

# Réflexion à partir d'une situation clinique de refus de traitement

Thibault Wautier,  
Isabelle Dagneaux

---

Paru dans Perspective Soignante n°52, avril 2015, p. 118-129

## Récit d'une situation clinique et de la problématique soulevée

**L**a situation clinique envisagée a émergé au cours de visites hebdomadaires à domicile réalisées lors d'un stage en médecine générale. Ces visites avaient pour but d'assurer le suivi d'un patient pour lequel une prise en charge palliative à domicile était mise en place. Cet homme de 70 ans environ souffrait d'un cancer d'origine digestive, alors métastasé, et d'une insuffisance cardiaque sévère avec une dyspnée très invalidante. Il présentait également une démence qui rendait la communication quasi impossible. Son épouse et son fils, âgé de 35 ans environ, vivaient également dans cette habitation très modeste. Les visites s'articulaient autour de ce patient dont le lit médical était au milieu du petit salon : je l'auscultais et l'examinais d'abord, puis écoutais le compte rendu de la semaine écoulée donné par son épouse et son fils (au sujet de ses difficultés respiratoires, des éléments de son comportement qui les inquiétaient, etc.). Nous passions ensuite dans le petit hall, qui servait de salle à manger, pour discuter du suivi, renouveler les prescriptions, etc.

Au cours d'une visite, le fils du patient a fait part du fait qu'il ne se sentait pas très bien, qu'il était fatigué. Sa tension et sa fréquence cardiaque se sont avérées normales et une courte anamnèse n'a rien révélé de significatif. Cependant, il avait une lésion, par perte de substance, de 1 cm de large et de plusieurs centimètres de long sur le tibia. L'origine en était traumatique. Les bords de la plaie étaient inflammatoires. Il semblait évident que la cicatrisation nécessiterait une surveillance et une prise en charge appropriée étant donné les importants risques d'infection et de chronicisation.

Toutefois, le patient était fermement décidé à traiter lui-même sa plaie, en dépit des explications fournies quant aux risques encourus. Cette personne avait parfois des accès de colère (il avait, par exemple, récemment cassé d'un coup de poing la vitre de la porte d'entrée) et même si, durant ces consultations, il n'a pas présenté d'agressivité particulière, l'atmosphère n'était pas totalement détendue. La mère du patient semblait ne pas oser s'opposer à son fils. Au fil des visites, l'état de la plaie s'est aggravé, les abords devenant rouges, chauds et gonflés, avec une peau d'aspect cartonné. Cependant, lors de la dernière visite, le patient a indiqué qu'il avait eu une discussion avec l'infirmière de l'équipe palliative : il avait écouté ses conseils en matière de soin de plaies et semblait enclin à les mettre en pratique, du moins en partie.

Cela m'a laissé avec l'impression de n'avoir pas réussi à communiquer les enjeux d'une prise en charge correcte et d'avoir été incapable de convaincre une personne que son état de santé était préoccupant. Ces visites ont ainsi été source d'un sentiment d'impuissance et de frustration.

Cette situation invite à une réflexion sur la conception du soin et sur la façon de vivre et de donner sens à un refus de soins.

La problématique du refus de soins se situe à l'intersection de deux grandes lignes directrices en matière de relation de soin : d'une part le principe d'autonomie du patient (qui se traduit entre

autres par son consentement libre et éclairé) et, d'autre part, le principe de bienfaisance. L'enjeu est ici d'éviter deux écueils : celui de l'abus de pouvoir ou du paternalisme médical et celui de l'indifférence voire de la non-assistance à personne en danger.

Cette situation clinique peut être envisagée en se fondant sur le trépied éthique de P. Ricoeur, en explorant les tensions qui existent entre le point de vue du médecin (désir de soigner, convictions éthiques), celui du patient en refus de soins, et le cadre dressé par les balises juridiques, déontologiques et celles de l'éthique biomédicale. Nous commencerons par ce dernier pôle.

## Pôle « ils »

### *Autonomie*

Le respect du principe d'autonomie par le médecin consiste à « reconnaître que le patient est le seul à savoir ce qui est bon et bien pour lui<sup>1</sup> ».

