8h30-18h
- Autre

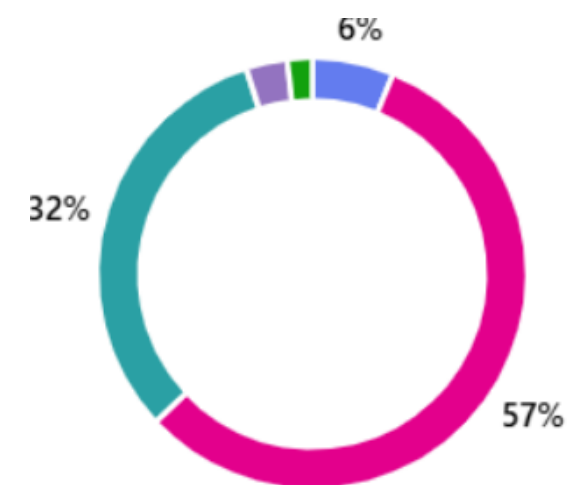


QUI

- Etablissement Santé
- EHPAD
- Prestataire
- HAD
- SAMU
- SSIAD
- Autre

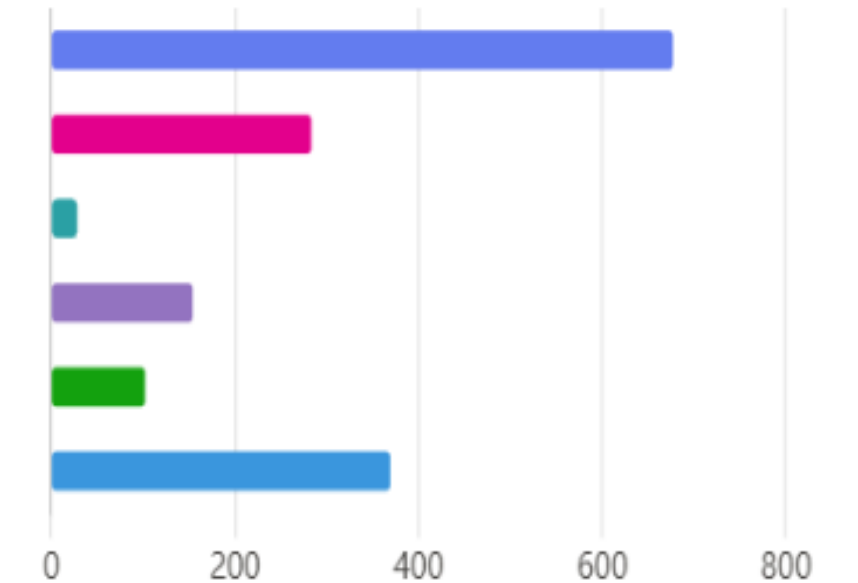


- Medecin
- IDE
- Proche
- Patient
- Autre



POURQUOI

- conseil thérapie prescription
- coordination
- conseil éthique
- transmission
- reassurance
- Autre



