

## Refus de soins en situation d'urgence

G. KIERZEK<sup>1</sup>, J.-L. POURRIAT<sup>2</sup>

### 1. Introduction

Pendant de très longues années, les rapports entre le patient et son médecin ont été régis selon le principe de bienfaisance. En d'autres termes, le médecin porteur d'un savoir, scientifique de surcroît, savait ce qui était bon pour le patient. Les examens, les traitements médicaux ou chirurgicaux n'étaient que modérément soumis à discussion, même si le Code de Déontologie ou tout simplement la bonne pratique recommandait qu'une information soit délivrée.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a affirmé avec force le droit au consentement aux soins, impliquant de fait une information « descriptive » pour que le patient puisse prendre sa décision en toute connaissance de cause. D'une manière caricaturale, le médecin ne devrait plus dire « voilà ce que je vais faire », mais « voilà ce que je vous propose... les avantages sont les suivants, les complications prévisibles sont rares, l'alternative serait de... ». Quantitativement et qualitativement, le message n'est donc plus de même nature...

Poser le concept du « droit au consentement » induit forcément la notion du « droit au refus ». Celui-ci ne peut être formalisé qu'au terme d'une information claire et loyale qui, plus que descriptive, devient « explicative ». Le but est d'aboutir à une relation contractuelle, basée sur une confiance réciproque.

1. *Praticien Hospitalier.*

2. *Professeur des Universités, Praticien Hospitalier.*

Correspondance : Université Paris-Descartes, AP-HP, Hôtel Dieu/Cochin, Service des urgences, Place du Parvis Notre-Dame, 75004 Paris.

Culturellement, le changement est profond puisque le refus de soins fait appel au principe d'autonomie de la personne. Cette liberté de choix heurte de plein fouet la conviction profonde des soignants qui est la sauvegarde de la vie ou du moins ce qui est bon pour la santé.

On pourrait penser qu'en « urgence », tout cela devient secondaire « puisqu'il y a urgence ». Il n'en est rien et la loi de 2002 n'a pas prévu d'exception dans ce domaine. La question devient alors « de quelle urgence parle t-on ? sur quel état antérieur ? dans quelles conditions ? » et surtout « quel est le degré d'autonomie du patient à ce moment précis ? ». La réponse n'est pas simple, qu'elle soit éthique ou juridique...

## 2. Causes du refus de soins

La typologie du refus de soins est large et de nombreux motifs peuvent en être à l'origine. C'est là que commence un rôle essentiel du médecin, celui d'entreprendre avec son patient une discussion empathique pour déterminer la raison du refus. Ce passage est d'autant plus important qu'il peut s'agir de soins vitaux pouvant modifier le pronostic. Il ne saurait être question de se satisfaire d'une réponse rapide du patient ou de son entourage car « 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 » (1). C'est donc par l'instauration d'un climat de confiance qu'une décision adaptée pourra être prise conjointement.

Ainsi, au terme de l'entretien, la raison invoquée au refus de soins pourra être au minimum le respect d'une marge de liberté laissée au patient dans un choix dont les enjeux ne seront clairs que si une information détaillée lui a été délivrée. Dans le même ordre d'idées et de même nature, tout soin vécu comme une atteinte à la dignité de la vie pourra être refusé et donc le choix respecté.

Il peut s'agir d'un refus de soins douloureux ou jugés comme tels, qu'ils soient redoutés par le patient car il sait que leur instauration marque un tournant dans l'évolution de sa maladie, soit parce qu'il connaît ces soins pour les avoir déjà vécus. Leur répétition devient insupportable, marquant l'état d'épuisement psychologique du patient. On peut percevoir dans cette dernière éventualité une volonté d'en finir, l'approche d'une fin de vie, la revendication d'un droit à mourir dans la dignité. Le refus d'être à nouveau intubé, ventilé, hospitalisé en réanimation pour un insuffisant respiratoire chronique dont c'est la énième décompensation marque bien les limites de l'action médicale.

Enfin la dimension culturelle d'un refus de soins ne saurait être laissée de côté : la transfusion pour un africain peut être attribuée à l'aggravation de sa maladie voire à une issue fatale proche (2).

## 3. L'expression du refus de soins

### 3.1. Éthique et refus de soins

#### 3.1.1. Le principe d'autonomie

L'interrogation n'est pas nouvelle : Musset, sentant la fin, refuse les soins d'anciennes amies... Rainer Maria Rilke meurt d'une leucémie au sanatorium de Valmont, après avoir refusé les traitements...

