



Hôpitaux de Lyon

**Guide pratique
et recommandations
à l'attention du personnel
médical et paramédical**

Loi du 22 avril 2005

“Droits des malades et fin de vie”

Mars 2009

Hospices Civils de Lyon

Présentation générale	Page 3
Fiche N°1 : Les directives anticipées	Page 5
Fiche N°2 : La procédure collégiale	Page 7
Fiche N°3 : Les soins palliatifs	Page 10
Fiche N°4 : La prise en charge de la fin de vie en urgence	Page 12
Glossaire	Page 13
Membres du groupe de travail	Page 14
Relecteurs du guide	Page 14

Présentation générale

Le guide, élaboré par un groupe composé de médecins, paramédicaux, psychologues, directeurs, juristes et de représentants des usagers, vise à faire connaître aux professionnels la loi du 22 avril 2005 sur les droits des malades et la fin de vie ainsi que ses décrets d'application intégrés dans le Code de la Santé Publique (CSP).

Le groupe a approfondi les thèmes suivants en formulant des recommandations pour en faciliter la pratique :

- Les directives anticipées
- La procédure collégiale
- Les soins palliatifs
- La prise en charge de la fin de vie en urgence

Cadre juridique :

Les 5 principes fondamentaux de la loi à retenir :

- La loi maintient **l'interdit fondamental de donner délibérément la mort à autrui** (conservation des textes antérieurs).
- En revanche, elle énonce **l'interdiction de l'obstination déraisonnable*** (L. 1110-5 CSP alinéa 2). Est considérée comme déraisonnable l'administration d'actes "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie".
- **Le respect de la volonté des patients** : l'appréciation du caractère "déraisonnable" est le fait du patient s'il est en état d'exprimer sa volonté. Sinon, c'est le médecin qui prend la décision, après avoir recherché quelle pouvait être la volonté du patient (existence de directives anticipées, consultation de la personne de confiance, de la famille), et avoir respecté une procédure collégiale.
- **La préservation de la dignité des patients** et l'obligation de leur **dispenser des soins palliatifs** : lorsque des traitements considérés comme de l'obstination déraisonnable sont arrêtés ou limités, la loi fait obligation au médecin de soulager la douleur, de respecter la dignité du patient et d'accompagner ses proches.
- La protection des différents acteurs est assurée par la **traçabilité des procédures suivies**.

Dispositifs d'application de ces principes dans la loi

Autorisation d'administrer des médicaments à double effet*	L 1110-5 Alinéa 5
Procédure d'arrêt ou de limitation de traitement* en cas de refus de soins exprimé par un patient qui n'est pas en fin de vie, refus qui a pour conséquence de mettre sa vie en danger.	L 1111-4 Alinéa 2
Procédure d'arrêt ou de limitation de traitement en cas de refus de soins exprimé par un patient en fin de vie*.	L 1111-10 CSP
Procédure d'arrêt ou de limitation de traitement pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté* qui n'est pas en fin de vie	L 1111-4 Alinéa 5
Procédure d'arrêt ou de limitation de traitement pour un patient hors d'état d'exprimer sa volonté , en fin de vie	L 1111-13 CSP
Possibilité pour toute personne majeure de rédiger des directives anticipées*	L 1111-11
Rôle des directives anticipées et de la personne de confiance*	L. 1111-4 Alinéa 5 L.1111-12 L.1111-13
Collégialité de la décision d'arrêt de traitement du malade inconscient	L 1111-4 Alinéa 5 L.1111-13

Les termes suivis d'un * sont définis, par ordre alphabétique, dans le glossaire qui figure en fin du guide.

Résumé des procédures d'arrêt ou de limitation d'actes de diagnostic ou de soins

Patient EN état d'exprimer sa volonté* (patient conscient) : refus de recevoir des soins.

Patient qui n'est pas en fin de vie mais met sa vie en danger par le refus de soins (L 1111-4 CSP Alinéa 2)	<ul style="list-style-type: none">● Information médicale* du patient sur les conséquences de son choix● Obligation pour le médecin de tout mettre en œuvre pour tenter de le convaincre d'accepter les soins indispensables, avec possibilité de faire appel à un autre médecin dans ce but (voir recommandation ci-dessous).● Obligation de respecter la volonté du patient à condition qu'il réitère son refus après un délai raisonnable* (=> non applicable en cas d'urgence).● Inscription dans le dossier médical de la procédure suivie et de la décision du patient.● Dispensation de soins palliatifs pour assurer la qualité de la fin de vie.
Patient en fin de vie (L 1111-10 CSP)	<ul style="list-style-type: none">● Respect de sa volonté après l'avoir informé sur les conséquences de son choix.● Inscription dans le dossier médical de la décision du patient.● Dispensation de soins palliatifs (cf. fiche n°3).