Depuis juin 2023

Réponses

154

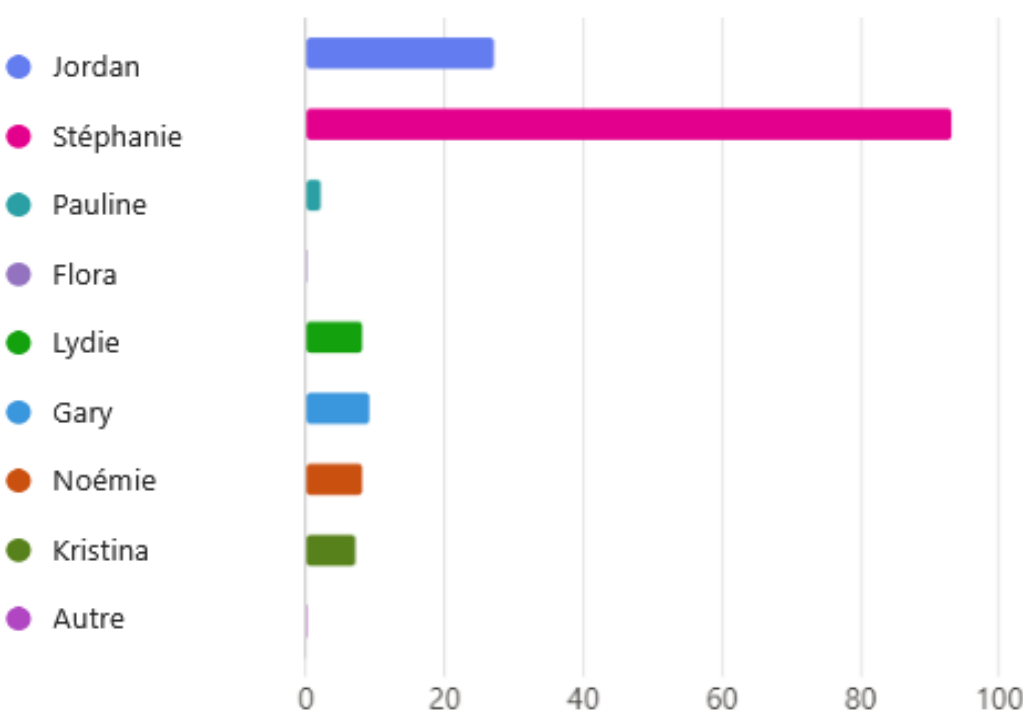
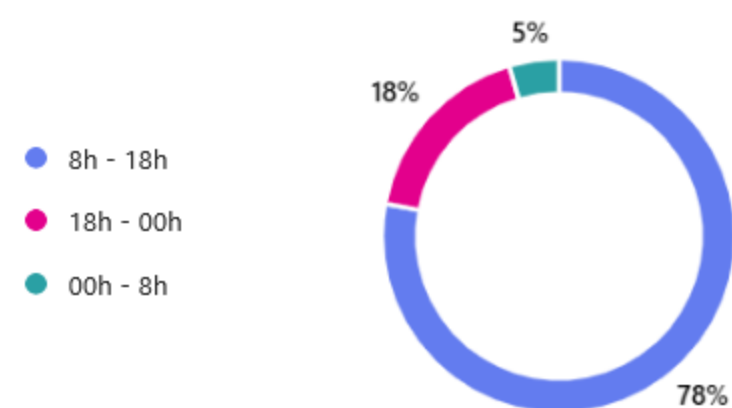


Durée

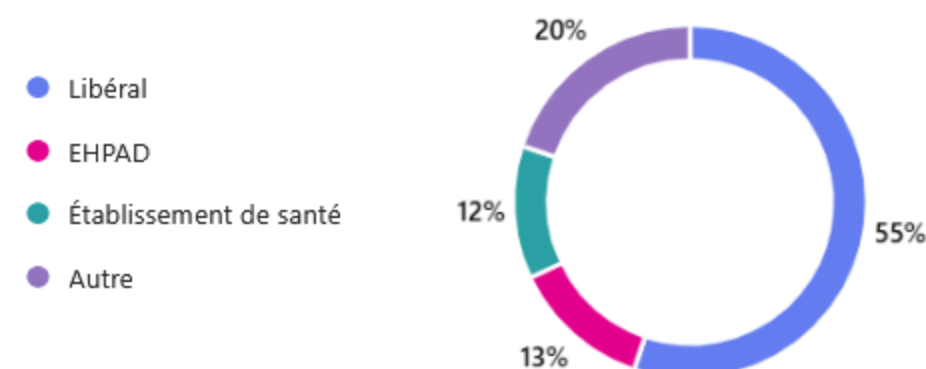
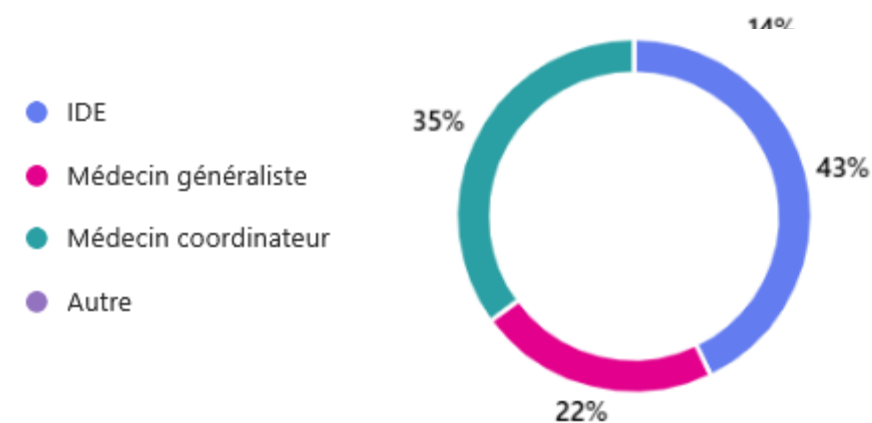
876 Jours