Le refus de soins fait appel au principe d'autonomie et de dignité. C'est la capacité à gérer seule sa vie quotidienne. C'est la faculté d'agir par soi-même en se donnant sa propre loi ; l'autonomie est une liberté intérieure, une capacité à choisir de son propre chef, sans se laisser dominer par ses tendances, ni se laisser dominer de façon servile par une autorité extérieure. Classiquement on distingue trois niveaux d'autonomie : l'autonomie d'action (autonomie de se déplacer), l'autonomie de pensée (argumenter, réfléchir et décider), l'autonomie de volonté (se décider en fonction d'une résolution consciente et personnalisée).

C'est donc la revendication légitime de la responsabilité sur sa propre vie qui est le cœur du refus de soins.

#### 3.1.2. Les difficultés éthiques

Néanmoins, le principe d'autonomie vient en contradiction avec la dimension paternaliste de la relation médicale (sauvegarde de la vie), voire avec le principe de bienfaisance, notamment en réanimation, et ceci jusqu'à un passé encore très proche. Et bien que le Code de Déontologie (CD) stipule que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix et avoir tout mis en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables... », il est également rappelé le devoir impératif d'assistance et de soins (3) et à son obligation d'assurer personnellement au patient des soins fondés sur les données acquises de la science (4).

Par ailleurs, le principe d'autonomie, garant de la liberté individuelle, n'engage pas uniquement celui qui l'exerce.

Le personnel soignant, au premier rang, peut voir bousculer des convictions profondes, qui motivent sa vie professionnelle et généralement qui ont été déterminantes dans le choix de son métier.

La collectivité est également partie prenante. Le choix personnel de refuser des vaccinations pour soi-même et ses enfants, le refus de traitement d'une maladie à haute contagiosité représentent un danger manifeste pour autrui et un coût pour la société. Il n'est pas exclu que ces comportements puissent rentrer à l'avenir dans les procédures d'indemnisation (2).

À côté de la difficulté structurelle qui oppose ces deux principes (autonomie et bienfaisance), d'autres points amènent discussion :

Concernant l'information délivrée au patient, le niveau de compréhension du patient est évidemment fondamental. De nombreux travaux ont montré les réelles difficultés sur ce sujet, notamment dans le décalage entre ce qui est dit et ce qui est reçu. Par exemple, en anesthésie, l'information doit porter sur l'état du patient, son évolution prévisible et les investigations ou soins nécessaires, la nature et les conséquences de la thérapeutique proposée, les alternatives thérapeutiques éventuelles, les suites « normales » d'un traitement ou d'une intervention avec la réserve sur des complications éventuelles susceptibles d'entraîner un allongement de l'hospitalisation ou de la convalescence et les risques des investigations ou des soins (5). En pratique, le degré de compréhension est variable, notamment en fonction des profils comportementaux (6).

Toujours dans le domaine de l'information, les progrès de la médecine rendent plus complexe le message. La surinformation souvent approximative, disponible sur internet, contribue à la difficulté du nécessaire contrat de confiance entre le patient et son médecin.

Ainsi, d'un patient « passif » recevant une « vérité médicale », on passe progressivement à un patient « actif », prenant ses responsabilités au terme d'une information parfois multiple. Le patient devient un acteur du système de santé. Par conséquence, les associations de patients jouent également un rôle, à la fois dans l'information mais aussi en prenant position sur tel ou tel choix thérapeutique et en suscitant le développement de la recherche dans des domaines apparemment délaissés (par exemple, en matière de VIH, la promotion de protocoles d'interruptions séquentielles de trithérapie, rapidement arrêtés en raison de la surmortalité que cela induisait (7)).

### 3.2. Réglementation et refus de soins

Venant à l'appui de l'éthique, le législateur a, depuis longtemps, voulu renforcer le principe d'autonomie dans le but d'établir une relation contractuelle, un contrat de confiance entre les parties qui deviennent des partenaires. Dans ce cadre, l'information passait d'un devoir éthique à une obligation réglementaire.

Le Code de Déontologie Médicale consacre également cette obligation de recueillir le consentement et de respecter la volonté du patient.

- « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose » (8),
- « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas » (9) (art. 36 du CD),
- lorsque le patient refuse les investigations ou le traitement, le médecin doit respecter ce choix après l'avoir informé de ses conséquences » (art. 36 du CD).

