
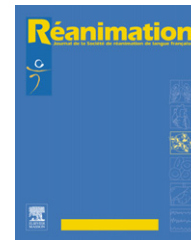




Disponible en ligne sur
 ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France
 EM|consulte
www.em-consulte.com



MISE AU POINT

Refus de traitement : le cas de Monsieur S. [☆]

Treatment refusal: The case of Mr S.

J.-M. Boles ^{a,b,c}

^a Service de réanimation médicale et urgences médicales, hôpital de la Cavale-Blanche, CHU de Brest, boulevard Tanguy Prigent, 29609 Brest cedex, France

^b Jeune équipe JE 2535, « éthique, professionnalisme et santé », université européenne de Bretagne, Brest, France

^c Jeune équipe 2535 « éthique, professionnalisme et santé », CS 93837, faculté de médecine et des sciences de la santé, université de Brest, avenue Camille-Desmoulins, 29238 Brest cedex 3, France

Disponible sur Internet le 4 février 2009

MOTS CLÉS

Refus de traitement ;
Relation
médecin–malade ;
Éthique ;
Réanimation

KEYWORDS

Treatment refusal;
Physician–patient
relationship;

Résumé Le médecin est confronté à des difficultés d'ordre médical, relationnel et éthique en cas de refus de traitement et encore plus en cas de discordance entre l'avis préalablement connu du malade et celui donné par sa famille proche quand il n'est plus en état d'exprimer sa volonté. Cette difficulté est illustrée par le récit de l'histoire d'un homme de 62 ans porteur d'un anévrisme thoraco-abdominal géant chronique responsable d'une détresse respiratoire aiguë ayant été hospitalisé malgré son refus par son épouse et décédé en réanimation douze jours plus tard à la suite de complications secondaires à la pose de prothèses endotrachéales destinées à lui permettre de retourner chez lui. L'obligation du respect de la volonté du malade, élément majeur introduit par la loi du 4 mars 2002, a été renforcée par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et la fin de vie. Le refus de traitement modifie la relation médecin – malade en opposant le droit inaliénable du malade au respect de ses choix au devoir irréductible du médecin de préserver la vie et de s'assurer que le patient reçoit le traitement adéquat. Il confronte ainsi le médecin à un dilemme éthique majeur. Pour répondre au mieux à l'attente du patient, le médecin doit être à son écoute pour comprendre ce qui est refusé, le(s) motif(s) et la signification de ce refus, d'une part, et s'interroger sur le déroulement de sa relation avec le patient, d'autre part. En dehors de certaines situations d'urgence ou exceptionnelles, ainsi que le recommande le comité consultatif national d'éthique, il faut savoir accepter la volonté d'une personne même si celle-ci doit aboutir à sa mort.

© 2009 Société de réanimation de langue française. Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Summary The physician faces medical, psychological and ethical difficulties when confronted with a patient refusing treatment and furthermore when the previously known patient's will comes into conflict with the wishes of close family members when the patient is no longer capable of expressing his will. These difficulties are illustrated by the case of a 62-year-old man with a chronic giant thoracic and abdominal aneurysm responsible for an acute respiratory insufficiency who was hospitalized against his will by his distressed wife. He died in an intensive

[☆] Communication présentée à la session de discussion de cas clinique d'éthique du 35^e congrès de la SRLF, Paris, 19 janvier 2007.
Adresse e-mail : jean-michel.boles@chu-brest.fr.

Ethics;
Intensive care

care unit 12 days later following infectious complications secondary to the introduction of three endotracheal prosthesis. Respecting the patient's will is a legal requirement instituted by the March 4th 2002 law which was further reinforced by the April 22nd 2005 law. A treatment refusal alters the relationship between the physician and the patient as the patient's right to decide for himself according to his own values comes into conflict with the physician's duty to preserve life and ensure the patient receives the adequate treatment. The physician is confronted with a major ethical dilemma. In order to answer best the patient's expectations, the physician must listen carefully to him to understand what is refused and why it is refused and analyze his relationship with the patient. Except in some emergency or exceptional situations, as recommended by the French national consultative committee on ethics, it is the physician's duty to accept the patient's will even if it means he/she will die.

© 2009 Société de réanimation de langue française. Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Présentation de l'histoire de M. S.

Cet homme de 62 ans est hospitalisé aux urgences du CHU pour détresse respiratoire aiguë de survenue brutale en fin de nuit.