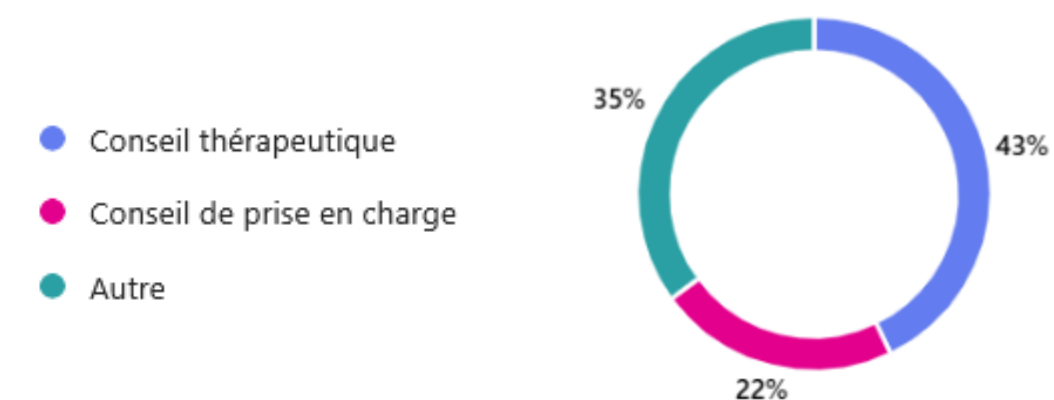
QUAND



QUI



POURQUOI



Pour qui?

Tous les patients suivis par le C3S (sauf patient en SP très précoce: 10/an)

Qui prescrit?

soit le MT, soit le médecin co C3S et parfois le médecin hospitalier à la sortie du patient

Quand?

Mise en place par un prestataire (ou parfois l'HAD), après la première visite d'évaluation du médecin C3S, selon une procédure stricte (charte de bonnes pratiques en cours) en 24 à 48h (selon disponibilité des produits à la pharmacie). Dans des cas exceptionnels, elle a pu être mise en place en 1h via des partenariats privilégiés.

Contenu et points de vigilance

- La trousse d'urgence est une Prescription Anticipée Personnalisée : la liste des produits et matériels nécessaires est souvent identique mais elle peut être adaptée au cas par cas.
- Pour les situations non complexes, on privilégie les traitements per os (Oramorph 20mg/ml, Valium solution buvable ...)
- Dans certains cas (présence d'enfants, toxicomanie, risque de suicide..) la mise en place d'un coffre est nécessaire. Il est prêté par le prestataire.

Utilisation

- Le déclenchement de l'usage de la TU est soumis obligatoirement à un avis médical téléphonique (astreinte 24/7 ou MTT)
- Les IDEL à domicile sont en charge d'appliquer les prescriptions sur indication médicale. (La trousse d'urgence contient la prescription anticipée de l'acte infirmier si besoin.)
- Les IDEC prestataires ont pour rôle de former les IDEL à l'utilisation du matériel lors de la mise en place de la TU. Certaines IDEC formées au palliatif ont également pour rôle d'accompagner les IDEL dans la prise en charge et peuvent être présentes pour les gestes complexes (sédation en urgence,...)