Patient HORS d'état d'exprimer sa volonté* (patient inconscient) : limitation ou arrêt de traitement à l'initiative du médecin (et/ou à la demande de la famille)

Patient en fin de vie ou non	<ul style="list-style-type: none">● Possibilité pour le médecin de limiter ou d'interrompre un traitement relevant de l'obstination déraisonnable*.● Recherche préalable de la volonté du patient :<ul style="list-style-type: none">⇒ Prise en compte des directives anticipées éventuelles (cf. fiche n° 1)⇒ Prise en compte de l'avis de la personne de confiance (cet avis prévaut sur tout autre avis non médical, sauf les directives anticipées), ou de la famille ou d'un proche.● Procédure collégiale : concertation avec l'équipe de soins et avis motivé d'au moins un médecin extérieur au service (cf. fiche n° 2)● Décision finale motivée du médecin en charge du patient.● Inscription de toute la procédure et de la décision motivée au dossier médical.● Dispensation de soins palliatifs.
-------------------------------------	--

Dans tous les cas :

- Le médecin doit inscrire la décision de limitation ou d'arrêt du traitement dans le dossier médical
- Le médecin est tenu de sauvegarder la dignité de la personne et de lui dispenser des soins palliatifs (cf. fiche n° 3)



La loi du 22 avril 2005 permet désormais au patient de refuser non seulement "un" traitement mais "tout" traitement (y compris l'alimentation artificielle).

Recommandation :

Dans le cas où un patient met sa vie en danger en refusant des soins alors qu'il n'est pas en fin de vie, le recours à son médecin traitant pour tenter de le convaincre d'accepter des soins est une solution à envisager d'emblée.

Cadre juridique :

Possibilité pour toute personne majeure de rédiger des directives anticipées	L 1111-11 CSP
Cas dans lesquels le médecin doit consulter les directives anticipées et modalités de leur consultation.	L 1111-4, L 1111-13, R 1111-20 CSP
Conditions de validité des directives anticipées.	R. 1111-17, R.1111-18 CSP
Conservation des directives anticipées.	R 1111-19 CSP

CONTENU des directives anticipées

La loi permet à toute personne de donner par avance des instructions sur la conduite à tenir quant à la limitation ou à l'arrêt de traitements en prévision du jour où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. Elle mentionne : "Ces directives anticipées indiquent les souhaits de la personne relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement".

Le décret du 6 février 2006 relatif aux directives anticipées ne donne pas de précision complémentaire.

FORME des directives anticipées

- Document écrit, daté, signé par son auteur,
- Indication dans le document des nom, prénom, date et lieu de naissance de l'auteur.

Si le patient est dans l'impossibilité physique d'écrire, le document n'est valide que si deux témoins attestent par écrit, en précisant leurs noms et qualités, que ce document est bien l'expression de la volonté libre et éclairée du patient.

A la demande du patient, le médecin peut ajouter une attestation indiquant que celui-ci est en état d'exprimer sa libre volonté et a reçu les informations appropriées.

DUREE DE VALIDITE des directives anticipées

- Elle est de 3 ans à compter de leur date de rédaction, au terme desquels il est nécessaire de les renouveler.

Exception : Leur validité est prolongée sans limitation de durée si l'état d'inconscience du patient ou son incapacité mentale d'effectuer le renouvellement des directives anticipées intervient au cours des 3 ans.

- Le renouvellement se fait par simple décision de confirmation de leur auteur accompagnée de sa signature et de la date de cette confirmation. Si le patient est dans l'impossibilité physique d'écrire, la procédure faisant intervenir deux témoins est identique à celle de la rédaction initiale.
- Les directives anticipées sont révocables à tout moment par le patient sans formalité.
- Modification totale ou partielle possible dans les mêmes formes que la rédaction primitive. Un nouveau délai de 3 ans court à compter de la modification.

