

Situation juridique spécifique dans un service d'urgences : le refus de soin

A. LANDIÉ, A. DELAHAYE

Points essentiels

- Le principe de bienfaisance n'est plus la base de la relation soignants/soignés.
- La notion de consentement laisse apparaître celle du non consentement.
- La liberté du patient réside dans le principe d'autonomie de la personne.
- Le droit au refus de soins nécessite une information médicale claire et loyale.
- Le droit au refus de soins engage des difficultés éthiques.
- Le refus de soins n'est pas sans conséquences sur les soignants.
- La gestion du refus de soins reste sous la responsabilité du médecin.
- Les soignants doivent se prémunir d'une action ultérieurement intentée en justice.
- Une information et une formation spécifiques des soignants sont nécessaires pour « prévenir » le refus de soins.

Le modèle paternaliste qui s'appuyait sur le principe de bienfaisance (le médecin agit dans l'intérêt exclusif du patient, mis en situation de faiblesse par sa maladie et par son ignorance relative, et qui doit faire confiance) est détrôné par un modèle basé sur le principe d'autonomie, mettant l'accent sur les droits du malade, le respect de sa liberté et de sa dignité, et l'obligation du médecin de respecter sa volonté.

L'évolution des mentalités, mais surtout des lois, a conduit à des évolutions importantes en matière de refus de soins : en particulier la loi Kouchner de mars

Correspondance : Aurélien Landié, Unité de Réanimation, Hôpital Jacques Puel, Avenue de l'Hôpital, 12000 Rodez. Tél. : 05 65 55 25 40. Fax : 05 65 55 25 59. E-mail : aureland@gmail.com

2002, et la jurisprudence en matière de responsabilité médicale. Ainsi, sur les plans réglementaire et déontologique, la notion de consentement aux soins apparaît en miroir comme une possibilité de non consentement ou de refus de soins accordée au patient. De plus ce consentement aujourd'hui ne doit plus se contenter d'être implicite : il doit être explicite.

1. Entre obligation de soins et volonté du patient

1.1. Cadre légal

L'évolution de la relation médecin/malade s'annonçait à partir de 1995, avec la charte du malade hospitalisé qui indique que « tout patient informé... des risques encourus peut refuser un acte de diagnostic ou de traitement à tout moment » (1) ; de même, le Code de Déontologie Médicale précise que « le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas. Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse des investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences » (2). Néanmoins ce droit au refus de traitement est enserré dans d'étroites limites puisque, si le refus ou l'interruption de traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables. Par ailleurs, le droit au refus de soins connaît deux exceptions légales :

- la personne est hors d'état de manifester sa volonté ; ses proches devront être consultés sauf urgence ou impossibilité ;
- s'il s'agit d'un mineur ou d'un majeur sous tutelle, et lorsque le refus de soins risque d'entraîner pour ce dernier des « conséquences graves ».

La loi du 4 mars 2002 rappelle que le consentement du patient est un élément fondamental dans la relation de soin : « 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 » (3). Ceci implique le respect du choix des patients, bien entendu, dans le cadre d'un dialogue et d'un échange d'information, mais aussi un échange prenant en compte les impératifs, les règles de la médecine, et les missions que lui confie la société.

La loi du 22 avril 2005 confirme que tout acte de soins doit faire l'objet d'une explication claire, compréhensible et adaptée au patient ; et l'on doit recueillir son consentement pour le pratiquer (4). Ainsi, « 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 ». Il s'agit d'une véritable révolution dans la relation médecin/malade, qui transforme le patient « objet de soins » en patient « partenaire » à part entière dans les décisions qui concernent sa santé. Le consentement au soin proposé fonde donc une sorte de contrat entre le malade et le médecin, basé sur la confiance et le respect de l'autre ; n'oublions pas que c'est le malade qui par son consentement fonde la mission même du médecin.

Le respect du refus de soins fait donc partie de la relation médecin-malade mais ne va pas de soi. Ceci est souligné et repris dans le texte de loi de 2002 sous une autre formulation l'esprit du code de déontologie médicale : « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix (2, 3). 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 ».

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 contraires 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.