Après le décès

Les prestataires partenaires s'engagent à récupérer le matériel et les traitements non utilisés pour destruction/ recyclage (Cyclamed , association Paradis Santé)



Questions éthiques soulevées par la fin de vie à domicile



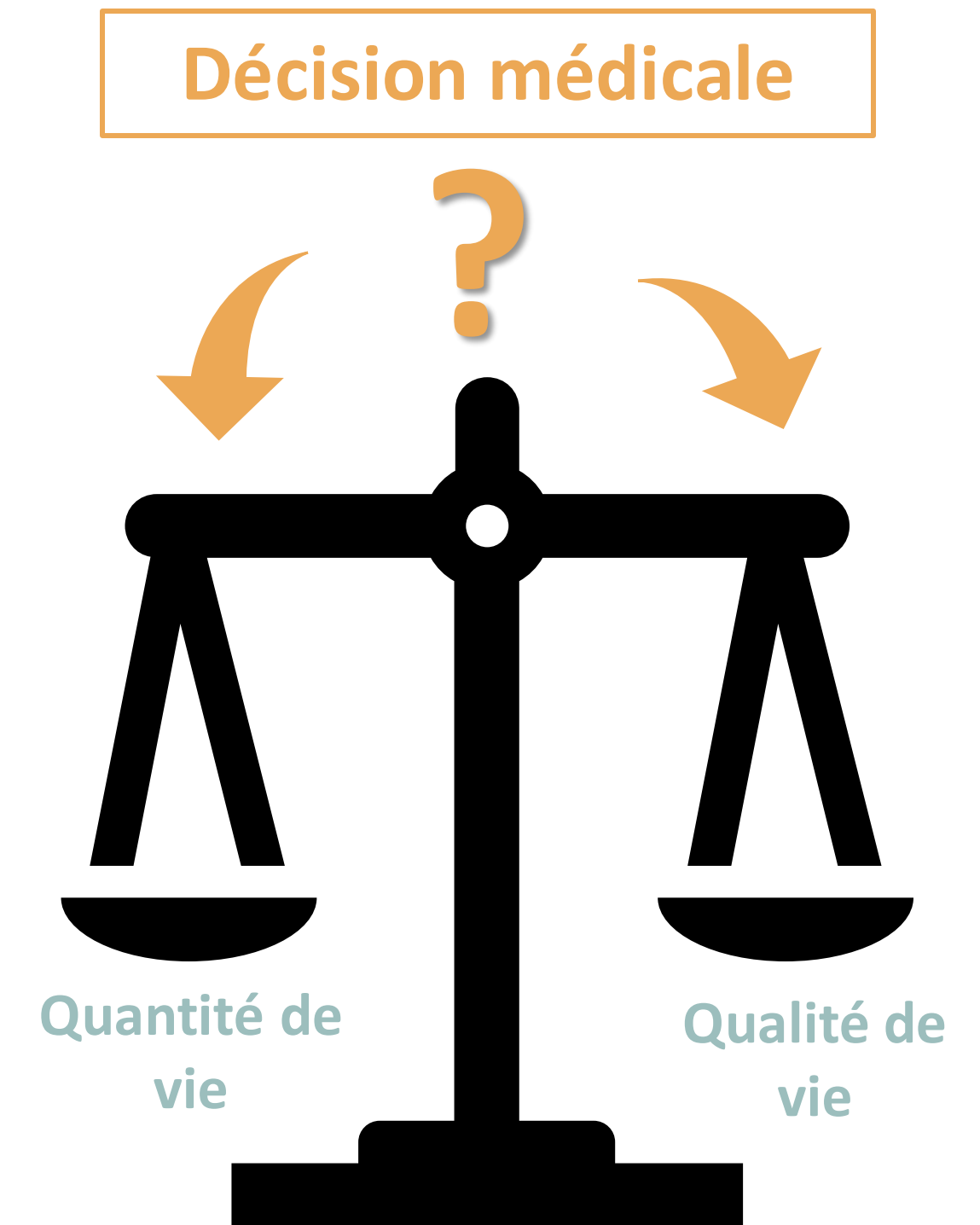
Dr. Yvan Bottero

- 1 Introduction
- 2 Principales situations éthiques rencontrées en fin de vie
- 3 Arrêt de traitements déraisonnables
- 4 Loi du double effet
- 5 Décision de sédation profonde et continue jusqu'au décès
- 6 Rappels importants

INTRODUCTION

Ethique : questionnement face à une situation qui heurte les valeurs morales auxquelles nous sommes attachées et qui nous incitent à rechercher la voie du « **bien agir** »

Ces questions sont liées aux décisions médicales qui pourraient diminuer la **quantité de vie** restante du patient, au profit souhaité d'une **meilleure qualité**.