CONSERVATION des directives anticipées :

- Les directives anticipées doivent être aisément accessibles à tout médecin qui doit les consulter notamment dans le cadre de la prise de décision d'une limitation ou d'un arrêt de traitement.
- Conservation possible, au choix de la personne concernée :
 - dans le dossier d'un médecin de ville qu'elle désigne (médecin traitant ou non)
 - en cas d'hospitalisation, dans le dossier médical de l'établissement
 - ou conservation par leur auteur, la personne de confiance, ou à défaut, par un membre de la famille ou un proche.

Recommandations :

1 / L'information du patient sur les directives anticipées.

Aux HCL

Inscription dans le livret d'accueil et sur le site Internet, dans la même section que la personne de confiance, de la possibilité qu'a tout patient de rédiger des directives anticipées et incitation à ce qu'il les fasse connaître dans son unité d'hospitalisation (par exemple, lors de l'entretien d'accueil).

Le groupe n'a pas jugé opportun de créer un modèle de directives anticipées, compte tenu de la multiplicité des situations pathologiques et symptomatiques possibles, et donc de la diversité des traitements* susceptibles d'être limités ou arrêtés.

Au sein des services.

La loi réserve au patient l'initiative de rédiger ses directives anticipées et de les faire connaître lors de son hospitalisation. Elle enjoint seulement au médecin d'en rechercher l'existence et de les consulter dans le cadre de la limitation ou de l'arrêt de traitement d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté.

C'est dans le cadre d'une information régulière sur son état de santé et d'une relation de confiance qu'au moment adapté, il pourra être demandé au patient atteint d'une maladie grave et évolutive qui s'est chronicisée s'il a rédigé des directives anticipées afin d'en faciliter la recherche ultérieurement, ou de lui suggérer de les rédiger pour formaliser les échanges intervenus entre lui, le médecin, et l'équipe.

Les unités ont la possibilité de se procurer la plaquette d'information à l'attention du public éditée par le périodique La Vie : " Droits des malades en fin de vie : les 10 questions à vous poser. ". Demande sur Internet : www.lavie.fr

2 / La gestion des directives anticipées.

- Lorsque le patient indique à l'équipe qu'il a rédigé des directives anticipées, leur existence doit être mentionnée dans le dossier médical, ainsi que les coordonnées de la personne qui les détient. Il est recommandé de noter ces données dans la fiche des antécédents et allergies.
- Faire de préférence une copie du document des directives anticipées du patient, la classer dans son dossier médical, et lui demander de garder l'original sur lui ou de le confier à la personne qui a l'habitude de l'accompagner afin d'être en mesure de le remettre à d'autres médecins qui pourraient devoir les consulter. Ceci n'est pas strictement prévu par le décret (le patient peut donc refuser, et exiger que l'hôpital garde l'original) mais donne une garantie supplémentaire.

3 / La prise en considération du contenu des directives anticipées :

- Les directives anticipées n'ont pas force obligatoire pour le médecin qui a la responsabilité des soins du patient. Il doit en prendre connaissance et en tenir compte mais elles ont une valeur consultative dans le processus de décision d'arrêt ou limitation de traitement. Elles sont une sorte d'avis du patient que le médecin prend en considération pour prendre la décision finale.
- Les directives anticipées ont primauté sur les autres avis non médicaux (personne de confiance, famille, proches). Cependant, ce principe doit être apprécié, avec prudence, en tenant compte du contexte et du moment où elles ont été rédigées.

Rappel :

L'information du patient sur la désignation d'une personne de confiance* est obligatoire et peut se révéler utile lorsque le patient fait des séjours répétés ou durables et que les interlocuteurs des professionnels sont nombreux.

La procédure de désignation d'une personne de confiance est accessible sur le site intranet des HCL selon le chemin : [Vie aux HCL/pratiques professionnelles/information du patient](#).

Cadre juridique :

Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté

la limitation ou l'arrêt de traitement si elle/il est susceptible de mettre sa vie en danger , ne peut être réalisé sans avoir respecté la procédure collégiale.	L. 1111-4 CSP
Si elle est en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, le médecin peut décider de limiter ou d'arrêter un traitement inutile, disproportionné ou n'ayant d'autre objet que la seule prolongation artificielle de la vie de cette personne, après avoir respecté la procédure collégiale	L. 1111-13 CSP
Etapes de la procédure collégiale	R. 4127-37 CSP

Quand le médecin doit-il appliquer la procédure collégiale ?