Parfois 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. L'exemple courant aux urgences est le refus de soins suite à une tentative de suicide. Dans cette situation les soignants revendiquent de passer outre le refus, convaincus que celui-ci n'est que circonstanciel et passager. Les études montrent que plus de la moitié des suicidants interrogés dans les mois et les années qui suivent, trouvent légitime que les soignants soient allés contre leur volonté.

1.2. Des obligations contradictoires

Ces dispositions en faveur du droit des patients ne doivent pas écarter l'obligation de soins qui pèse sur le médecin. L'article 9 du Code de déontologie médicale impose à « 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, de lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires » (2).

De plus, le législateur laisse persister le doute concernant l'acte indispensable à la survie et proportionné à l'état du patient. Il y a donc deux obligations pour le médecin : d'une part, respecter la volonté du malade, d'autre part, porter assistance, et leur conciliation est parfois difficile.

1.3. Quand la vie du patient est en danger

L'ordonnance du 16 août 2002 rappelle que le droit pour le patient de donner son consentement est une liberté fondamentale à laquelle il n'est pas porté atteinte de nature grave et illégale, quand les acteurs de santé, qui ont tout mis en œuvre pour le convaincre, accomplissent un acte indispensable à sa survie (5). Et, lorsque

la vie du patient est en danger, il convient, pour que le médecin puisse passer outre le refus du patient, de pouvoir affirmer et argumenter que :

- la vie du patient est en danger ;
- le médecin a tout fait pour le faire changer d'avis ;
- seuls les soins indispensables ont été prodigués.

1.4. Comment s'organiser face au refus de soins

Les motifs ou excuses d'un refus de soins sont divers et nombreux. Pour autant, avant de conclure à un refus de soins, les structures d'urgences et les équipes soignantes doivent s'organiser pour le prévenir. L'organisation, médicale ou non-médicale, d'anticipation ou de gestion du patient en refus de soins est principalement chronophage.

1.5. Organisation au quotidien

Les patients ne peuvent accepter le soin dans un climat d'inorganisation structurelle, ou de violence physique ou verbale, souvent rencontrées dans les services d'urgence. Nous ne pouvons pas non plus nous satisfaire d'une réponse rapide du patient, « au coin d'une porte » : l'instauration d'un climat de confiance est nécessaire à la prise de décision conjointe entre patient et soignants.

L'objectif principal de la prise en charge d'un patient aux urgences, pour éviter le refus de soins, est de lui montrer que sa prise en charge et les messages sont uniques et non standardisés. Cela commence dès l'accueil et l'enregistrement par les agents administratifs, se poursuit avec le travail de l'infirmière d'accueil et d'orientation (IAO).

La succession de ces 2 professionnels de santé est une amorce à la prise en charge du soigné en SAU. Cette prise de temps est nécessaire afin de mettre en confiance le soigné (idée de transparence des soins prodigués). Cela permettra l'adhésion complète à la thérapeutique mise en place dans un second temps par le médecin, ainsi que sa qualité d'administration par le soignant.

La concordance et la congruence des discours entre IAO et médecin, *via* des protocoles et procédures standardisées de soins, facilitent la compréhension du patient. Le médecin pourra donc compléter l'information donnée par l'IAO et ainsi donner une information complète sur les soins à dispenser, les différentes phases du traitement, ce qui accentuera le climat de confiance établi au préalable.

La nature des locaux participe à la mise en confiance du patient. Un endroit excentré de l'accueil, individualisé (box d'examen), permet d'isoler sur le plan géographique mais aussi temporel, le soigné entrant en SAU. Ce lieu privilégié permet un message privilégié soignant/soigné.

1.6. En cas de refus de soins : s'assurer de son authenticité

Pour les patients indécis, l'équipe soignante ne doit pas, devant la moindre réticence du patient, conclure hâtivement à un refus de soins. Le médecin, aidé ou

non, doit prendre le temps de se faire comprendre, d'autant plus que les soins sont urgents et que le pronostic vital est en jeu.