Noter une différence essentielle entre hôpital et domicile quant à la place des aidants naturels et professionnels :

- Leur soutien
- Leur information
- Leur implication dans les réflexions éthiques et dans les délibérations

Les aidants naturels sont en première ligne aux côtés du patient jusqu'à son mourir

Les aidants professionnels (médecins traitants, IDE, voire auxiliaires de vie) doivent être soutenus et informés, pour qu'ils se sentent moins seuls

INTRODUCTION



Toute **l'équipe pluridisciplinaire** de soins palliatifs est indispensable pour ces aides aux patients et aidants.

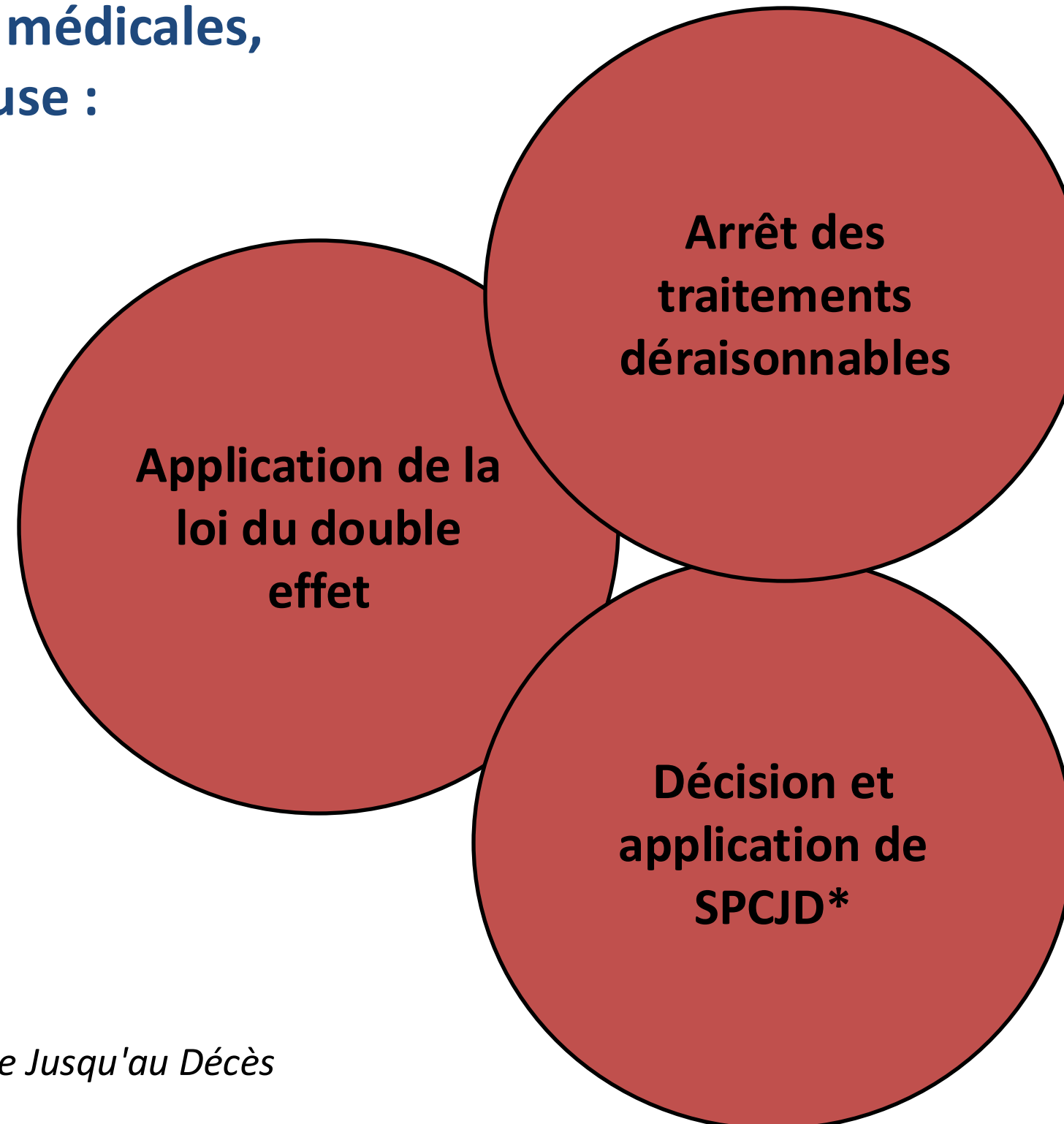
Elle est composée de professionnels très expérimentés : **psychologue, assistante sociale, IDEC, secrétaire**, en plus du **médecin**.

