

Directives anticipées en contexte de pandémie au COVID-19

Pistes de réflexion pour leur rédaction et leur utilisation

Les directives anticipées (DA)¹ ont été envisagées en priorité dans un contexte de maladie, ou d'avancée en âge, même si elles peuvent être rédigées à tout âge et par des personnes en pleine santé. Les patients, et potentiels patients, peuvent ainsi se prononcer sur ce qu'ils attendent de la médecine en fin de vie, au cas où ils ne pourraient plus l'exprimer. Dans le contexte COVID-19, l'éventualité d'être dans une situation médicale difficile est accrue. Certains peuvent s'interroger sur ce qu'ils souhaiteraient si une telle situation se présentait. Il peut s'agir de personnes qui n'ont pas encore rédigé de DA ou d'autres qui en ont déjà rédigé mais qui souhaitent préciser leur volonté si elles devaient être touchées par une forme grave de COVID 19. Pour les équipes, avoir accès à un tel document peut aussi représenter une aide effective à la décision.

1. Quelques éléments de réflexion pour les personnes voulant rédiger ou modifier leurs DA dans ce contexte de crise :

- **Quantité de traitement** : le code de la santé publique prévoit que les traitements ne doivent pas être entrepris ou poursuivis s'ils constituent de l'obstination déraisonnable (OD), dite parfois communément « acharnement thérapeutique »². Les DA sont souvent destinées à indiquer aux équipes soignantes que certains traitements spécifiques (la dialyse, la réanimation, l'alimentation artificielle, etc.) sont considérés par la personne qui les a rédigées comme relevant de l'OD, ou pour exprimer que la vie leur serait inacceptable dans certaines conditions (état végétatif chronique, coma prolongé, séquelles trop importantes, etc.). Elles doivent être consultées par les médecins avant toute décision de ne pas entreprendre ou d'interrompre un traitement vital.

En période de COVID-19 : du fait du risque accru d'être hospitalisé et placé en réanimation pendant la pandémie en cas de contamination, les personnes peuvent vouloir affirmer (ou réaffirmer) leur refus de toute OD. En effet, la crise sanitaire n'atténue pas la nécessité de respecter cet interdit de l'OD. Mais on peut aussi vouloir transmettre le message que l'on ne veut pas que ce refus d'OD soit utilisé pour limiter les soins « trop rapidement ». Cette inquiétude peut par exemple être due à la crainte de ne pas pouvoir accéder à certains soins (place en réanimation, manque de certains produits), du fait d'éventuelles restrictions de ressources.

- **Soins de confort et sédation**³ : les DA permettent aussi d'exprimer des souhaits concernant l'accompagnement que l'on souhaite recevoir lors de sa fin de vie (conditions d'hospitalisation ou de maintien à domicile, exigences culturelles et religieuses). Souvent, c'est l'occasion de transmettre sa volonté d'obtenir tous les moyens médicaux destinés à éviter la souffrance, ce qui est au demeurant un droit du patient et un devoir du médecin⁴. La sédation⁵ est un des moyens d'éviter la souffrance dans certains cas et sous des modalités variables. Depuis 2016, la loi

¹ Article L.1111-11 du code de la santé publique (CSP) : « Toute personne majeure peut rédiger des directives anticipées pour le cas où elle serait un jour hors d'état d'exprimer sa volonté. Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. » <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/respect-de-la-personne-et-vie-privee/article/exprimer-ses-volontes-avec-les-directives-anticipees>

² <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000031971159>

³ « 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 physique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage » <http://www.sfap.org/rubrique/les-soins-palliatifs-en-france>

⁴ Article L1110-5 CSP : « Toute personne a le droit d'avoir une fin de vie digne et accompagnée du meilleur apaisement possible de la souffrance. Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour que ce droit soit respecté ».

⁵ La sédation est la recherche, par des moyens médicamenteux, d'une diminution de la vigilance pouvant aller jusqu'à la perte de conscience. Elle peut être appliquée de façon intermittente, transitoire ou continue. http://www.bichat-larib.com/revue.presse/revue.presse.resume.affichage.php?numero_etudiant=&numero_resume=296

autorise, sous certaines conditions, une sédation profonde et continue jusqu'au décès⁶. Il peut être précisé dans les DA si l'on souhaite en bénéficier ou non.

En période de COVID-19 : quelle que soit la quantité de traitement désirée et attendue, la crise actuelle peut renvoyer chacun de façon plus concrète aux conditions de son éventuelle fin de vie. La crainte d'éventuelles restrictions de ressources, notamment les molécules utilisées pour la sédation profonde et continue, peut renforcer ce questionnement en le teintant d'inquiétude. Il est donc possible de spécifier dans les DA que l'on donne son accord, en cas de pénurie des produits habituellement utilisés, pour que toute alternative médicamenteuse soit utilisée afin d'apaiser la souffrance et obtenir une sédation optimale.

- **Participation à la recherche** : les DA ne sont pas prévues initialement pour faire savoir si l'on veut ou non participer à des protocoles de recherche. La participation à ces études scientifiques nécessite en effet, un consentement libre et éclairé explicite de la part des patients ; mais exceptionnellement, en situation d'urgence et si la personne concernée est hors d'état de consentir, il est possible de s'en passer⁷.

En période de COVID-19 : du fait de l'importance et l'urgence de comparer plusieurs traitements possibles contre le COVID-19, il est possible de préciser dans ses DA si l'on accepterait ou non d'être inclus dans un protocole de recherche dans ce domaine, à un moment où on ne serait plus capable d'y consentir. Les DA seraient susceptibles d'aider les proches, qui doivent alors être consultés, à exprimer la volonté de la personne concernée. On peut aussi adhérer à l'idée d'y participer et préciser que l'on ne veut pas que cela entraîne des souffrances supplémentaires.