Ce patient est porteur d'une dissection aortique type III découverte 22 ans plus tôt, pour laquelle il a toujours refusé toute intervention en raison des risques peropératoires importants et d'une paraplégie postopératoire potentielle. Le patient a pu mener une vie professionnelle, familiale, sportive tout à fait normale jusqu'un an avant l'événement actuel, date à laquelle il a été hospitalisé pour une dégradation de son état respiratoire évoluant depuis un an. Il a alors à nouveau refusé toute intervention chirurgicale après discussion avec les chirurgiens.

Une majoration des difficultés respiratoires, évoluant depuis deux ans, est apparue depuis une semaine sous la forme d'une dyspnée posturale s'aggravant progressivement. Le 11 avril, malgré son souhait répété de ne pas être hospitalisé, sa femme décide de l'hospitaliser devant un tableau de détresse respiratoire de survenue brutale au petit matin. Aux urgences, la gravité du tableau clinique conduit à intuber et ventiler d'emblée le patient qui est immédiatement transféré en réanimation médicale.

Après réalisation d'un angioscanner et d'une échographie transœsophagienne, le diagnostic retenu est celui d'insuffisance respiratoire aiguë par compression extrinsèque consécutive à l'anévrisme (17 cm × 10 cm). La fibroscopie bronchique visualise la compression extrinsèque par l'anévrisme au niveau de la carène et de la bronche souche gauche. La tomodensitométrie thoraco-abdominale confirme l'extension de l'anévrisme allant jusqu'au niveau de l'iliaque primitive, présentant trois chenaux avec multiples thromboses.

En réanimation, on est confronté à une grande difficulté ventilatoire en rapport avec la compression extrinsèque, malgré une sédation profonde. L'intervention sur l'anévrisme est refusée par les trois chirurgiens consultés : l'implantation d'une prothèse est impossible compte tenu de l'absence de lit d'aval et surtout de la présence de deux chenaux dans cet anévrisme sans savoir d'où part la vascularisation de la moelle et des viscères. De plus, le patient a toujours refusé une intervention chirurgicale, la dernière fois il y a un an après avoir discuté avec l'un des chirurgiens présents.

Après réflexion, l'équipe médicale décide de proposer la tentative de pose de prothèses endotrachéales par un opérateur confirmé, traitement à visée palliative ayant pour objectif d'extuber le patient et de le laisser rentrer chez lui. La situation est exposée à l'épouse et à une des filles du patient le 13 avril et le geste envisagé leur est expliqué ainsi que ses complications potentielles. Après discussion, la famille accepte l'impossibilité d'une intervention chirurgicale et souhaite qu'une prothèse endotrachéale soit mise en place. Son épouse éprouve un fort sentiment de culpabilité à la fois de n'avoir pas respecté le souhait de son mari de ne pas être hospitalisé, et que tout ne soit pas tenté pour le sauver.

Deux jours plus tard apparaissent des complications sur le plan ventilatoire avec des pressions d'insufflation très élevées entraînant un pneumothorax droit nécessitant la pose d'un drain thoracique en urgence. Après drainage, on observe un retour à la paroi du poumon.

Compte tenu de ce nouvel épisode, un nouvel entretien a lieu le 16 avril avec l'épouse et une de ses filles pour évoquer la pose de cette prothèse endotrachéale. L'ensemble des risques potentiels est clairement explicité : risque vital en peropératoire, impossibilité de mettre en place la prothèse pendant le geste, risques secondaires, en particulier infectieux et respiratoires. Après réflexion, la femme de Monsieur S. donne son accord le lendemain, 17 avril, pour la réalisation de ce geste.

Trois prothèses endobronchiques sont mises en place le 18 avril au niveau de la trachée dans la bronche inférieure souche gauche et dans la bronche souche droite, avec quelques difficultés pour cette dernière. Le résultat initial est satisfaisant puisque au retour dans le service de réanimation, les pressions d'insufflation ont nettement diminué (pression de plateau à 13 contre 40 en préopératoire).

Dans l'après-midi du 18 avril, apparaît une hyperthermie aux alentours de 38°5 avec désaturation. La radiographie pulmonaire montre un poumon blanc à gauche. Une fibroscopie bronchique avec un prélèvement bronchique protégé met en évidence des cocci à Gram positif au direct : un traitement par vancomycine est introduit. L'apparition d'une instabilité hémodynamique nécessite un remplissage par macromolécules et introduction de noradrénaline. L'évolution sera défavorable avec apparition d'un syndrome de

détresse respiratoire aiguë de l'adulte ne répondant pas à l'optimisation du traitement. M. S. décède cinq jours plus tard au terme de 12 jours d'hospitalisation en réanimation.

Analyse de l'histoire de M. S.