L'HAD ou des **prestataires de santé privés** complètent souvent ces accompagnements.

en rapport avec la loi Leonetti (2005) et Claeys-Leonetti (2016)

avec en **ligne rouge** la **non-euthanasie**

3 types de décisions médicales, le plus souvent en cause :



Quand il s'agit d'augmenter un traitement dans le seul but de **soulager des symptômes insupportables** au **risque d'abrèger la durée de vie restante**.

Un traitement (ou examen paraclinique) est déraisonnable, s'il paraît **futile**, voire carrément **inutile** ou encore s'il a nettement **plus d'inconvénients (effets secondaires) que d'avantages** attendus ou bien encore lorsqu'il **maintient la vie de façon artificielle** (réanimation à l'hôpital plutôt qu'à domicile).

Cette sédation est une **diminution de la conscience** du patient par des moyens médicamenteux, que sont les psychotropes (une antalgie est associée à la seule fin de soulager d'éventuelles douleurs qui ne pourraient plus être exprimées). Cette sédation obtenue, profonde et irréversible, jusqu'au décès du patient est indiquée si le patient est en **fin de vie à court terme**, avec une **souffrance réfractaire** liée à une **maladie incurable**.

**Sédation Profonde et Continue Jusqu'au Décès*

Rôle du médecin (traitant et soins palliatifs)

Traitements déraisonnables : traitements qui donneraient plus d'inconvénients que d'avantages, sont ceux-là mêmes qui induisent le plus de réflexions éthiques.

Diagnostiquer le caractère déraisonnable du traitement à stopper

- Il doit se baser sur des éléments scientifiques précis associés à l'évolutivité de la maladie et prendre en compte les conséquences de l'arrêt du traitement, voire penser au projet de vie du patient



Rôle du médecin (traitant et soins palliatifs) et de l'équipe de soins palliatifs (staffs)

**Le médecin
décideur devra
préciser son
intentionnalité :**

- La mort peut-elle être un **soulagement** ?
- **Pour qui** (pour le patient ou pour les soignants ou même pour les aidants naturels).
- Entre 2 risques graves possibles, **peut-on choisir le moindre**, alors qu'ils sont pourtant hypothétiques et incertains l'un et l'autre ?
- **Peut-on se comparer à un juge de paix** quand on veut choisir entre par exemple un AVC ischémique et une hémorragie digestive ?
- Est-ce du **paternalisme** ?



Auto-
éthique

Auto-
critique

ARRÊT DES TRAITEMENTS DERAISONABLES



Rôle du médecin (traitant et soins palliatifs)
et de l'équipe de soins palliatifs (staffs et réunions éthiques)

Une fois la décision médicale envisagée, avant qu'elle soit appliquée, le médecin devra provoquer les réunions éthiques indispensables avant de délibérer et décider :

Patient cohérent et décisionnaire

- Pour lui expliquer précisément la décision avec ses conséquences possibles, rapportées à l'évolutivité de sa maladie sévère, incurable et à son projet de vie restant
- Il reste après information éclairée et réitérée le décideur avec le médecin