(Art. L. 1111-4 et L. 1111-13 CSP)

Cette procédure doit être mise en œuvre, en application du refus d'obstination déraisonnable, dans 2 cas :

- **1er cas** : Prise de décision **d'arrêter ou limiter un traitement, ceci étant susceptible de mettre en danger la vie** d'un patient hors d'état d'exprimer sa volonté :

Ce cas s'applique à des patients inconscients, sans espoir raisonnable de récupération, qui sont maintenus en vie de façon prolongée par des thérapeutiques de substitution d'une ou plusieurs fonctions vitales défaillantes.

- **2ème cas** : Prise de décision **d'arrêter ou limiter un traitement inutile, disproportionné, ou prolongeant artificiellement la vie d'un patient en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable** et hors d'état d'exprimer sa volonté.

Ce cas s'applique à des patients inconscients qui sont en fin de vie, cette phase terminale de la vie pouvant être actuellement considérablement allongée du fait de l'efficacité symptomatique des techniques médicales.



- Dans les deux cas, le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté mais, dans le 1er cas, il n'est pas en fin de vie et c'est la décision d'arrêter ou de limiter le traitement qui met sa vie en danger.
- Dans les deux cas, la procédure collégiale ne s'applique que lorsqu'un traitement a déjà été mis en œuvre et qu'il s'agit de l'arrêter ou de le limiter : pas d'obligation de mettre en œuvre la procédure collégiale pour décider d'entreprendre ou non un traitement, le médecin pouvant cependant y recourir s'il le souhaite.

Quels sont les objectifs de la procédure collégiale ?

- Refuser l'obstination déraisonnable dans le seul intérêt du malade.
- Préserver le malade de toute décision solitaire et arbitraire.
- Protéger le médecin d'une poursuite pénale.

Quelles sont les étapes de mise en oeuvre de la procédure collégiale ?

(Art. R. 4127-37 CSP)

QUI FAIT ?	Quoi ?
Médecin	Recherche des souhaits du patient : consultation des directives anticipées + personne de confiance ou famille ou, à défaut, un des proches
Médecin	Recherche d'un consultant (médecin extérieur au service)
Médecin + équipe de soins	Concertation : réunion en équipe en vue d'une collecte d'informations et d'échanges
Consultant	Avis motivé
Médecin et/ou consultant	Demande éventuelle d'un 2ème avis (à un autre consultant)
Médecin	Décision finale motivée , prise en conscience (liberté au vu des avis et souhaits recueillis, y compris des directives anticipées, mais à justifier)

Le médecin visé ci-dessus est le médecin en charge du patient.

Recommandations :

1 / Le choix du médecin consultant

- La réglementation prévoit que **le consultant ne doit pas avoir de lien hiérarchique avec le médecin qui fait appel à lui**. Dans son choix, le médecin assurant la prise en charge directe du patient devra en principe, sauf impossibilité, faire appel à un médecin exerçant dans une autre unité, l'objectif étant de privilégier un " regard " véritablement extérieur (recommandation du Conseil national de l'Ordre des médecins).
- Le médecin en charge du patient peut choisir un consultant de quelque spécialité que ce soit : ce n'est pas nécessairement un expert de la pathologie, ni un spécialiste de l'éthique.
- Qualités recherchées (précisées par le Conseil national de l'Ordre des médecins) : connaissance suffisante de l'affection en cause, expérience, capacités professionnelles et humaines.
Il peut être fait appel :
 - au médecin traitant
 - à un médecin de médecine interne ou à tout spécialiste.
 - à un médecin des équipes mobiles de soins palliatifs.
 - à un médecin réanimateur.
 - à un gériatre.

2 / Le rôle du médecin consultant

- Le Conseil national de l'Ordre des Médecins (dans son commentaire du code de déontologie) précise que le rôle du médecin consultant est triple :
 - Apporter un avis éclairé, fondé sur l'ensemble des informations disponibles concernant le patient.
 - Discuter avec le médecin en charge du patient pour l'aider à mener sa réflexion dans l'intérêt du malade.
 - Par sa présence auprès du malade, rassurer les proches sur le fait que la décision sera prise de manière raisonnée et raisonnable (impartialité).