Refus de soins ou refus de l'équipe soignante ? Il n'est pas rare qu'un patient refuse des soins, uniquement parce qu'il n'est pas en confiance avec l'équipe médicale. Il convient donc de savoir l'interroger sur le sujet et de lui proposer éventuellement un renouvellement de l'équipe soignante et du médecin. Ceci peut être réalisable au quotidien au sein de la plupart de nos structures d'urgence du fait de la présence de plusieurs professionnels de toute catégorie.

L'absence de maîtrise de la langue française est une source potentielle de refus, secondaire à l'incompréhension. Il faut prendre des dispositions pour se faire comprendre, idéalement grâce à l'intermédiaire d'un interprète (respect de neutralité) ou par défaut la famille ou un proche.

Il est hors de question d'invoquer un refus de soins face à un patient dément, ou présentant des troubles de la conscience (encéphalopathie, coma...). Des pathologies organiques doivent préalablement être éliminées.

A contrario l'entourage, familial comme professionnel, peut mettre facilement l'accent sur les incapacités d'une personne âgée, sur ses éventuelles difficultés psychiques, intellectuelles ou physiques, et en conclure rapidement qu'elle est disqualifiée pour comprendre les enjeux de la situation. L'équipe soignante se doit d'être objective et de se faire son propre avis.

Dernier point, le consumérisme médical a relégué au statut de « prestataires de service » le médecin et les soignants, qui peuvent avoir à batailler avec un patient pour prodiguer des soins. Ce même patient peut aussi opposer, au corps médical, une connaissance des soins glanée *via* différents supports de vulgarisation médicale comme internet. Nous devons nous assurer de l'absence d'une mauvaise information.

1.7. Trucs et astuces pour éviter le refus de soins

Il faut absolument tout mettre en œuvre pour éviter que les décisions soient prises en situation critique. Anticiper les situations à risque peut empêcher des conflits susceptibles de surgir, de provoquer un refus de soins. Le médecin et l'équipe soignante, doivent promouvoir le sentiment et des attitudes de reconnaissance mutuelle. Il ne faut jamais imposer une solution thérapeutique ; il ne faut pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage. Le malade doit pouvoir comprendre, lui aussi, les obligations morales de celui qui le soigne. L'obsession médico-légale du concept de « non assistance à personne en péril » ne doit pas occulter une relation médecin/malade fondée avant tout sur la confiance, même s'il faut aussi que le médecin se protège par une mention écrite de ce refus (cf. plus loin).

Comme toujours en situation de crise, quand le médecin est allé au bout de son imagination et de sa rhétorique, il faut recourir non seulement à un deuxième avis, mais aussi à un processus de médiation ou à une fonction médiatrice.

La notion de personne de confiance inscrite dans la loi de mars 2002 prend ici toute sa signification, cependant, pour des raisons évidentes de secret médical, ses proches ne peuvent pas être sollicités sans l'accord du patient (3).

L'importance du personnel soignant ne peut qu'être soulignée. Ca peut être aussi l'occasion de faire appel au médecin traitant, ou d'une infirmière habituelle, qui connaît souvent bien la personnalité de son patient.

2. Quelles démarches « administratives » en situation de refus de soins ?

Selon les termes du code de déontologie médicale, en cas de refus confirmé par le patient, après avoir tout mis en œuvre « pour le convaincre d'accepter les soins indispensables », le médecin « doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix » (2). Au plan pratique, le refus de soins doit être géré par l'équipe soignante, sous la responsabilité du médecin.

2.1. Matérialiser les preuves de l'information des conséquences du refus de soins

Il faut penser à se prémunir au cas où une action en justice serait intentée, et être en mesure d'apporter les éléments nécessaires à démontrer la réalité et la qualité de l'information délivrée sur les risques encourus en l'absence de soins.

La première étape consiste à mettre une mention très explicite dans l'observation médicale, mais aussi dans le dossier infirmier, en relatant le contexte. Une bonne tenue du dossier patient, gage de rigueur et de qualité, est un prérequis indispensable ; son défaut pourra être interprété comme un manquement.

Le médecin demandera au patient de rédiger une attestation écrite de refus de soins ou de sortie contre avis médical, même si elle est dénuée de valeur juridique elle peut être recevable lors d'un procès. Le patient doit préciser qu'il a reçu toutes les informations sur sa maladie et sur les risques spécifiques encourus.

