

Le refus de soins en question

Dr Grégoire Moutel*

**Maître de Conférence des Universités-Praticien Hospitalier, MD, PhD
Polyclinique, Réseau ASDES, Hôpital Corentin Celton APHP
& Laboratoire de médecine légale et d'éthique médicale, Réseau de recherche en éthique Inserm
Faculté de médecine Paris 5
www.ethique.inserm.fr*

La loi du 4 mars 2002 rappelle un principe général, fondement de l'éthique médicale, selon lequel le consentement du patient est un élément fondamental de la relation de soin. Ceci implique le respect des choix des patients, bien entendu, dans le cadre d'un dialogue et d'un échange d'information, mais aussi d'un échange prenant en compte les impératifs et les règles de la médecine, mais aussi les missions que lui confie la société.

Le respect du refus de soins émanant du patient fait donc partie de la relation médecin-malade mais ne va pas de soi. Ceci est en ce sens souligné dans le texte de loi de 2002 qui reprend sous une autre formulation l'esprit du code de déontologie médicale: « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » « 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. » Ce droit au consentement et au refus est essentiel du point de vue éthique dans une société issue d'une tradition philosophique de respect de la personne et de son autonomie. Mais il n'en demeure pas moins, que dans certaines situations, les soignants, médecins et non-médecins, se trouvent parfois confrontés à des situations de refus qui apparaissent contraire non seulement à la logique médicale, mais également à ce qu'ils estiment être l'intérêt des personnes. De plus dans de nombreuses situations cliniques, le refus de soins n'est en fait qu'un point d'appel ou un signe clinique témoignant de souffrance ou de désespoir, deux points que la médecine a justement pour mission de combattre afin que la personne aille mieux et vive mieux.

L'exemple de la fin de vie est illustratif d'une prise en compte positive d'un refus de soins. Parue au Journal officiel en avril 2005¹, la loi sur les droits des malades et sur la fin de vie autorise désormais la suspension des soins médicaux dès lors qu'ils apparaissent "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie". Des traitements anti-douleurs efficaces peuvent être administrés au malade "en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable" même si ces anti-douleurs ont pour effet secondaire de provoquer le décès plus rapide du malade.

En revanche il persiste des situations de refus de soins qui heurtent la pratique médicale (refus de césarienne mettant en péril la vie de la mère voire de l'enfant, refus

¹ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie publiée au Journal officiel du samedi 23 avril 2005.

de transfusion chez les témoins de Jehovah, refus de vaccinations...). Dans ces cas, il existe un réel conflit de valeurs où les soignants revendiquent leurs décisions partant du principe qu'on ne peut exercer une pratique médicale dégradée d'autant plus quand d'autres intérêts sont en jeu au-delà du patient (un enfant à venir, une famille ou la collectivité). Un cas particulier peut être rapproché de celui-ci : le refus de traitement anti-infectieux (tuberculose, VIH...) qui peut majorer le risque pour la collectivité, une famille ou un conjoint.

Enfin il existe les situations dans lesquelles les soignants estiment que le sujet se met en danger de manière injustifiée à travers son refus, et que cette demande est liée avant tout à un état de souffrance améliorable à travers leurs interventions (états de douleurs qui peuvent être mieux sédatisés, lieu de soin ou prise en charge médico-sociale à améliorer, crise suicidaire et dépression à prendre en charge...). Dans ces situations les soignants revendiquent de passer outre le refus, convaincus que celui-ci n'est que circonstanciel et sera passager une fois que des protocoles médicaux et médico-sociaux auront été mis en œuvre.

C'est par exemple le cas du refus de soins suite à une tentative de suicide, où des études montrent que plus de la moitié des patients interrogés dans les mois et les années suivant trouvent légitime que les médecins soient allés contre leur volonté et formulent qu'ils sont heureux de se trouver sauvés et en vie. Par ailleurs dans le cadre du refus de soins en fin de vie de nombreuses études montrent qu'une réponse adaptée à l'état de souffrance des personnes diminue les demandes de refus de soins. Ce constat force la société à s'interroger sur les moyens qu'elle met en œuvre pour assurer la prise en charge de la douleur, de la vieillesse, de l'exclusion. Se résoudre trop facilement à l'acceptation du refus de soins, pourrait constituer en ce sens une dérive, qui éviterait de se poser la question des moyens, au nom du soi disant respect d'une autonomie d'une personne en extrême souffrance.