Le respect de cette autonomie est ainsi le premier droit que stipule la Loi relative aux droits du patient (art. 5). Le Comité consultatif de bioéthique belge indique que, lorsque ce principe entre en conflit avec d'autres, comme celui de la valeur accordée à la santé de l'individu et le principe de bienfaisance, c'est généralement le principe d'autonomie qui prime<sup>2</sup>.

Si le respect de ce principe est une évidence, il reste néanmoins à vérifier que certaines conditions requises pour l'exercice de l'autonomie sont présentes. Le même texte souligne que le caractère apparemment déraisonnable du contenu d'un choix fait par le patient ne prouve pas qu'il soit incompetent à juger, mais invite à s'assurer de sa compétence. Le même Comité consultatif de bioéthique et des auteurs anglo-saxons<sup>3</sup> énoncent ainsi certaines capacités qu'il faudrait prendre en compte pour juger de l'aptitude d'un patient à décider pour lui-même :

- capacité de comprendre l'information médicale et d'apprécier ce que cette information implique dans la situation présente et

- éventuellement future ;
- capacité de jugement ;
- capacité de définir et d'exprimer ses choix, de manière libre et volontaire ;
- capacité d'expliquer les raisons d'un choix plutôt qu'un autre en se fondant sur ses valeurs personnelles et un plan de vie.

Juger de telles capacités est sans doute délicat en pratique. La loi et la réflexion éthique biomédicale invitent avant tout à s'assurer de l'autonomie du patient dans une démarche *prudente* plutôt que de vérifier de manière systématique une liste de capacités. Accompagner le patient dans l'exercice de son autonomie nécessite d'abord et avant tout de prendre le temps d'élaborer une relation thérapeutique au sein de laquelle l'information puisse être délivrée adéquatement et qui permette de débattre de la situation.

### *Refus de soins*

La démarche de recherche du consentement libre et informé du patient laisse à ce dernier la possibilité de refuser les soins.

Il s'agit là encore de faire preuve de *prudence* en s'assurant que le refus est valide, au sens où le patient a les capacités requises pour exercer son autonomie, en l'absence de toutes influences extérieures. Il importe, entre autres, de prendre le temps de rassurer, de réexpliquer, et d'informer des conséquences possibles en cas de refus.

Par ailleurs, le patient qui, en exerçant son autonomie, exprime un refus de soin ne perd pas le droit à des prestations de qualité.

Pour P. Verspieren : « ayant accepté d'entrer en relation de soin avec un malade, le médecin est tenu de garder activement le souci du devenir de ce malade<sup>4</sup> », puisqu'au cœur de ce pacte de soins agissent une confiance et un engagement réciproques.

Ainsi, aux niveaux légal, déontologique et éthique, la notion de *continuité des soins* est un impératif, même en cas de refus car celui-ci ne peut être envisagé comme la rupture unilatérale de la relation de soin.

L'enjeu principal pour le médecin est de parvenir à surmonter la violence d'un refus pour rester dans une perspective de continuité. Dans notre situation, cela implique, outre la mise en place d'une forme de prudence, le devoir de proposer au patient une intervention alternative. On pourrait, par exemple, prendre l'initiative de recourir à l'aide d'un autre acteur de soin comme l'infirmière à domicile.

## Pôle soignant

### *L'expérience du décalage entre le soignant et le patient*

Le refus de soins peut être source d'agacement, de colère, voire de rejet et d'intolérance. Il peut en effet être perçu comme la remise en cause du savoir et/ou des compétences personnelles du médecin. Or, en proposant des soins, le médecin engage sa personne et sa responsabilité de soignant dans une relation thérapeutique : le refus met en péril un dialogue qui permettrait d'entendre et de comprendre ce qu'exprime le patient. Un tel dialogue est en effet parfois perçu comme « une aventure incontrôlable risquant de déstabiliser les deux interlocuteurs<sup>5</sup> ».

De plus, le soignant peut ressentir de l'insatisfaction, de la culpabilité et une véritable impuissance puisque le soin proposé ne semble pas correspondre à la demande du patient. « L'expérience du renoncement et de l'impuissance fait partie intégrante de la démarche d'«aider les autres»<sup>6</sup> » et on aperçoit ici la souffrance que peut connaître un soignant. En effet, outre le stress, le surmenage physique et la souffrance affective (manque de reconnaissance, fonctionnement idéaliste, etc.), le soignant peut également vivre une souffrance éthique. En l'occurrence, s'il faut toujours respecter l'autonomie du patient, celle du soignant semble fortement réduite dans une situation de refus de soins. Le soignant est ici invité à partager son pouvoir thérapeutique : il n'est plus le seul à savoir ni à décider. Sortir du décalage permettra de garantir un sens à l'autonomie du soignant tout comme à celle du patient.