Aidants naturels

- En accord avec le patient si cohérent
- Systématiquement quand le patient n'est plus cohérent :
 - Pour informer, expliquer, avertir, répondre aux questions, soutenir
 - Pour tenter de mieux connaître les volontés du patient au travers des propos relatés par ses aidants naturels

Entourage soignant

- Pour l'informer, lui expliquer, répondre à ses questions, mais aussi lui demander son avis. Également au travers de leurs connaissances du patient, mieux connaître les volontés de ce dernier lorsqu'il est incohérent

L'avis de la PC si désignée est important car il prime sur l'avis des aidants familiaux.
Les DA si disponibles priment sur l'avis à la fois des aidants et de la PC.
Les DA sont même opposables au médecin

Se projeter sur les conséquences de l'arrêt du traitement déraisonnable sur le projet de soins

ARRÊT DES TRAITEMENTS DERAISONABLES

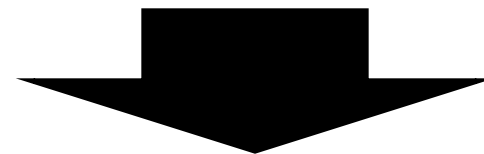
- Faut-il **stopper un traitement diurétique** : choisir entre risque d'OAP et déshydratation et inconfort du patient avec risque de chute ?
- Faut-il **stopper un traitement anticoagulant** : choisir entre un risque **hémorragique** et un risque **thrombogène** ?
- Stopper une **hydratation en perfusion** chez un patient en phase agonique qui ne s'hydrate plus, est-ce le faire **mourir de soif** ?



Arguments scientifiques

Comprendre l'intentionnalité des aidants (professionnels et naturels)

Veut-on seulement prendre soin ou
veut-on abréger une vie qui n'aurait plus de sens ou de dignité ?



Traçabilité (synthèse des réunions éthiques) + **Prise de décision après délibération**
(la moins mauvaise décision ou le « bien agir » en éthique)

En conclusion, les réflexions éthiques indispensables pour l'arrêt d'un traitement déraisonnable, sont souvent basées sur la différence essentielle entre

- La non-assistance à personne en danger (à l'arrêt des traitements ou à la décision de ne pas commencer un traitement)
- L'euthanasie passive (favoriser la fin de vie en limitant la réanimation)
- La volonté de soulager le patient, de l'accompagner, sans l'abandonner, sans aggraver ses souffrances avec des traitements devenus illusoires et non pas de précipiter la fin de vie

Le problème posé par l'application de la loi du double effet se conjugue sur le même mode que celui de l'arrêt des traitements déraisonnables

En revanche, la réflexion éthique va plutôt se baser sur la différence entre **euthanasie active** et **soins palliatifs de fin de vie**.

La dose proposée n'est pas forcément létale, même si elle peut être risquée, l'intention n'est pas d'abrégier la vie mais de soulager à tout prix

Exemple : la dose de l'opioïde fort, quand elle correspond à l'intensité réelle de la douleur (mesurée), peut être augmentée au-delà des doses habituelles sans entraîner le décès

DÉCISION DE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS



La décision médicale de mettre en place une sédation profonde et continue jusqu'au décès, nécessite les mêmes discussions éthiques et réunions pluridisciplinaires que pour les traitements déraisonnables et la loi du double effet (la présence d'un 2^{ème} médecin, quand le patient est incohérent, est requise, bien que la décision restera à la charge du premier médecin uniquement).

Mais une différence peut, là encore, **réorienter la réflexion éthique, voire philosophique**

Alors que le risque d'abrégé la vie en cas d'arrêt de traitement déraisonnable ou d'application de la loi du double effet, est possible mais incertain, la sédation irréversible est appliquée quand la fin de vie du patient à court terme est assurée (le diagnostic des phases pré-agonique et agonique doit être certain).

Il peut être parfois difficile, dans notre imaginaire, de différencier la fin de vie naturelle annoncée rapidement, de l'endormissement profond non communiquant induit par la sédation, au même moment.

DÉCISION DE SEDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS



La sédation serait assimilée à une **euthanasie active** si :

OUI

Si la sédation avait pour **seul but d'arrêter la vie** pour abrégé des souffrances (intentionnalité ?)