Un arrêt de la Cour de Cassation du 11 octobre 1988 précise que le médecin ne peut, sans le consentement libre et éclairé de son malade, procéder à une

intervention chirurgicale qui n'est pas imposée par une nécessité évidente ou un danger immédiat pour l'intéressé.

La circulaire du 6 mai 1995 introduit la Charte du malade hospitalisé selon laquelle « tout patient, informé par un praticien des risques encourus, peut refuser un acte de diagnostic ou un traitement, l'interrompre à tout moment à ses risques et périls ».

La Loi du 29 juillet 1995 relative au respect du corps humain et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain réaffirme les principes de dignité et d'autonomie.

La Loi du 4 mars 2002 définit clairement le consentement aux soins et le devoir d'information. Le médecin se doit d'informer sur les conséquences du choix et donc sur les conséquences d'un refus : « toute personne prend avec le personnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (art. L. 1111-4).

Les textes internationaux vont dans le même sens, avec une volonté marquée du respect de la liberté individuelle et du choix du refus. Rappelons que le principe d'autonomie fait partie intégrante de la culture anglosaxonne.

« Aucun acte médical ne peut être pratiqué sans le consentement éclairé préalable du patient ».

Ce principe fondamental est rappelé dans les textes suivants :

- Déclaration d'Helsinki de 1964 (art. 3 et 9).
- Pacte international relatif aux droits civils et politiques de New York de 1966 (art. 7).
- Déclaration de Manille de 1984 (art. 6).
- Déclaration sur la promotion des droits des malades en Europe de 1994 (art. 3-1).
- Convention du Conseil de l'Europe sur les droits de l'homme et la biomédecine de 1996 (art. 5 à 9).

## 4. Conséquences du refus de soins

### 4.1. Conséquences pour le patient

Tout en respectant le principe d'autonomie, les conséquences sont évidemment différentes selon que les soins sont indispensables à la survie ou qu'ils sont mineurs.

Pour des soins mineurs, sans jamais rompre le dialogue, les autres possibilités thérapeutiques sont à exposer sans parti pris, en déclinant leurs avantages et leurs inconvénients. Si le patient l'accepte, la participation à la discussion du

médecin traitant, des proches, de la personne de confiance, est à retenir de principe. Différer la décision est également possible.

Pour les soins indispensables à la survie, le refus peut conduire à mettre en danger la vie du patient. Dès lors, le principe d'autonomie et de dignité se trouve en contradiction avec le principe de souveraineté. La souveraineté est une valeur philosophique fondamentale dont le but est le respect de la vie : est autonome celui qui est souverain. Celui qui refuse un soin vital n'est pas autonome. À l'opposé, le refus de soins vitaux qui se réclame du principe d'autonomie et de dignité, est une absurdité dans la manière de concevoir la relation médecin-malade.

En conséquence, à partir de là, il apparaît que :

- tout refus n'est pas à mettre sur le même plan selon la nature des soins engagés,
- assurer la continuité des soins ou l'accompagnement reste un devoir absolu,
- comme tout droit, le droit au refus peut connaître certaines limites.

## 4.2. Conséquences pour le médecin

Avant tout, il faut rappeler que la non assistance à personne en danger est un délit pénal, puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75 000 € d'amende (10). Cette éventualité, toujours possible, est à prévenir par une attitude responsable où toutes les précautions sont prises, notamment par l'information, le dialogue, la confiance, l'accompagnement ou la continuité des soins.

Le passage du principe de bienfaisance (modèle paternaliste) au principe d'autonomie (modèle contractuel) est un acquis essentiel. Certains ont parlé du passage de « conscience à confiance ». Cependant, la notion de contrat a un côté réducteur car le contrat suppose que le médecin donne une information objective que le patient accepte ou refuse, lui laissant la totale responsabilité de son choix. Le médecin risque alors de se désengager d'une persuasion éthique en se limitant à « l'Evidence Based Medicine », mais la médecine se limite-t-elle à l'objectivité des faits identifiables et mesurables ? (11)

## 5. Conduite à tenir en situation d'urgence

### 5.1. Définition de l'urgence

L'urgence médicale, chirurgicale ou psychiatrique se définit par toute symptomatologie dont le diagnostic et surtout le traitement, voire l'orientation ne peuvent être différés. Malheureusement, depuis plusieurs années, cette définition théorique s'est trouvée confrontée à une augmentation considérable des appels et des consultations d'urgence pour des raisons diverses, notamment sociologiques. Dans le cas du refus de soins, il est parfaitement établi que l'urgence doit être prise dans son sens le plus restrictif, c'est-à-dire quand le patient ne peut plus

revendiquer le principe d'autonomie. Le législateur ne s'y est d'ailleurs pas trompé puisque la loi de mars 2002 ne prévoit pas l'urgence (en général) comme exception au respect du refus de soins.