Une question se pose donc, comment et quand accepter la demande de refus de soins formulée par un patient.

Le Comité consultatif national d'éthique a proposé en 2005 des pistes de réflexions intéressantes et qui peuvent servir de fil conducteur² Cinq points s'en dégagent :

1. Tout faire pour éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation critique. Que ce soit sur le plan médical somatique ou psychiatrique il faut, toutes les fois où cela est possible, anticiper au maximum les situations, afin d'éviter que ne surgissent des conflits graves lors de la décision de mise en œuvre d'un nouveau traitement, susceptible de provoquer un refus.
2. Promouvoir le sentiment et des attitudes de reconnaissance mutuelle ; en dehors d'une situation d'extrême urgence le médecin ne doit jamais imposer une solution thérapeutique ; il ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage. Sa responsabilité professionnelle est celle du maintien du soin en respectant au maximum les décisions d'un malade qui doit pouvoir comprendre, lui aussi, les obligations morales de celui qui le soigne.
3. Ne pas céder à l'obsession médico-légale du concept de " non-assistance à personne en péril " qui ne doit pas occulter une relation médecin/malade

² CCNE, Refus de traitement et autonomie de la personne, Avis n°87- 14 Avril 2005

fondée avant tout, sur la confiance dans l'aide que ce médecin peut apporter au malade, même s'il faut aussi que le médecin puisse se protéger de situations rares mais toujours possibles par une mention écrite de ce refus.

4. Comme toujours en situation de crise, recourir non seulement à un deuxième avis, mais aussi à un processus de médiation ou à une fonction médiatrice, pour ne pas laisser seuls face à face le médecin et le malade ou le médecin et une famille. C'est à ce titre, que les tierces personnes, peuvent faire prendre conscience, au malade et au médecin, de la reconnaissance qu'ils peuvent avoir mutuellement, et de ce que cela implique. La notion de personne de confiance inscrite dans la loi de mars 2002 prend ici toute sa signification. L'importance des psychologues, voire des psychiatres et du personnel soignant ne peut être que soulignée. L'objectif est en effet non seulement d'accueillir une parole de refus comme réellement signifiante, mais aussi de juger du degré d'aliénation éventuelle. Pour autant, il ne s'agit pas de s'en remettre à un tiers de la responsabilité de la décision, mais d'aider la personne au gouvernement d'elle-même.
5. Accepter de passer outre un refus de traitement dans des situations exceptionnelles tout en gardant une attitude de modestie et d'humilité susceptible d'atténuer les tensions et de conduire au dialogue. Même s'il est impossible de fixer des critères, des situations peuvent être envisagées où il serait permis d'effectuer une telle transgression, quand des contraintes de temps mettent en cause la vie ou la santé d'un tiers. Ainsi :
 - Les situations d'urgence ou d'extrême urgence où la médecine se trouverait en situation d'avoir à répondre dans l'instant en présence d'une personne inconsciente ou à laquelle il est en pratique impossible de demander dans l'instant, un accord. La présence d'un tiers, même détenteur d'une déclaration anticipée, ne constitue pas un élément décisif.
 - Un accouchement en urgence mettant en jeu la vie d'un enfant à naître. L'éthique dans ce domaine ne doit pas constituer le paravent d'une fausse bonne conscience respectueuse à l'excès de l'autonomie.
 - Les situations où la sécurité d'un groupe est en jeu, comme lors du cas de menace d'épidémie grave où la liberté d'un individu doit être jugée de manière responsable à l'aune du devoir de solidarité envers son prochain.

L'acceptation du refus va amener à rechercher une certaine cohérence, que l'on peut appeler compromis, entre le fait technique, la culture médicale (valeurs des médecins et des équipes soignantes), le fait du groupe (valeurs collectives) et le choix du patient (valeurs individuelles). Si tout converge, le refus de soins sera jugé acceptable et accepté. Si les tensions sont trop extrêmes, et que le choix du patient est contraire aux autres points de vue, il sera remis en cause.