### *Les origines du décalage*

Le décalage entre le « pôle soignant » et le « pôle soigné » peut provenir de la différence de valeur que chacun des pôles accorde au temps. Une visite à domicile se déroule sur une période assez courte alors qu'il faut savoir prendre du temps pour comprendre et accompagner le patient dans son refus.

Il existe aussi un décalage entre le discours scientifique que porte le médecin et celui du sujet qui se manifeste dans le refus. Les motivations du refus peuvent alors échapper à la rationalité et la logique médicales.

R. Gueibe montre qu'il existe non seulement un paradigme scientifique, mais aussi d'autres paradigmes qui peuvent être à l'œuvre chez le soignant (au niveau personnel et professionnel)<sup>7</sup>. Dans notre situation, plusieurs de ces paradigmes sont probablement en tension. Le désir d'être bienfaisant et de prêter assistance au patient qui présente une lésion pourrait rendre compte du paradigme religieux des soins, tandis que la démarche objective, méthodique et technique que l'on voudrait mettre en place pour prévenir infection et chronicisation de la plaie rendent compte du paradigme scientifique. Le paradigme humaniste met, lui, en avant l'autonomie du patient et l'importance d'une démarche attentive au sens que le patient donne au vécu de sa maladie. De manière générale, il existe une possibilité de décalage lorsque l'échelle de valeur du médecin n'est pas la même que celle du patient. La nécessité de recueillir le consentement du patient rend compte de ce possible décalage entre deux échelles de valeurs, résultant de deux histoires distinctes. Pour dépasser ce décalage, il s'agit d'« accorder » notre système de valeurs avec celui du patient et donc de reconnaître qu'il possède un savoir propre auquel le soignant n'a accès qu'indirectement.

### *Sortir du décalage*

Il est nécessaire que le soignant interroge ses valeurs personnelles, mais également celles qui sont propres à sa démarche

professionnelle et au discours dont il est porteur. L'enjeu, dans notre situation particulière, est que le soignant puisse envisager une autre échelle de valeur dans laquelle la cicatrisation tissulaire n'aurait pas la place la plus importante. La notion de soin est donc à élargir en ayant conscience du fait que « soigner une personne n'est pas seulement soigner sa maladie, l'aider n'est pas seulement lui imposer un traitement<sup>8</sup> ».

Il convient aussi de s'interroger sur le fondement et le sens qu'a le refus pour le patient en reconnaissant en cela l'authenticité de son discours.

## Pôle patient

### *Que refuse le patient ?*

Avant tout, il est essentiel, comme le rappelle E. Delassus, de distinguer refus de traitement et refus de soin<sup>9</sup>. Le refus porte bien plus souvent sur un traitement particulier que sur l'offre de soin au sens large. Il est rare en effet que les patients refusent « de faire l'objet de l'attention bienveillante des personnes dont la fonction est précisément de se soucier de leur bien<sup>10</sup> ». Le refus d'un traitement particulier peut donc être envisagé dans une perspective de continuité de soin.

Dans la situation décrite, le refus est celui du traitement de la plaie, ce qui constitue une prise en charge assez basique. Il est possible de se demander si, en refusant des soins de base, le patient ne remet pas avant tout en question la relation soignant-soigné elle-même. En plus d'essayer de comprendre le refus, il importe donc également de se demander ce que le patient demande réellement.

### *Pourquoi un refus de soins ?*

Tout d'abord, les bénéfices du traitement et les risques liés à la lésion peuvent être mal compris. Or, pour pouvoir accepter un traitement, il faut d'abord accepter que l'on est malade. Encore

une fois, il est donc nécessaire de prendre le temps de délivrer adéquatement l'information médicale et les modalités de traitement. Face à un patient potentiellement agressif, cela permettra également de lui garantir la maîtrise de la situation et du traitement.