Dans le cas où le patient est conscient et qu'il peut s'exprimer, le consentement aux soins est fondamental, donc le refus aux soins également. Dès lors le médecin doit établir la confiance, convaincre à l'aide d'une information sur les risques du refus, faire intervenir un autre médecin etc. Le renfort d'un autre collègue urgentiste, d'un spécialiste, du médecin traitant ou du médecin régulateur est toujours possible... Tout doit être mis en œuvre pour emporter l'adhésion du patient à la proposition de soins. Ainsi, même en cas de détresse vitale chez un adulte conscient, le refus doit être respecté tant qu'il n'a pas perdu connaissance et qu'il reste capable d'exprimer (12).

En cas de refus définitif, l'important est de : 1) laisser une possibilité au patient de revenir sur sa décision (coordonnées téléphoniques par exemple), 2) conserver la trace de l'information, 3) obtenir une attestation de refus où sont clairement exposés risques et complications.

## 5.2. Les limites au refus de soins

### 5.2.1. Situation générale

Dans la logique de ce qui est écrit plus haut, c'est la perte d'autonomie, c'est-à-dire l'impossibilité de s'exprimer, la perte de conscience qui autorise à ne pas disposer de son accord. En cas de manquement, le médecin s'expose à l'obligation « d'assistance à personne en danger ». Plusieurs conditions sont requises : 1) mise en jeu du pronostic vital, 2) l'acte doit être indispensable à la survie du patient, 3) l'acte doit être proportionnel à son état (13).

### 5.2.2. Cas particuliers

- *La tentative de suicide*

Le médecin doit tout faire pour sauver la vie. L'information de l'entourage est nécessaire, au besoin en rappelant la réglementation : « 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 des proches ait été consulté » (art L. 1111-4, CSP ». Au décours de la réanimation, l'entretien individuel permettra d'expliquer au patient la raison des actes pratiqués. La prise en charge psychiatrique est habituelle.

- *Le gréviste de la faim*

Là encore, la réponse du médecin urgentiste est la même : le gréviste de la faim peut mettre sa vie en danger au nom du principe d'autonomie. Dans ces conditions, il est en droit de refuser tout soin ou acte médical qui ne peut lui être imposé contre sa volonté.

En revanche, quand le gréviste de la faim présente une atteinte des fonctions supérieures, notamment s'il n'est plus conscient, le devoir du médecin est de décider l'hospitalisation où des soins adaptés à son état lui seront prodigués.

- *Le malade mental*

Le problème est plus complexe selon que la pathologie psychiatrique est connue ou non, qu'il s'agit d'une urgence ou que la patient est dangereux pour lui-même ou son entourage...

Dans ce contexte, la Loi du 4 mars 2002 est difficile à appliquer. Que dire du principe d'autonomie devant un état psychotique aigu où la perte du réel est une caractéristique fondamentale de la maladie ? d'un état dépressif aigu avec tentative de suicide ?

Dans tous ces cas, tout doit être instauré pour sauver la vie du patient, quitte à lui expliquer les raisons de ce choix au décours de la crise (par exemple, au décours de la tentative de suicide).

L'hospitalisation sans consentement est un recours toujours possible :

- Soit une hospitalisation demandée par un tiers : (HDT : deux certificats médicaux, un tiers) ou HDT en urgence, avec péril imminent (un certificat médical, un tiers) où le soin est nécessaire pour l'état de santé du patient devenu inapte à en juger de la nécessité.

- Soit une hospitalisation d'office (HO) : un certificat médical avec arrêté préfectoral est établi stipulant que le soin est nécessaire pour l'état de santé du patient et pour l'ordre public.

- Dans tous les cas, le dialogue avec le patient et l'information des proches sont indispensables, sans oublier de colliger l'ensemble de la démarche dans le dossier médical, d'une manière aussi complète que possible (recours ultérieur de la personne pour internement abusif).

- *Les dérives religieuses et sectaires...*

- La transfusion sanguine chez les témoins de Jéhovah est un problème récurrent, d'autant que le médecin se trouve confronté, non pas à un choix du patient lui-même, mais à un ensemble familial, associatif, voire médical... Pourtant, l'attitude doit rester simple en n'oubliant jamais de poursuivre le dialogue avec le patient et de tenter de la convaincre :

- Urgence relative, pas de saignement actif, pas de mise en danger immédiat de la vie : on peut toujours proposer le transfert, accepté par le patient, vers un autre établissement habitué à recevoir ces patients. Il ne faut pas oublier, non plus, les alternatives à la transfusion...