Recommandations (suite) :

3 / L'organisation de la concertation

- Il n'y a pas lieu de prendre de position de principe sur la participation ou non du consultant à la **réunion de concertation avec l'équipe de soins**. Le consultant pourra donc, **ou non**, à sa demande ou celle du médecin ou de l'équipe, **assister à cette réunion**.
- L'organisation de la réunion de concertation ne se substitue pas aux échanges réguliers entre **membres de l'équipe** autour du patient, qui doivent être favorisés en toutes circonstances, et notamment préalablement à la réunion de concertation.
- Les **situations complexes** pourront nécessiter de faire **appel à une structure d'éthique** ou à un **groupe habitué à réfléchir à de telles situations**.
Par exemple :
 - conseil d'éthique, espace éthique là où ils ont été créés.
 - unité mobile de soins palliatifs.

4 / La traçabilité de la procédure collégiale

Le médecin assurant la prise en charge du malade doit **obligatoirement tracer la mise en œuvre de la procédure collégiale de manière détaillée dans le dossier du patient**.

Doivent être tracés dans le dossier médical : les avis recueillis, la nature et le sens des concertations avec l'équipe de soins, les motifs de la décision.

Documents retenus par le groupe pour tracer la procédure :

- Compte-rendu de la réunion de concertation validé par les participants, quelle que soit sa forme.
Remarque : la liste nominative et la signature des participants à la réunion de concertation devront figurer ou être annexées au compte-rendu.
- Avis écrit du ou des consultant(s).
- Eventuellement, autres avis, par exemple ceux des membres de l'équipe n'ayant pas assisté à la réunion de concertation, ou celui d'un comité d'éthique.
- Décision **motivée** du médecin assurant la prise en charge du patient.

Ne pas oublier de tracer la recherche et la consultation des souhaits du patient, que ce soit par le biais des directives anticipées, ou des personnes devant être consultées.

S'agissant de la traçabilité dans le dossier de soins :

- Mentionner la tenue de la réunion de concertation, et renvoyer vers le dossier médical pour ce qui concerne son compte-rendu.
- Il est important surtout que soit consigné dans le dossier de soins, tout au long de la prise en charge, l'ensemble des éléments qui pourront être utiles dans la concertation.

Il semble important d'informer les proches du caractère collégial de la procédure sur laquelle s'appuie la décision.

Cadre juridique :

Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.	L. 1110-10
Le médecin doit sauvegarder la dignité du patient et dispenser des soins palliatifs dans les cas où il décide de suspendre ou de ne pas entreprendre un acte d'investigation inutile, disproportionné ou n'ayant pour effet que le maintien artificiel de la vie, après information du patient ou de ses proches.	L. 1110-5
Le médecin doit sauvegarder la dignité du patient et dispenser des soins palliatifs dans tous les cas où le malade conscient refuse tout traitement, qu'il soit en fin de vie ou en danger de le devenir, après respect des procédures.	L. 1111-4 L. 1111-10
Le médecin doit sauvegarder la dignité du patient et dispenser des soins palliatifs dans tous les cas où le médecin décide d'arrêter ou de limiter le traitement d'un malade inconscient, qu'il soit en fin de vie ou en danger de le devenir, après respect des procédures.	L. 1111-4 L. 1111-13

Définition des soins palliatifs

La HAS en donne une définition proche de celle de la Société Française d'Accompagnement en Soins Palliatifs : "Soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée, de prévenir ou soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes, d'anticiper les risques de complications et de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels dans le respect de la dignité de la personne soignée. Ils cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Ils s'adressent aux personnes atteintes de maladies graves évolutives ou mettant en jeu le pronostic vital ou en phase avancée et terminale, ainsi qu'à leur famille et à leurs proches."

En pratique, une prise en charge palliative suppose :

- La prise en compte de l'ensemble des besoins du patient :
 - physiques
 - psychologiques
 - familiaux
 - spirituels
 - sociaux
- Une prise en charge interdisciplinaire et coordonnée.
- Une prise en charge globale du patient
- Un accompagnement du patient et de son entourage.

Recommandations :

1 / Recourir aux équipes mobiles de soins palliatifs

Il est souhaitable sans être obligatoire de faire appel à une équipe mobile de soins palliatifs pour initier une prise en charge palliative.

L'action de l'équipe mobile peut être double :

- ▬ Aide à la prise en charge de patients
- ▬ Formation et soutien pour aider les unités à développer une culture palliative

Ces équipes sont des ressources. **N'hésitez pas à faire appel à elles** notamment en cas de situations difficiles.

2 / Se former à la culture et la pratique palliatives

Les personnels médicaux et paramédicaux peuvent se former à la pratique palliative par :

- ▬ des formations initiales ou continues : diplômes universitaires, formations internes.
- ▬ des stages en unités, en équipes mobiles ou en réseaux de soins palliatifs, le compagnonnage étant un des principaux points d'appui de l'acquisition d'une pratique de soins palliatifs.