L'histoire clinique présentée plus haut soulève différents problèmes dont celui du refus de traitement et, corrélativement, celui du respect de la volonté du patient. Devant le tableau d'insuffisance respiratoire aiguë d'origine inconnue à l'admission aux urgences chez un homme encore jeune, apparemment en bonne santé et présentant des perturbations de ses fonctions cognitives, le devoir d'assistance du médecin le conduit à intuber puis à mettre en œuvre une ventilation mécanique. On apprend seulement ensuite que le malade a répété à son épouse qu'il ne voulait pas être hospitalisé. A posteriori, on peut aussi supposer que le malade n'aurait peut-être pas refusé de recevoir le traitement adéquat d'une pathologie respiratoire qui n'aurait rien eu à voir avec son anévrisme. Une fois ce diagnostic confirmé, le refus répété du malade de toute intervention chirurgicale depuis des années est une certitude mûrement réfléchie et confirmée qui conduit à en récuser le principe. La suite de l'histoire illustre bien le conflit pouvant survenir entre la volonté d'une personne dûment informée qui refuse certains actes médicaux d'investigation ou de traitement, d'une part, et les souhaits exprimés, voire les positions adoptées, par un membre très proche de la famille, ici le conjoint, confronté à la perte immédiate d'un être cher, d'autre part, lorsque ces souhaits vont à l'encontre de la volonté de la personne. En outre, la sédation engagée d'emblée pour que le malade s'adapte au respirateur prive celui-ci de toute capacité de prendre la décision de son choix. Dès lors, les décisions prises en dehors de la connaissance de la volonté explicite du malade seront très influencées par les souhaits de son épouse et de ses filles. Celles-ci sont elles-mêmes sous l'influence de leurs propres émotions, culpabilité, peur de mal faire et de la séparation [1]. Cette discordance « affective » souligne la difficulté de la position du réanimateur : celui-ci doit certes tenir compte avant tout de la volonté du malade mais il ne peut faire totalement fi des souhaits de la famille proche avec laquelle il discute tous les jours. Le refus de traitement exprimé par le malade est occulté par la demande angoissée de la famille que tout soit tenté pour le sauver ou, à défaut, lui procurer un sursis même s'il doit être de courte durée.

Cet article se focalisera sur les aspects éthiques du refus de traitement, peu fréquent en apparence en réanimation. Fondamentalement, le refus de traitement crée un dilemme éthique né d'un conflit entre droits des malades et devoirs des médecins [2]. Le droit inaliénable du malade à la reconnaissance et au respect de son autonomie se trouve confronté au devoir irréductible du médecin qui est la préservation de la vie et le traitement adéquat des problèmes de santé du patient. Les enjeux multiples de ce refus portent sur les conséquences de la rupture du projet thérapeutique formulé par le médecin [2]. Avant de détailler ces aspects, un rappel juridique s'impose.

Rappel juridique

Les droits du malade ont été considérablement renforcés par les lois du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [3] et du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [4]. Ainsi l'article L1111-4 modifié du code de la santé publique prévoit :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé.

Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Dans tous les cas, le malade doit réitérer sa décision après un délai raisonnable. Celle-ci est inscrite dans son dossier médical. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L. 1110-10. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance prévue à l'article L. 1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté » [5].

Le consentement à l'acte médical découle du respect de l'intégrité du corps humain, au nom du principe fondamental de la dignité de la personne humaine [2]. Il va de soi que le malade ne peut exercer son libre arbitre en toute connaissance de cause que s'il a reçu une information « claire, loyale et appropriée » (article 35 du code de déontologie médicale) [6] sur les conséquences de son choix. L'injonction de « tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables » reconnaît au médecin une responsabilité professionnelle particulière allant au-delà du simple conseil compte tenu de la nature des enjeux : la préservation de la santé, voire de la vie. Le médecin n'est donc pas un simple prestataire de services, fournisseur de soins qui seraient exclusivement déterminés par un consommateur de soins. En revanche, la décision finale appartient bien au malade qui doit confirmer son refus au terme d'un délai lui ayant permis de réfléchir et de prendre d'éventuels autres avis. Le caractère raisonnable du délai sera apprécié en fonction de la pathologie, du traitement envisagé et de la gravité de la situation. Une fois le refus confirmé, le médecin doit le respecter même si celui-ci conduit au décès du patient. Dans le cas particulier où le malade est en phase terminale, le médecin doit l'informer des conséquences de son choix et respecter sa décision (article 6 de la loi du 22 avril 2005) [4].