2. Quelques éléments auxquels penser pour optimiser la prise en compte des DA dans les décisions médicales :

- **Les DA sont-elles systématiquement respectées ?** : la loi précise que les DA peuvent ne pas être respectées dans certaines conditions, notamment en cas d'urgence ou si elles sont « manifestement inappropriées »⁸. Même en temps normal, écrire des DA ne permet pas d'être assuré que sa fin de vie se passera exactement comme on l'a imaginé : les situations médicales revêtent beaucoup trop d'incertitudes ou de complexités pour les DA puissent être respectées à la lettre.

En période de COVID-19 : il peut paraître encore plus difficile de respecter des volontés écrites si les DA sont faites sous le coup de l'urgence et sans connaître exactement les enjeux médicaux d'une atteinte liée au COVID-19. Il peut être utile de préciser dans ses DA depuis quand et pourquoi elles sont ainsi rédigées. Cela permettrait d'atténuer l'idée que ces DA sont « manifestement inappropriées ». Aussi, du fait des particularités d'organisation pendant la crise sanitaire (nombre de lits, disponibilité du matériel et des traitements), les décisions médicales peuvent être encore plus difficiles à prendre que d'habitude. Si les éléments propres à chaque patient continuent à être

⁶ La sédation profonde et continue jusqu'au décès vise à soulager une personne malade qui présente une situation de souffrance vécue comme insupportable alors que le décès est imminent et inévitable. <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichesedation.pdf>

⁷ Article L.1122-1-3 CSP

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000032722920&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20161231>

⁸ Article L.1111-11 CSP : « Les directives anticipées s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation et lorsque les directives anticipées apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale ».

au cœur de ces décisions, d'autres éléments liés au fonctionnement collectif peuvent peser davantage en temps de crise.

- **Faut-il transmettre ses DA à une tierce personne ?** : les DA représentent les volontés d'une personne alors qu'elle n'est plus capable de les exprimer. Alors qu'une discussion en face à face avec un patient permet à un professionnel de comprendre ses attentes, un écrit ne pourra être que le reflet indirect de celles-ci, et alors même qu'elles auront été anticipées à un moment où la personne n'était pas en train de vivre la situation actuellement vécue. De ce fait, la transmission de ses volontés (et de ses DA donc) à une tierce personne - une personne de confiance⁹, un proche, son médecin traitant, etc. - peut permettre qu'elles soient mieux transmises aux médecins lorsqu'il le faut. Les DA peuvent aussi être déposées dans le Dossier Médical Partagé ou être facilement accessibles (sur soi ou dans des lieux visibles au domicile).

En période de COVID-19 : les visites à l'hôpital étant interdites la plupart du temps pendant la crise sanitaire actuelle, il peut être plus difficile pour une tierce personne de signaler, voire de défendre, les DA du patient considéré. C'est la raison pour laquelle, il peut être intéressant de désigner la personne avec qui le professionnel pourra discuter. De plus, cela donnera à la personne désignée plus de poids pour entrer en contact avec les professionnels.

Ci-dessous un exemple de formulaire pour aider ceux qui le souhaitent à écrire leurs directives anticipées ou à les remanier le temps de la crise sanitaire liée au COVID-19.

ATTENTION, ce formulaire n'a rien d'officiel.

On peut toutefois l'utiliser ou s'en inspirer, car la rédaction des DA n'est pas soumise à des règles de forme exigeantes (cf. modèle prévu par la loi et publié sur le site du ministère de la santé¹⁰).

⁹Art L 1111-6 du CSP

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000036515020&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20180119>

¹⁰<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R44952>

Exemple de rédaction de DA pendant l'épidémie COVID-19 (2 pages)

Ce formulaire n'a rien d'officiel. Il vise juste à vous aider à écrire des DA si vous le souhaitez.

Je soussigné(e), *Prénom* *Nom*, né(e) le --/--/---- à *Lieu*,
indique par ce document mes directives anticipées, au cas où je ne serais plus dans la capacité
d'exprimer mes volontés concernant ma prise en charge médicale.

Du fait de la situation actuelle relative au Covid-19, si je devais être gravement malade :

	Je souhaite	Je refuse
1) être hospitalisé(e) <i>Commentaires si désiré :</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2) recevoir tous les traitements pour améliorer mon état de santé		
- en dehors de la réanimation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- en réanimation, si l'équipe estime qu'elle me donne des chances raisonnables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Commentaires si désiré :</i>		
3) faire savoir à mes proches si je voudrais		
- faire partie d'une recherche clinique sur l'efficacité d'un traitement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- accepter que me soit administré un traitement expérimental non encore complètement validé par les autorités de santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Commentaires si désiré :</i>		
4) pour éviter toute souffrance si les traitements/réanimation ne sont pas entrepris et/ou interrompus, et que ma fin de vie est prévisible à court terme,		
- accéder à des soins de confort	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- bénéficier d'une sédation profonde et continue jusqu'au décès	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- obtenir toute l'aide nécessaire, légale et disponible jusqu'au décès, même s'il faut utiliser des produits ou techniques inhabituelles qui peuvent avoir comme effet d'abréger la vie, du fait notamment d'une éventuelle pénurie de médicaments	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Commentaires si désiré :</i>		

Je souhaite aussi désigner :

- Une personne de confiance :

Indiquer le nom

Indiquer ses coordonnées

- Un proche interlocuteur privilégié :

Indiquer le nom

Indiquer ses coordonnées

Je souhaite indiquer des éléments supplémentaires à prendre en considération pour aider à la prise de décisions me concernant :

Date de rédaction

Signature