- Urgence absolue, saignement actif, mise en danger immédiat de la vie, conscience conservée ou non : c'est le principe de sauvegarde de la vie qui joue et qui prend le pas sur le principe d'autonomie. Une information voire une demande d'avis auprès du Procureur de la République est souvent très utile, voire indispensable.



– Les refus d’origine religieuse sont malheureusement devenus fréquents dans le monde hospitalier. Ils sont généralement prononcés au nom d’autrui : le refus d’un mari de faire examiner sa femme par un médecin de sexe masculin est une circonstance qui n’est plus anecdotique. La commission Stasi a fait le point sur ces dérives et a proposé un rapport extrêmement clair sur le respect de la laïcité dans la République (14). Une circulaire de la DHOS en a défini des règles précises (15). Les attitudes contrevenant à ce respect de la laïcité font l’objet de condamnations exemplaires (16, 17).

– L’ébriété dans les services d’urgence est un motif fréquent et banal de consultation. Amenés généralement par les services de police dans le cadre de certificats de non admission, ces patients représentent pour le médecin urgentiste une situation à très haut risque, car la pression policière peut être forte, le sujet est souvent ininterrogeable et il peut refuser totalement l’examen clinique. La Loi de 2002 n’a prévu aucune disposition spécifique pour les sujets en état d’ébriété si bien qu’a priori le refus de soins devrait être respecté. Faut-il décider pour ces patients une mesure d’hospitalisation sous contrainte ? Certainement pas car l’hospitalisation sous contrainte répond à des conditions strictes tant dans le fond que sur la forme. Un internement abusif exposerait le médecin à des poursuites judiciaires.

## 6. Conclusions

Le refus du soin est l’image en miroir du consentement aux soins. Il relève du principe d’autonomie de la personne qui est un droit fondamental tant éthique que juridique. De fait, il s’oppose au principe de bienfaisance. Cependant, celui-ci reprend ses droits en cas d’altération de l’état de conscience.

En médecine d’urgence, deux situations sont schématiquement possibles : 1) Si le patient est conscient, le refus de soins doit être respecté, mais tout doit être mis en œuvre pour le convaincre du bien fondé des soins... 2) Si le patient est inconscient, l’action médicale doit être guidée selon le principe de bienfaisance, en veillant scrupuleusement à l’information des proches, notamment de la personne de confiance.

## Références bibliographiques

1. Code Déontologie, article 9 et article R. 4127-9 du code de la santé publique.
2. Menager F. Le refus de soins. Petites Affiches, 14 décembre 2007, 9-20.
3. Code Déontologie, art. 9 et art. 223.6 du Code Pénal.
4. Code Déontologie, art. 32.
5. Albaladejo P. Relation médecin-patient en anesthésie. Conférences d’actualisation de la SFAR 2005, 47-57.

6. Miller SM, Mangan CE. Interacting effects of information and coping style in adapting to gynecologic stress: should the doctor tell all? *J Pers Soc Psychol* 1983 ; 45 : 223-36.
7. Strategies for Management of Antiretroviral Therapy (SMART) Study Group, Lundgren JD, Babiker A, El-Sadr W, Emery S, Grund B, Neaton JD et al. Inferior clinical outcome of the CD4+ cell count-guided antiretroviral treatment interruption strategy in the SMART study: role of CD4+ Cell counts and HIV RNA levels during follow-up. *J Infect Dis.* 2008 ; 15 : 1145-55.
8. Code Déontologie, art. 35.
9. Code Déontologie, art. 36.
10. Article 223-6 du Code Pénal.
11. *Ethica Clinica*. Le refus de soins, n° 22, juin 2001.
12. Baranger D, Sicot C. Le refus de soins dans les services d'urgence. *Réanimation* 2005 ; 14 : 751-3.
13. Baranger D, Sicot C. Loi du 4 mars 2002. Transfusion sanguine et témoin de Jéhovah. *Réanimation* 2003 ; 12 : 171-2.
14. Rapport Laïcité et République *Le Monde documents*, 12 décembre 2003.
15. Circulaire DHOS/G n° 2005-57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé.
16. *Le Figaro*, 11 juin 2008.
17. *Le Monde*, 28 janvier 2007.