La situation du malade présentée plus haut était bien celle-là : refus de traitement connu et reconnu par l'épouse dans une phase terminale d'une affection chronique et évolutive. Le médecin aurait été en droit de prendre une décision d'arrêt de traitement de suppléance ou à visée

curative selon la procédure collégiale instaurée par la loi du 22 avril 2005 et précisée par le décret n° 2006-120 du 6 février 2006 [7], faisant l'objet des articles L1111-4 et R.4127-37 du code de la santé publique [5]. Des raisons psychologiques tant vis-à-vis de l'épouse que propres aux médecins ont conduit l'équipe médicale à opter pour une possibilité technique et de ce fait à privilégier les souhaits de la famille par rapport à la volonté du malade, soulignant toute la difficulté de la gestion humaine de ces situations.

L'application juste des dispositions législatives et réglementaires requiert une analyse en profondeur du dilemme éthique révélé par le refus, d'une part, et de la signification du refus du malade dans son contexte, d'autre part.

Aspects éthiques

Double problématique éthique et double dilemme

L'annonce d'un refus de traitement provoque une opposition entre deux positions en même temps qu'un conflit de valeurs fortes. Deux positions s'affrontent : d'une part, celle du médecin qui agit selon le principe de bienfaisance et, d'autre part, celle du malade qui veut être reconnu et respecté dans son autonomie à décider pour lui-même [8]. Il s'agit d'un conflit de valeurs fortes opposant, d'une part, la solidarité, le respect de la vie, l'assistance aux personnes en danger, la fidélité aux valeurs de la médecine, valeurs très fortes pour le médecin et, d'autre part, l'exercice de la souveraineté individuelle selon son propre système de valeurs, valeur toute aussi forte pour le malade [2].

Le refus de traitement est le pendant du consentement éclairé, l'un ne pouvant exister sans l'autre : l'obtention d'un consentement éclairé suppose d'accepter que le patient puisse ne pas le donner. Consentement et refus constituent les deux faces de l'autonomie dont les aspects sont abordés dans l'article de L. Haddad ci-après [9]. Le respect du refus de traitement témoigne de la reconnaissance de la légitimité des options et des valeurs de la personne pour elle-même, même si ce choix personnel du patient va à l'encontre de la prescription rationnelle proposée par le médecin. L'expression du refus témoigne que l'individu n'est pas réductible à la seule rationalité médicale et que les valeurs culturelles propres de la personne peuvent être différentes des valeurs médicales et s'opposer « frontalement » à celles-ci jusqu'à les repousser [10].

Ainsi les deux protagonistes se trouvent face à un double dilemme. Pour le médecin, le dilemme est d'ordre éthique : il est confronté à la nécessité de respecter la volonté du malade, obligation déontologique et réglementaire et en même temps l'assistance à la personne en danger, autre obligation déontologique et légale [10,11]. L'article 9 du code de déontologie médicale [6] (article R 4127-9 du code de la santé publique) précise que :

«...tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires».

On ne peut cependant négliger, selon le contexte, un refus de traitement mûrement réfléchi en cas d'urgence vitale sous ce prétexte [2,12]. De l'autre côté, le malade

est confronté à un dilemme d'ordre social opposant l'affirmation de son autonomie en décidant de consentir ou non au traitement proposé à la forte pression de conformité sociale prônant l'observance des prescriptions médicales relayée par toutes les instances officielles en charge de la santé [10]. Cette condition nécessaire, voire indispensable à l'efficacité de la prise en charge médicale est fortement défendue par le corps médical mais aussi fortement valorisée sur le plan social dans les campagnes de promotion de la santé. Sortir de ce double dilemme est un des enjeux de la réaction du médecin face à un refus de traitement.

Difficultés et enjeux

Il est difficile pour un médecin de recevoir et d'accepter un refus de traitement. Ainsi que l'écrit B.M. Dupont :

«...la non compliance du malade traduit l'inconscience du soignant, victime de l'illusion de la toute puissance et qui se soulève contre la révolte existentielle de l'autre» [13].

En effet, le médecin agit pour le bien du patient, au nom même du principe de bienfaisance. Dès lors, la mise en cause de la responsabilité morale et professionnelle du médecin que traduit le refus de suivre ses prescriptions lui est difficile à supporter. Chacun des deux protagonistes est confronté à des enjeux qui lui sont propres.