Mais dans tous les cas, ce qui va être clivant, c'est la présence ou non d'une autonomie de pensée du patient qui qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie.

Faire appel à l'autonomie du patient débouche sur la délicate question de l'impact de l'information de ce dernier sur un refus de soins. C'est ici qu'un débat se fait jour sur

la place du discours médical : celui-ci a-t-il pour finalité de simplement informer ou de convaincre le patient ? Il y a en effet une intention derrière l'information, et selon que l'équipe médicale ou le médecin accepte ou non le principe d'un arrêt de soins, la nature et la finalité de l'information seront différentes. L'attitude du médecin, les mots utilisés, l'usage de la compassion ou de la peur seront autant d'éléments qui feront de l'information soit un acte de relation et de partage soit un acte de pression sur le patient. Il a ainsi été évoqué des situations limites entre information et contraintes dans lesquelles par exemple des équipes « informaient » le patient qu'un refus de soins valait refus d'hospitalisation ou de ré-hospitalisation en cas d'aggravation. Cette situation, extrême, contraire à la déontologie médicale souligne néanmoins la complexité de certaines situations. En effet l'équipe médicale doit intégrer que derrière l'acceptation d'un refus de soins persiste toujours une démarche de soins à prolonger. Ainsi, une menace de non ré-hospitalisation apparaît inconcevable et non admissible. La démarche d'information ne peut être, en effet, bâtie sur des contraintes ou de peurs, mais sur des appels à la raison du patient après un exposé objectif du fait médical tenant compte de la situation psychologique et de la vie intime de la personne.

Au plan pratique, à l'issue de cette réflexion et de cette démarche, le refus de soins doit être géré par l'équipe soignante, sous la responsabilité du médecin. Des règles et principes médico-légaux s'appliquent dès lors. Selon les termes du code de déontologie médicale, en cas de refus confirmé de la part du patient, le médecin « doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix » et après avoir tout mis en œuvre « pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. Les travaux du conseil national de l'ordre des médecins soulignent ici l'importance du respect de certaines démarches pratiques et d'individualiser clairement des situations cliniques³.

Au plan pratique, doivent être recueillis: consultations datées et résumées, lettres au ou du malade, courrier au ou du médecin traitant ou de spécialistes –éventuellement psychiatre et psychologue-, délais de réflexion, information de la famille sauf opposition de la part du patient, consultation éventuelle avec un autre médecin, refus écrit, signé, daté du patient mais qui ne suffit pas à lui seul, car le patient « peut retirer son consentement à tout moment » ou revenir sur son refus, inscription de tous les faits dans le dossier du malade (médical et infirmier), témoignage de l'équipe... L'idée est, sans pour autant chercher à se protéger, de garder double de toute correspondance ou de tout élément, dans l'optique de témoigner d'un climat, d'une ambiance, d'un moment de vie, témoignage non pas forcément judiciaire, mais aussi humain pour les proches et les autres membres de l'équipe soignante, tous à la recherche de sens.

Un autre cas est celui de l'urgence vitale. Dans cette situation où le refus de soins apparaît au moment de l'intervention médicale contraire à l'esprit de la médecine et aux jugements des médecins, ceux-ci doivent tout faire pour sauver la vie de la

³ Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins des 29 et 30 janvier 2004

personne en s'efforçant d'informer l'entourage de cette attitude. C'est le sens même de la loi et du code de déontologie médicale : 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, ou la famille ou à défaut un des proches ait été consulté». L'information secondaire du patient permettra de discuter avec lui et de juger de son état psychologique, et psychique afin de construire la suite de sa prise en charge.

Un cas d'école est souvent mis en avant : celui d'un refus de soins dans un contexte de croyances religieuses. On évoque souvent l'affaire dans laquelle une femme d'un témoin de Jéhovah porte plainte pour non-respect d'un refus de transfusion exprimé avant intervention chirurgicale. Le Conseil d'Etat dans un arrêt du 26 octobre 2001 a considéré que le chirurgien qui a ordonné la transfusion n'a pas commis de faute. « Compte tenu de la situation extrême dans laquelle –le patient- se trouvait, le médecin qui le soignait, a choisi dans le seul but de tenter de la sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état ». Le Conseil d'Etat a tenu compte de la difficulté pratique de la décision médicale chez un malade hors d'état d'exprimer sa volonté, dans une situation extrême.