Si on considère que l'arrêt fréquent des traitements de maintien en vie de façon artificielle, **provoque une mort rapide** volontaire

NON

Non si la sédation irréversible est un **soin ultime** dans le seul but de soulager les souffrances en toute fin de vie. **Avec ou sans sédation, le patient décède** dans un temps très court (quelques heures à quelques jours)

Par ailleurs, les **produits ne sont pas utilisés à dose létale**

RAPPELS IMPORTANTS

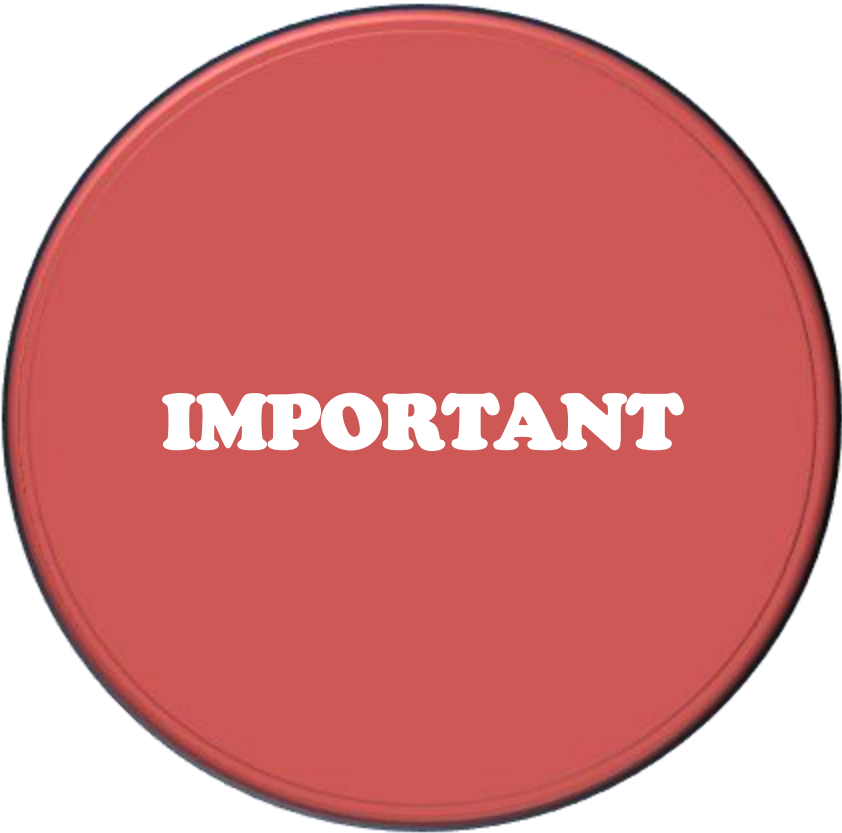


Le patient doit toujours donner son accord sur les **décisions médicales à prendre**, après **information éclairée et réitérée**.



Réunions pluridisciplinaires et collégialité (comportant un 2ème médecin sans hiérarchie) et DA et PC (si rédigées et désignée) pour la décision médicale . Décision prise par le seul médecin traitant, quel que soit l'avis du second médecin*

** Parfois, un 3^{ème} médecin peut venir alimenter la discussion éthique, mais ne sera pas décisionnaire*

A large red circle with a black outline, containing the word 'IMPORTANT' in white, bold, uppercase letters.

IMPORTANT

- ✓ L'intentionnalité de tous les intervenants (dont le médecin décideur) doit être recherchée et tracée, en tenant compte de la difficulté de l'exercice (complexité humaine)
- ✓ Le médecin reste toujours le seul décisionnaire (avec le patient lorsque celui-ci est cohérent et décisionnaire)
- ✓ Tout doit être tracé 

A large, semi-circular graphic on the left side of the slide features a close-up of two hands shaking in a firm grip. The image is overlaid with a semi-transparent orange filter. A thin, curved line in a matching orange color arches over the handshake, extending from the left edge towards the center of the slide.

Merci de votre écoute