Le médecin est confronté à une inversion de l'asymétrie habituelle de la relation médecin-malade, dans une vision unilatérale au seul bénéfice du patient. Il en découle un double risque : celui de déresponsabilisation du médecin, celui-ci « se contentant » de faire ce que le malade veut, et celui de dérive consumériste de la part de patients considérant alors celui-ci comme un simple prestataire de service dont le devoir serait de satisfaire leurs demandes [8,14]. À l'opposé, le médecin peut être tenté d'utiliser la notion de non-assistance à personne en danger pour biaiser l'information, exercer une contrainte, passer outre un refus exprimé « timidement » et ainsi imposer ses propres choix au malade contre son gré [2,11].

Le patient peut être soumis à des pressions familiales, professionnelles ou financières entravant la détermination libre et éclairée de son choix. Aussi est-il essentiel de s'assurer que le refus représente le véritable choix de la personne, reposant sur son système de valeurs propres, arrêté après mûre réflexion et non un choix influencé, voire « téléguidé » par telle ou telle personne ou tel ou tel intérêt [15]. La recherche des enjeux cachés du refus est donc essentielle pour la résolution du conflit qui naît.

L'un et l'autre doivent donc faire face à une double nécessité :

- la nécessité d'une reconnaissance mutuelle : celle du malade par le médecin, demandant que l'identité, la complexité de la personne malade soit reconnue en même temps que la légitimité de son système de valeurs personnel et de son propre gouvernement. De l'autre côté, la reconnaissance du médecin par le malade suppose que celui-ci prenne en considération à la fois la compétence et la responsabilité professionnelle du médecin [1,7] ;

- la nécessité d'analyser et de comprendre le refus de traitement qui s'inscrit dans l'histoire de la vie et le parcours de maladie de ce patient, ainsi que dans l'histoire de la relation médecin-malade. Revenir sur ce parcours est donc essentiel pour analyser, comprendre le refus et, in fine, savoir y répondre le mieux possible [16–18].

Aspects psychologiques et d'interrelations

Tenter de comprendre un refus de traitement en vue de le résoudre conduit à répondre à un double questionnaire portant sur la relation médecin–malade. À l'égard du malade : quel est son état sur le plan cognitif ? Quel(s) est/sont le(s) motif(s) et la signification de son refus ? À l'égard de soi-même, le médecin : comment s'est déroulée la relation avec le malade jusqu'ici ? Comment a-t-elle évolué ? Qu'est-ce qui est entrain de se jouer dans ce refus ?

Quelle est la capacité cognitive du patient au moment où il exprime et répète un refus de traitement ?

Au-delà du simple état de conscience, il faut s'assurer de sa capacité effective à comprendre les enjeux et à raisonner pour prendre une décision qui soit « libre et éclairée ». La recherche d'une altération fonctionnelle de la compréhension, de troubles mentaux ou de l'humeur, d'interférences médicamenteuses est indispensable.

Qu'est-ce qui est refusé et pourquoi ?

Le refus peut porter sur le ou un traitement, un ou des soins, très rarement les soins, un ou des examens complémentaires, une hospitalisation, un dépistage, (voire un programme d'éducation ou de prévention). Le refus peut aussi porter sur la contrainte que représente le projet du médecin mais aussi sur le médecin lui-même, un autre soignant... Il est donc indispensable de rechercher le(s) motif(s) et la signification du refus [2,16–18].

Les motifs peuvent être nombreux :

- le défaut d'information ;
- la mauvaise compréhension ou un faux raisonnement ;
- la méconnaissance de la situation réelle ;
- la peur des traitements ;
- le refus des contraintes de la maladie ou provoquées par les traitements ;
- le simple souhait de « souffler » un peu à la suite d'une hospitalisation prolongée ou de traitements répétitifs particulièrement pénibles ;
- les éventuelles influences extérieures de la famille ou des proches, dont il faudra chercher les motivations, voire les contraintes professionnelles ou financières, modifiant le libre arbitre du malade...

La signification du refus peut être d'essence très variable :

- la volonté de garder une certaine maîtrise sur les événements ;

- la revendication d'une liberté absolue, voire une rébellion contre l'ordre médical ;
- l'expression d'un courage ou d'un trouble ;
- l'espoir de mourir plus vite qui peut traduire soit une perte d'estime de soi, soit le souhait réel de mettre fin à des traitements qu'on ne supporte plus et dont on ne perçoit plus l'utilité réelle
- le sentiment d'être une charge pour ses proches ou d'être déjà « mort » et refléter une véritable dépression ;
- la recherche de la limite des soignants...

Il faut remarquer que le refus de traitement n'est que très rarement un refus de soins, mais bien plus souvent une demande pressante d'être écouté et soigné différemment.

Que s'est-il passé dans la relation médecin–malade ?