Ensuite, les conséquences socio-économiques et socio-affectives du traitement peuvent être un frein. Cette dimension est évidemment importante dans le contexte du cas clinique où la situation familiale est précaire. On peut se demander par exemple quelles seraient les répercussions sur la dynamique familiale des coûts non seulement financiers mais aussi temporels liés au traitement ou à une surinfection de la plaie. De plus, quelles en seraient les répercussions sur l'accompagnement du père dans sa maladie terminale ?

Enfin, il faut prendre en compte les « enjeux liés à des impasses socio-affectives<sup>11</sup> ». Dans le contexte familial de la situation, on peut se demander quelle est la part de l'influence du regard de la famille sur le patient. De plus, quelle serait l'attitude du patient si sa famille n'était pas dans la même pièce pendant son anamnèse ?

Dans ce cas, le refus s'adresse de manière directe au médecin et il lui revient donc de se demander ce qui, dans sa démarche, n'est pas adapté au patient (délivrance de l'information, fonctionnement de la visite à domicile). Mais le refus se produit aussi dans un contexte particulier dans lequel la relation thérapeutique semble avoir du mal à pouvoir s'établir. Envisager de voir le patient seul pourrait modifier ce contexte et faciliter la relation de soin.

#### *Qu'est-ce qui se dit dans le refus ?*

Un refus peut être le reflet d'un désarroi, d'un appel à l'aide, de la colère liée au sentiment que ne sont pas prises en compte les attentes et les difficultés matérielles, etc. En outre, un refus s'inscrit toujours dans l'histoire du patient. Il n'a de sens que dans un certain contexte et à un instant donné, tout en sachant que ses

motifs peuvent prendre racine dans des événements anciens.

Le refus ne concerne donc pas uniquement le traitement ; il témoigne aussi d'un mal-être. « Il est en lui-même un langage et, en cela, il n'est pas toujours négatif<sup>12</sup> », ou encore il constitue « une certaine expression de la vie<sup>13</sup> », une manière pour le patient d'être actif au sein de la relation de soin.

Dans le huis clos de notre situation, le refus pourrait par exemple se comprendre comme une manière pour le patient d'exister, comme une tentative d'occuper un peu plus d'espace dans cette maison qui déborde de la souffrance de son père. Un refus peut ainsi se comprendre comme une demande d'attention et de soin. Même si, dans cette situation, on ne peut que spéculer sur une demande plus étendue sous-jacente au refus, la possibilité d'existence d'une telle demande cachée implique qu'il faut avoir une attitude qui soit prête à l'entendre.

En affirmant qu'il ne sait pas tout, il revient donc au soignant de se demander ce que refuse le patient, quelles sont les causes de ce refus, à qui ce dernier s'adresse et ce qu'il permet d'exprimer.

## Conclusion

Dans une situation où il n'y a pas d'urgence absolue, il est judicieux de faire preuve de prudence face à un refus de soins. Dans le souci de construire une relation de confiance réciproque, la première attitude à avoir est sans doute d'inviter le patient à passer dans une pièce où l'entretien pourra se faire en privé, ou d'organiser un autre rendez-vous dans un délai court (à domicile ou au cabinet de consultation). Cela permettra une prise de distance par rapport à la famille et sera une première reconnaissance du rôle que le patient joue dans sa guérison. « *Pensez-vous que nous pourrions trouver un endroit/un moment pour parler à deux de votre fatigue et de votre plaie ?* »

On commencerait alors l'entretien en exprimant son inquiétude première de soignant et en cherchant à s'enquérir de l'inquiétude première du patient. « *Quel est votre principal souci de santé*

*aujourd'hui ? Je suis inquiet à propos de votre plaie à la jambe. En particulier car une telle plaie présente les risques de s'infecter et de mal cicatriser. Êtes-vous d'accord pour discuter de ces risques et chercher une solution ? Vous avez, de votre côté, peut-être d'autres inquiétudes concernant votre santé ? »* Il importe alors de prendre le temps de s'assurer que le patient assimile l'information (cela peut nécessiter plusieurs entrevues) et qu'il est capable de jugement (ce qui semblait le cas dans notre situation).