Le développement de la culture palliative par les formations est requis pour la création de lits dits "identifiés" de soins palliatifs.

Il est important d'insister aussi sur la réflexion et la dynamique interne d'une équipe, en plus de la formation, pour une prise en charge palliative.

Exemples d'actions :

- En gériatrie : développement des compétences de savoir-faire et savoir-être en groupe. Un groupe "douleur et soins palliatifs" se réunit 1 fois/mois à l'hôpital Antoine Charial.
- En réanimation : la formation se fait en accompagnement, à l'occasion de situations graves, urgentes, inattendues.
- En gastroentérologie à HEH : création d'une salle destinée aux familles suite à un travail mené en collaboration entre équipe de soins et équipe mobile de soins palliatifs.

Recommandations (suite) :

3 / Mettre en œuvre des soins palliatifs

Prise en charge globale du patient

▬ Prodiguer les soins pour sauvegarder la dignité, améliorer le confort et la qualité de vie :

- importance de la chambre individuelle.
- adaptation des soins aux rythmes du patient après repérage de ses difficultés : c'est l'état du patient qui doit guider sa prise en charge, y compris au quotidien (programmer examens ou traitements en fonction de l'état de fatigue...)

▬ Dispenser des soins pour soulager les symptômes :

- privilégier le soulagement à la recherche de la cause
- se poser la question des bénéfices et des effets indésirables de chaque décision de traitement ou d'investigation.

▬ Respecter les préconisations de la loi pour les médicaments dits à "double effet":

- Absence de tout autre moyen pour soulager la souffrance
- Intention exclusive, lors de la prescription et des réajustements, de soulager les symptômes
- Information* du patient (sauf s'il a exercé son droit de ne pas savoir), ou de la personne de confiance ou des proches.
- Prescription justifiée
- InSCRIPTION de la procédure et de la justification dans le dossier médical.

*L'information "brute" du patient ou de sa famille, dans ce cas comme dans celui de toute annonce d'un diagnostic grave ou d'un traitement lourd, peut être génératrice de troubles importants. **Cette information doit être conduite dans le cadre d'un dialogue respectueux et attentif aux réactions du patient et de son entourage.**

▬ Accompagnement par la famille et de la famille par une réponse souple à ses besoins :

- Adapter les horaires de visites, donner à la famille la possibilité de rester auprès du patient, de participer, si elle le souhaite, à des soins de confort.
- Mettre à disposition de la famille un lieu d'accueil, un temps d'écoute, des explications régulières de la prise en charge.

Interdisciplinarité

L'interdisciplinarité suppose une communication et une coopération entre les acteurs venant de plusieurs disciplines (équipe médicale, équipe paramédicale, psychologue, assistant social...etc.). Elle doit permettre de repérer le plus en amont possible toutes les difficultés auxquelles le patient peut être confronté.

Il est intéressant dans ce cadre de recourir à des personnes répondant à un besoin spécifique (cultes, bénévoles...)

Le recours à l'équipe mobile de soins palliatifs peut contribuer à l'évaluation et au réajustement des réponses par rapport à ces différents points.

Il n'y a pas de cadre juridique spécifique à la situation d'urgence.

2 types de situation " d'urgence " peuvent être distingués :

- l'urgence prévisible
- l'urgence totalement imprévue.

1. Procédure en cas d'urgence prévisible

On peut qualifier d'urgence prévisible la situation où le patient est en phase avancée d'une affection dont l'équipe de l'unité qui le prend en charge sait qu'elle peut se dégrader de façon brutale et critique.

En période de garde en particulier, le médecin, appelé au cours de cette crise, ne fait pas partie de l'unité et a besoin d'informations et d'indications pour gérer cette phase critique.

Recommandations :

- Anticiper, au sein de l'unité, la situation d'urgence, en préparant les informations qui seront utiles au médecin au moment de la crise.
- Tracer dans le dossier du patient (par exemple sous la forme d'un tableau) :
 - L'information donnée au patient et à ses proches
 - La concertation au sein de l'équipe soignante
 - Eventuellement, les avis recueillis
 - Les orientations sur les traitements à ne pas entreprendre, à limiter, ou à arrêter selon la pathologie du patient.
- Le médecin appelé dans l'urgence s'appuiera sur ces données pour assurer, avec l'équipe présente, une mort digne au patient :
 - Soins contre la douleur et soins de confort
 - Présence des proches
 - Si possible, intimité du lieu des derniers instants

2. Procédure en cas d'urgence totalement imprévue

On peut qualifier d'urgence imprévue l'accident de la vie et de santé susceptible de mettre en danger immédiat la vie des patients sans que cet accident ne soit inscrit dans le cadre d'une affection grave et incurable. Les patients victimes de ce type d'accident sont généralement accueillis dans les unités de déchocage, d'urgence, de soins intensifs, de réanimation.