S'il ne faut cependant pas confondre rupture du projet thérapeutique avec rupture de la relation thérapeutique, la réponse à cette question est essentielle car elle peut expliquer en tout ou en partie le refus de traitement [17]. En tenant compte de l'ancienneté de cette relation et de sa dynamique passée ou présente, il est essentiel d'en chercher une éventuelle modification récente et ses raisons [2]. S'agit-il d'un malentendu ou bien le refus traduit-il la difficulté du médecin à être centré sur le patient et ses besoins ? Le refus peut être un/le moyen pour le malade de retenir l'attention du médecin et/ou de renouer une relation avec lui en cas de sentiment d'absence d'écoute. Le médecin est-il capable de garder une distance suffisante « pour éclairer sereinement son patient sur le sens de sa demande ». Est-il capable « d'entendre le sens de l'émotion du malade » en adaptant son langage à celui-ci ? [17]. Enfin, une difficulté relationnelle ou une divergence d'appréciation de la famille interférant avec la relation médecin-malade peut aussi être en cause. Analyser toute cette dimension du problème peut conduire le médecin à prendre un autre avis médical, possibilité explicitement prévue par la loi du 22 avril 2005 [4] ou chercher une médiation. Elle implique de savoir « passer la main » dans un conflit qui apparaîtrait insoluble.

Au terme de cette analyse, on peut dégager différentes éventualités appelant une réponse très différente de la part du médecin [2,16,18] :

- le refus raisonné traduisant une position existentielle, expression de l'autonomie de la personne selon son propre système de valeurs et son jugement ;
- le refus révélant une crise de communication, traduisant une absence de reconnaissance de l'autre et imposant un changement d'attitude profond de la part du médecin ;
- le refus lié à une position idéologique, culturelle ou religieuse traduisant l'affrontement de deux systèmes de valeurs appartenant à des ordres différents et s'opposant l'un à l'autre.

La réponse du médecin au respect de la volonté du patient

Face à un refus de traitement, trois réponses sont possibles après avoir analysé les différents éléments de la situation : respecter le refus, l'outrepasser ou négocier une alternative

avec le patient. D'un point de vue réglementaire, déontologique ou éthique, le médecin ne peut pas intervenir contre la volonté du malade. Néanmoins, le respect absolu de la volonté du patient notamment lorsque la vie est en jeu pose un véritable problème juridique et éthique [19], le médecin ne pouvant être considéré que comme le simple exécutant d'un contrat de soins décidé par le patient.

Le conseil d'État a précisé dans un arrêt du 26 octobre 2001 que :

« Il ne peut y avoir de hiérarchie prédéterminée et intangible entre l'obligation de soigner et celle de respecter la volonté du patient. Le médecin est dans une situation à chaque fois particulière, insolite » [20].

Ainsi, il appartient au médecin de décider en conscience quel principe faire prévaloir en fonction de la singularité de chaque contexte. De plus, le conseil d'État a également considéré, dans une ordonnance de référé du 16 août 2002 :

« ... que le droit pour le patient majeur de donner, lorsqu'il se trouve en état de l'exprimer, son consentement à un traitement médical revêt le caractère d'une liberté fondamentale ; que, toutefois, les médecins ne portent pas à cette liberté fondamentale... une atteinte grave et manifestement illégale lorsque, après avoir tout mis en œuvre pour convaincre un patient d'accepter les soins indispensables, ils accomplissent, dans le but de tenter de le sauver, un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état... » [21].

Certains ont estimé que cette dernière décision constituait « une restriction malvenue des droits du patient » et « un dévoiement de la notion de respect du malade » [12]. Cependant, ces deux décisions, qui concernaient le problème particulier de la transfusion sanguine contre la volonté du patient, fournissent un cadre réflexif et opérationnel au médecin confronté à un refus de traitement dans une situation de risque vital immédiat. Par ailleurs, on notera que le législateur en introduisant les directives anticipées comme modalité de l'expression directe de la volonté d'un malade ne pouvant plus l'exprimer lui-même a prévu que le médecin en « tient compte » [4]. Tenir compte signifie qu'il s'agit d'un élément très fort mais non unique dans la décision finale.

Le deuxième filtre d'analyse de la situation est médico-éthique. Dans son avis publié en avril 2005, simultanément à la parution de la loi du 22 avril 2005, le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) a formulé un certain nombre de recommandations [2] :

- écouter le refus et analyser ses motifs et sa signification ;
- apprécier les circonstances et le contexte général dans lequel le refus est prononcé ;
- apprécier la capacité de jugement et les contraintes psychologiques pesant sur le malade et sa décision ;
- ne pas céder à l'obsession du médico-légal ni au piège de la compassion qui sont sources d'abus d'autorité ;
- en cas de conflit, chercher un deuxième avis, une médiation ;
- faire réitérer le refus après un délai raisonnable ;

- savoir, dans des cas d'extrême urgence et selon le contexte, notamment celui de la femme enceinte ou venant d'accoucher, passer outre à un refus.