Si le traitement envisagé soulève un refus, il importe de garder à l'esprit la distinction entre le refus d'une proposition de traitement et le refus de soins au sens large. Cela implique de rechercher le sens que prennent pour le patient la lésion et le refus de traitement, voire d'envisager une éventuelle demande sous-jacente au refus. En parallèle, il s'agit de rechercher ce qui, dans notre paradigme de soins et dans la proposition de traitement, ne rencontre pas l'attente du patient. *« Selon l'état de votre plaie et ce que je comprends de votre situation ce traitement me semble le meilleur à vous proposer. Mais, malgré mon inquiétude, je comprends votre refus car aucun traitement n'est exempt de contraintes. En quoi celui-ci ne vous est-il pas adapté, selon vous ? Quel est pour vous le principal obstacle au traitement que nous envisageons ? Pensez-vous que je n'ai pas pris en compte tous les éléments qui me permettraient de comprendre votre situation actuelle ? (En tenant compte de ces éléments,) nous pourrions réfléchir à une alternative. Avez-vous des idées pour une solution qui vous conviendrait mieux ? »*

La dernière étape consisterait à intégrer les motivations du refus pour tenter une autre approche dans sa proposition ou la modifier. L'histoire permet par exemple d'envisager comme piste de faire appel à l'aide de l'infirmière à domicile. Celle-ci pourrait non seulement fournir un deuxième avis mais également des conseils et une aide de prise en charge. *« Que pensez-vous de demander l'avis de l'infirmière qui s'occupe de votre père ? Je pourrais la contacter pour lui demander de regarder votre plaie, si vous êtes d'accord ? »*

Un refus de traitement constitue ainsi d'abord et avant tout l'expression d'une demande qu'il s'agit d'accompagner, en vue de réduire le décalage entre les attentes du patient et la proposition de soins.

#### NOTES

1. R. Gueibe, « L'Interrogation des paradigmes dans le soin, une exigence éthique », *Perspective Soignante*, n° 33, décembre 2008, p. 14.
2. Comité consultatif de Bioéthique de Belgique, *Avis n° 16 relatif au refus de transfusion sanguine chez les Témoins de Jéhovah*, 2002 : [www.health.belgium.be/filestore/7986420\\_FR/avis16\\_7986420\\_fr.pdf](http://www.health.belgium.be/filestore/7986420_FR/avis16_7986420_fr.pdf).
3. B.D. Bekelman, J.A. Carrese, « A practical 3-step model for managing treatment refusal », *The Journal of Family Practice*, n° 55 (5), 2006, p. 403-407 ; J.A. Carrese, « Le Refus de soin : entre bien-être du patient et devoir éthique du médecin », *JAMA*, n° 296 (6), 2006, p. 691-695.
4. P. Verpsieren, « Les Refus de traitements. Repères éthiques », *Ethica clinica*, n° 22, 2001, p. 12-17.
5. C. Mayaud, « Le Médecin devant le malade qui refuse le traitement proposé », *Laennec*, n° 59 (4), 2011, p. 33.
6. Groupe de recherche éthique, *S'humaniser en service de long séjour (avis n° 3)*, Fondation Vincent de Paul, 2000, p. 24 ; [www.fondation-vincent-de-paul.org/wp-content/uploads/2014/01/GREavis3.pdf](http://www.fondation-vincent-de-paul.org/wp-content/uploads/2014/01/GREavis3.pdf).
7. R. Gueibe, « L'Interrogation des paradigmes dans le soin... », art. cité.
8. D. Oppenheim, S. Dauchy, O. Hartmann, « Refuser le traitement : responsabilité et autonomie du patient. À propos de l'avis n° 87 (avril 2005) du comité consultatif national d'éthique », *Bulletin du Cancer*, n° 93 (1), 2006, p. 134.
9. E. Delassus, « Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre », *Éthique et Santé*, n° 8, 2011, p. 101-105.
10. *Ibid.*, p. 103.
11. C. Mayaud, « Le Médecin devant le malade qui refuse le traitement proposé », art. cité, p. 35.
12. M.S. Richard, « Refus de traitement et relation soignant/soigné », *Ethica clinica*, n° 22, 2001, p. 7-11, p. 9.
13. E. Delassus, « Refus de traitement... », art. cité, p. 104.

*Mots clés*  
Médecine générale • Patient •  
Refus de soins

Thibault Wautier  
Étudiant en médecine,  
Université catholique de Louvain  
Isabelle Dagneaux  
Médecin généraliste, animatrice de  
séminaires de formation à l'éthique,  
Université catholique de Louvain