La procédure collégiale inscrite dans la loi Léonetti ne peut s'appliquer, faute de temps disponible, à ces cas.

Des recommandations ont cependant été élaborées par SAMU de France en 2005 pour la prise en charge de ces patients par les équipes des SMUR, services mobiles d'urgence : " L'urgence et la mort 2006 ", éditions SFEM, chapitres relatifs à la fin de vie et à l'équipe SMUR face à la mort.

Recommandations :

- Pour éviter qu'un médecin doive gérer parfois seul la situation d'urgence vitale, les responsables de ces unités ont tout intérêt à faire réfléchir leur équipe sur les conduites à tenir selon les types de situations et à la faire travailler sur des protocoles qui serviront de cadres de réflexion et d'action aux médecins recevant ces urgences vitales, sans ambition de régler tous les cas individuels.
- En cas de décision de ne pas entreprendre, de limiter ou d'arrêter un traitement, le médecin assurera, avec l'équipe présente, une mort digne au patient :
 - Soins contre la douleur et soins de confort
 - Présence des proches
 - Si possible, intimité du lieu des derniers instants

Délai raisonnable : délai, dont le caractère suffisant est laissé à l'entière appréciation du médecin en charge du patient, entre la 1^{ère} expression par le patient d'un refus de soins, et la réitération de cette expression.

Directives anticipées : document par lequel une personne exprime pour l'avenir ses souhaits relatifs à sa fin de vie concernant les conditions de la limitation ou de l'arrêt de traitement.

Fin de vie : phase terminale ou avancée d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause. Elle ne correspond pas uniquement aux derniers jours de vie.

Information Médicale : un groupe de travail a élaboré, en 2003 à la suite de la parution de la loi du 4 mars 2002 sur les droits des patients, un guide synthétique et des recommandations sur l'information médicale. Ces recommandations sont accessibles sur le site intranet des HCL (*Vie aux HCL/Pratiques professionnelles/Information des patients*).

La loi sur les droits des patients en fin de vie permet de rappeler que l'information du patient ou de sa famille, dans tous les cas, et en particulier dans celui de toute annonce d'un diagnostic grave ou d'un traitement lourd, peut être génératrice de troubles importants. Cette information doit être conduite dans le cadre d'un dialogue respectueux et attentif aux réactions du patient et de son entourage.

Médicament à double effet : Traitement destiné à soulager la souffrance d'une personne et qui peut avoir pour effet secondaire d'abrégé sa vie. L'intention exclusive lors de la prescription et des réajustements d'un tel traitement doit demeurer le soulagement des symptômes.

Obstination déraisonnable : est considérée comme déraisonnable l'administration d'actes de diagnostic et de thérapeutique "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie". L'appréciation du caractère "déraisonnable" est le fait du patient s'il est en état d'exprimer sa volonté, sinon celle du médecin dans le respect d'une procédure collégiale.

Personne de confiance : personne que tout patient majeur peut désigner afin de recevoir l'information sur son état de santé, d'être consultée et de présenter en son nom ses préférences thérapeutiques au cas où elle ne serait plus en mesure de les exprimer. La loi sur la fin de vie prévoit que, si le malade est inconscient et en fin de vie, l'avis de la personne de confiance prévaut sur tout autre avis non médical. La procédure de désignation de la personne de confiance est opérationnelle et à la disposition des responsables soignants aux Hospices Civils de Lyon (http://intranet.chu-lyon.fr/intranet/vie/affaires_juridiques/sommaire_affaires_juridiques.htm#2).

Patient en état d'exprimer sa volonté : patient conscient (le rapport de présentation à l'Assemblée Nationale utilise les termes de "patient conscient").

Patient hors d'état d'exprimer sa volonté : patient inconscient (le rapport de présentation à l'Assemblée Nationale utilise les termes de "patient inconscient" et emploie dans le commentaire de l'art 7 sur les directives anticipées la formule : "avant de sombrer dans un état d'inconscience").