Ainsi la décision du médecin devra prendre en compte, au-delà de la volonté du malade, le moment de l'expression du refus dans l'histoire de la maladie, notamment son antériorité, le caractère chronique et une aggravation récente de la maladie, le contexte immédiat d'urgence vitale, l'efficacité, l'innocuité et la proportionnalité du traitement salvateur, enfin l'existence d'une éventuelle alternative à celui-ci. Le questionnement et le débat éthiques [22] ainsi que la capacité de discernement du médecin revêtent une importance majeure dans sa décision finale de respecter ou non le refus de traitement d'un patient dans une situation d'urgence vitale requérant un traitement immédiat pour sauver la vie. L'analyse de la « proportionnalité » qui doit guider le médecin dans sa décision intègre le contexte global de vie, les valeurs et références ainsi que l'histoire médicale du malade. Le CCNE préconise clairement que le médecin doit « respecter la liberté individuelle tant qu'elle ne s'approprie pas la liberté d'autrui », comme par exemple la femme enceinte ou accouchant [2]. Mais il préconise aussi d'accepter que « le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être que respecté même s'il doit aboutir à la mort » car « venir en aide à une personne n'est pas nécessairement lui imposer un traitement » [2].

Le partage de la réflexion et le processus décisionnel engagés par le médecin ou l'équipe médicale montrant à la fois la démarche de respect de la volonté du patient et le souci de sauver la vie face à une mort immédiate et évitable sont sans doute essentiels à la fois dans la considération portée à la personne et dans l'appréciation du juge en cas de suite microlégale.

Dans le cas discuté plus haut, la volonté du malade n'a pas été respectée initialement par son épouse puis secondairement par l'équipe médicale. Celle-ci, n'ayant pas été confrontée directement au refus de traitement du patient, a réagi conformément à ses propres valeurs de préservation de la vie, même limitée dans le temps, la vie étant ici directement menacée et en l'absence d'alternative thérapeutique. Elle a également cherché à répondre à la demande de l'épouse. S'il est difficile de condamner cette attitude, décidée en conscience après réflexion prolongée, il faut noter qu'elle n'en reste pas moins contraire à la volonté qu'avait exprimée le patient. On peut aussi se demander ce que celui-ci en aurait pensé si l'évolution avait été favorable, ainsi que d'avoir été maintenu en vie artificiellement pendant plus de dix jours.

Conséquences du respect du refus de traitement

Respecter un refus de traitement conduit à en souligner les conséquences, notamment lorsque le refus de traitement peut conduire au décès du patient :

- l'acceptation de la prééminence de la volonté de la personne et de la légitimité de son système de valeurs propre sur la rationalité médicale. Cette acceptation se situe

aussi dans la perspective du refus de l'obstination déraisonnable qui est ni éthique ni déontologique ni réglementaire ;

- l'engagement de continuer à soigner la personne, à ne pas s'en désintéresser ni à l'abandonner sous prétexte qu'elle a refusé le traitement proposé, conduit à se placer dans la perspective de la continuité des soins. Cette attitude répond à l'objet de la médecine qui n'est pas de s'opposer à la mort, le temps venu, sauf à transgresser ses propres limites mais de prendre soin de la personne, donc de la soigner, dans le respect de sa volonté [23] ;
- la réorientation de la prise en charge du malade et de sa famille par la mise en œuvre de soins palliatifs, rappelée par l'article L1111-4 du code de la santé publique :

« le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés à l'article L1110-10 » (qui définit les soins palliatifs) [5].

Ces trois éléments visent au respect de la personne et de son autonomie. Ils répondent à la finalité de l'action médicale qui est la personne elle-même et non sa seule santé, la sauvegarde de celle-ci ne pouvant justifier que l'on fasse subir à la personne des traitements ou des contraintes qu'elle ne souhaite pas ou qui lui porterait une atteinte grave [24].