Comme le souligne le rapport du conseil de l'ordre, il peut arriver que certaines personnes refusent des soins pour des motifs religieux. Si ce refus ne heurte pas les principes généraux reconnus par la société et n'est pas contraire aux engagements que les médecins ont pris devant la société, alors ce fait est acceptable. « Mais si ce principe va à l'encontre du fait que la vie d'un individu peut être légitimement et correctement sauvée, alors le fait religieux est discutable. Il en est aujourd'hui ainsi en France, de la prise en charge des témoins de Jéhovah, mais aussi de refus par des maris ou des pères de voir leurs épouses ou leurs filles soignées ou accouchées par des médecins de sexe masculin, ou, de soignants récusés au prétexte de leur confession. »

Quelle lecture pouvons-nous donc à l'impact de la loi du 4 mars 2002 qui renforce « l'autonomie » du patient ? Une certaine lecture de cette loi pourrait laisser penser que la société privilégie désormais un mode de gestion individualiste de sa santé par chacun, alors que jusqu'ici, la communauté médicale et la collectivité étaient responsables de la santé des citoyens, au nom de règles communes et d'une conception de l'Homme partie d'une communauté garante de sa santé. Cette évolution si elle se confirmait reviendrait à remettre en cause le fait que des règles soient acceptées par tous, en particulier des règles de l'exercice de la médecine, fondées avant tout sur la nécessité de soigner, de porter assistance dans une logique du bien public, et non sur le respect formel de convictions individuelles par lequel le patient marque ses différences avec la collectivité, éventuellement au détriment de soi-même et des autres. Ceci légitimerait le refus de vaccinations (pourtant bénéfique à la collectivité et qui perd son sens si tous n'y souscrivent pas), le refus de césarienne par choix maternel (au détriment de l'enfant), le refus de sauver le père ou la mère d'un enfant de famille de Jéhovah (mettant en jeu certes l'équilibre familial mais aussi la solidarité collective envers ceux qui restent à charge), le refus de soins lors d'épidémies graves (mettant en jeu la vie d'autres personnes) etc... Autant de demandes qui voient le jour dans les structures de soins et qu'il faut distinguer nettement du refus légitime de soins en situation de fin de vie ou de souffrances extrêmes.

Ainsi, d'un point de vue médical, dans une acception universelle de la médecine, il est difficile de considérer que le patient est un individu toujours rationnel, alors que nous savons que le psychisme lié ou non à la maladie peut laisser cet individu se mettre en danger ou mettre en danger les autres. La conception autonomiste, d'inspiration Nord Américaine, poussée à l'extrême, respecte cette mise en danger, la considérant comme un droit et plaçant le malade en situation d'usager, voire de client, imposant ses choix au professionnel de santé considéré alors comme prestataire de service.

Ainsi, une lecture maximaliste de l'autonomie pourrait aller à l'encontre de la tradition médicale française, aux principes de laïcité et de santé publique : à travers cette lecture, le médecin devrait respecter la volonté d'un patient, quitte à regarder sa santé se dégrader, faute d'un acte de soin pourtant techniquement possible. La médecine doit souligner ici son caractère universel, et souligner que considérer comme seul critère le respect de l'appartenance à un groupe religieux ou communautaire et à ses principes, éloigne les individus les uns des autres, au lieu de les unir dans un lien social tissé autour de valeurs communes fortes

La démocratie sanitaire, issue de la loi du 4 mars 2002, pourrait donc, si elle est poussée à l'extrême, constituer une porte ouverte sur le respect absolu des choix individuels : à ce titre elle pourrait remettre en cause le champ de compétences qu'une société reconnaît aux professionnels de santé. Si la santé devient une simple donnée consumériste régie par de tels choix individuels, loin des notions complexes que nous venons d'exposer et des représentations du lien social, la visée éthique de la médecine devrait alors être redéfinie. Il faudrait alors se demander si elle ne serait pas dès lors contraire à la visée éthique définie par Paul Ricoeur⁴ comme « la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes ».

⁴ Ricoeur P. : Soi-même comme un autre. Le Seuil, 1989.