Traitements au sens de la loi sur les droits des patients en fin de vie : ensemble de moyens, relevant d'une prescription médicale, mis en œuvre pour traiter les maladies et les symptômes. L'exposé des motifs de la loi inclut l'alimentation artificielle parmi les traitements.

Membres du groupe de travail

Réunions du groupe de décembre 2007 à novembre 2008

Elisabeth ANDRE-FOUET	Praticien hospitalier	Centre gériatrique - -GH NORD
Gilles BAGOU	Praticien hospitalier	SAMU des HCL
Catherine BAUMLIN	Technicienne	Direction des Relations avec les Usagers
Malik BERTRAND	Praticien hospitalier	Unité mobile de soins palliatifs - GH EST
Laure BESSON	Praticien hospitalier	Anesthésie-Réanimation - GH SUD
Nadya BOUCHEREAU	Cadre de santé	Accueil des urgences médicales - GH HEH
Janine CHAMBAT	Représentante des Usagers	Commission des Relations avec les Usagers du GH NORD
Brigitte COMTE	Praticien hospitalier	Service de médecine gériatrique - GH HEH
Catherine DUC	Cadre de santé	Unité de soins palliatifs - Charpenne - GH Gériatrie
Jean-Christophe DUMES	Cadre de santé	Service des brûlés -- GH HEH
Brigitte EUGENE	Infirmière	Equipe mobile de soins palliatifs - GH NORD
Christine FABRY	Directrice	Direction des Relations avec les Usagers
Marilene FILBET	Praticien hospitalier	Service de soins palliatifs - GH SUD
Stéphanie GANDREAU	Directrice adjointe	Direction des Affaires Juridiques
Laurent GERGELE	Assistant - chef de clinique	Réanimation - GH SUD
Laurence GERINIERE	Praticien hospitalier	Pneumologie - GH SUD
Jeanne GOINEAU	Bénévole	Association ALBATROS
Gilbert KIRKORIAN	PU-PH	Soins intensifs de cardiologie - GH EST
Sylvie KOPROWIAK	Cadre de santé enseignante	IFSI Clémenceau
Aurélien LAURENT	Praticien hospitalier	Soins palliatifs - GH SUD
Sophie MAGAT	Infirmière	Soins intensifs de cardiologie - GH EST
Blandine MARCELIN,	Praticien hospitalier	Unité mobile de soins palliatifs - GH EST
Claudine MAUCOTEL,	Cadre de santé	Neurologie - GH EST
Marie-Carmen MOREL	Psychologue	Unité de soins palliatifs - Charpenne - GH Gériatrie et Unité mobile de soins palliatifs - GH EST
Philippe ORLIAC	Cadre de santé	Réanimation neurologique - GH EST
Jean-Pierre PERDRIX	Praticien hospitalier	Réanimation - GH SUD
Marina PORTIER,	Cadre de santé	Médecine - Hôpital Pierre Garraud - GH Gériatrie
Geneviève PROST PINAZ	Représentante des Usagers	Commission des Relations avec les Usagers du GH de Gériatrie
Murielle RUER	IDE	Soins palliatifs - CHLS
Lucette REY-GACON	Cadre de santé	SLD - Antoine Charial - GH Gériatrie
Léon SANN	Praticien hospitalier retraité	Conseil d'éthique de pédiatrie Espace d'éthique clinique en gériatrie
Geneviève SIMONET	Cadre sup. de santé	Val d'Azergues - GH Gériatrie
Rosa SONZOGNI	Cadre de santé	Unité mobile de soins palliatifs - GH HEH et GH EST
Sophie TARTAS	Praticien hospitalier	Oncologie médicale - GH SUD
Jacques VEDRINNE	Médiateur médical	Commission centrale des Relations avec les Usagers

Relecteurs du Guide

Christiane BROUSSOLE	PU-PH	Médecine interne - GH NORD
Stéphanie CARTALAT-CAREL		PH Neurologie - GH EST
Jean-Alain CHAYVIALLE	PU-PH	Hépatogastroentérologie - GH HEH
Dominique FRERING	Coordinatrice des soins	GH HEH
Catherine LOMBARD	PH	Oncologie médicale - GH HEH
Catherine ROUSTAIN	Coordinatrice des soins	GH SUD
Catherine WEBER-SEBAN	Directrice	Direction des Affaires Juridiques