Conclusion

Confronté à un refus de traitement, qui ne signifie que très rarement refus de soins, le médecin doit d'abord chercher à comprendre et à analyser ce qu'il veut dire et ce qu'il cache, sans prendre ce refus comme une atteinte personnelle à sa responsabilité professionnelle. Le médecin se trouve confronté à un dilemme éthique qui le place dans une situation difficile. La loi l'oblige à respecter la volonté du patient mais après avoir tout mis en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Dans certains contextes, le caractère d'urgence ne peut justifier à lui seul le non-respect d'un refus de traitement. Il faut en effet tenir compte de la volonté du patient sans tomber dans la compassion ni dans la simple exécution de cette volonté sans analyse critique ni négociation. Hormis des situations engageant d'autres personnes que le seul patient, cette attitude conduit à savoir accepter un refus de traitement même s'il doit conduire au décès du patient, si difficile que cela puisse paraître, au nom du respect de la personne elle-même. Cette attitude répond à la fois à la finalité de l'action médicale et à l'objet de la Médecine qui est de prendre soin de la personne.

Références

- [1] Pochard F. Le cas de M. S. Ambivalence des proches et des soignants. *Reanimation* 2008;17 (in press).

- [2] Comité Consultatif National d'Éthique. Le refus de traitement. Avis n° 87. Avril 2005. Cahiers du CCNE, 2005, n° 44:1–21. <http://www.ccne-ethique.fr> (site consulté le 15 juin 2008).
- [3] Loi du 4 mars 2002 relative à la qualité du système de santé et aux droits des malades. <http://www.legifrance.gouv.fr> (site consulté le 15 juin 2008).
- [4] Loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. <http://www.legifrance.gouv.fr> (site consulté le 15 juin 2008).
- [5] Code de la santé publique. <http://www.legifrance.gouv.fr> (site consulté le 15 juin 2008).
- [6] Code de déontologie médicale. <http://conseil-national.medecins.fr> (site consulté le 15 juin 2008).
- [7] Décret n° 2006–120 du 6 février 2006 relatif à la procédure collégiale prévue par la loi du 22 avril 2005. <http://www.legifrance.gouv.fr> (site consulté le 15 juin 2008).
- [8] Girault C. Du principe de reconnaissance mutuelle ou de l'autonomie bien comprise. *Cahiers du CCNE* 2005;44:28–9.
- [9] Haddad L. Divergences de points de vue et conceptions de l'autonomie : le cas de M.S. *Reanimation* 2008;17.
- [10] Fainzang S. L'autonomie du malade: le droit de désobéir. *Cahiers du CCNE* 2005;44:25–6.
- [11] Friouret L. Le refus de soins vitaux. *Cahiers du CCNE* 2005;44:30–1.
- [12] Clerckx J. Une liberté en péril? Le droit au refus de soins. *Revue du Droit public* 2004;1:139–68.
- [13] Dupont BM. Acharnement thérapeutique : abandonner la maîtrise? *Med Pal* 2002;1:41–5.
- [14] Kahn A. Et l'homme dans tout ça? Plaidoyer pour un humanisme moderne. Paris: Nils éditions; 2000.
- [15] Marzano M. Je consens, donc je suis... Paris: PUF; 2006.
- [16] Rousset H. Libres propos sur l'avis n° 87 du Comité consultatif national d'éthique : refus de traitement et autonomie de la personne. *Cahiers du CCNE* 2005;44:26–8.
- [17] Peyrard C. Refus de traitement. *JALMAV* 2005;83:11–14.
- [18] Richard MS. Refus de traitement et relation soignant-soigné. 2005. <http://www.pallianet.org/165.0html> (site consulté le 15 juin 2008).
- [19] Le Gall G, Le Gall F. Le respect absolu de la volonté du patient pose un véritable problème de société : aspects éthiques et juridiques. *Bulletin Juridique du Praticien Hospitalier* 2007;100:1–8.
- [20] Dolard-Roche E. Un témoin de Jéhovah peut-il refuser une transfusion sanguine? *Journal de Médecine Legale Droit Médical* 2002;45:59–63.
- [21] La Gazette du Palais. Jurisprudence. Recueil septembre–octobre 2002:1345–1349.
- [22] Boles JM. Enjeux éthiques en réanimation. In: Éthique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider. Sous la direction de E. Hirsch. Vuibert, collection Espace éthique, Paris:2007;754–61.
- [23] Folscheid D, Wunenburger JJ. L'objet de la médecine. In: Folscheid D, Feuillet-Le Mintier B, Mattéi JF, (sous la direction). Philosophie, éthique et droit de la médecine. Paris: PUF, collection Thémis;1997. p. 147–55.
- [24] Folscheid D, Wunenburger JJ. La finalité de l'action médicale. In: Philosophie, éthique et droit de la médecine. Paris: PUF, collection Thémis; 1997. p. 129–46.