Pour que le consentement soit éclairé, il faut être sûr que le patient ait compris ce qu'on lui proposait et qu'il soit capable de le redire avec ses mots à lui. Le médecin doit fournir une explication détaillée au patient :

- sur la nature des soins proposés, des risques évolutifs en cas de non-traitement ;
- sur la nécessité d'accepter les soins indispensables à sa survie dans une situation de risque vital ;
- sur la possibilité de poursuivre les soins dans un autre hôpital par un autre médecin. L'attitude de refus de soins, même si le patient est en possession d'un document écrit dans lequel il manifeste son refus de soins et/ou d'hospitalisation, est révocable à tout moment.

Le médecin doit s'assurer que le patient jouit de toutes ses facultés mentales ; et, dans le cas contraire, il doit consulter la personne de confiance désignée par le

malade ou un membre de la famille, à défaut un proche. Par ailleurs, en cas de désaccord entre un patient et son entourage familial, il faut toujours prendre en compte l'intérêt supérieur du patient. Mais attention, la lucidité ou la clairvoyance du patient peut être mise en doute par la famille ou un proche.

Il faut éviter les documents parlant de décharge, ou n'expliquant pas les risques encourus. Si le patient se refuse à remplir cette attestation, le médecin demandera le témoignage d'un confrère ou d'une infirmière, consigné dans son dossier. (et/ou une personne de confiance et/ou un membre de sa famille ou de son entourage et/ou le médecin et/ou deux témoins). Si le patient ne lit pas le français, rien ne sert de lui faire signer le document, à moins qu'une personne de son entourage lui ait expliqué le texte et, idéalement, accepte de contresigner également ce document. Comme tous les documents d'information, il faut scrupuleusement veiller à ce qu'il soit intégré au dossier médical.

Même si l'on est confronté à une situation de refus de soins, le praticien doit rédiger un courrier pour le patient faisant état de directives claires. De même les infirmiers rappellent, au patient ou à ses accompagnants, les consignes à suivre.

En effet, après réflexion, le patient peut toujours changer d'avis. Une ordonnance peut être délivrée à un patient qui refuse une hospitalisation ou sort contre avis médical. Malgré l'exaspération suscitée par la situation, il est utile de s'interroger sur les conséquences de l'absence totale de traitements.

Pour bien montrer que le praticien n'a pas choisi cette stratégie thérapeutique, il sera idéalement noté sur l'ordonnance, une formule du type : « Hospitalisation en urgence refusée par le patient, malgré l'information des risques encourus. Ordonnance délivrée en attendant qu'il accepte de se rendre à l'hôpital ». Parallèlement, le médecin peut adresser un courrier à son (ou ses) médecin(s) correspondant(s) expliquant la situation.

3. Quelles informations et formations pour les soignants ?

Pour les soignants faire face à un refus de soins n'est pas sans conséquences. Les équipes sont soumises à de fortes tensions, car chacun se sent plus ou moins remis en cause dans son objectif professionnel. Il s'agit de dépasser le cap de la déstabilisation, de l'incertitude, de la frustration ou même de la culpabilité. Comme pour toute situation en médecine d'urgence, la maîtrise passe par une meilleure information et formation. La simulation, avec mise en situation fictive, peut permettre de mieux appréhender le refus de soins.

3.1. Mieux connaître les droits des soignés et des soignants (rappel des textes)

Il s'agit des articles du code de déontologie, de la santé publique et pénal, cités dans notre texte et référencés ici, qui doivent être rappelés aux médecins et aux soignants.

3.2. Rappels et formation sur la communication soignants/soignés

La communication est le fait d'établir une relation avec quelqu'un, mais également l'action de faire connaître quelque chose à quelqu'un. Une communication se fait entre un émetteur, qui produit une information, et un récepteur qui reçoit l'information, mais nécessite des voies de communication. Ces voies de communication sont de 2 ordres : le langage verbal et le langage non verbal.

Le langage verbal c'est la parole et l'écriture. La parole permet d'expliquer les soins à effectuer. L'information doit permettre d'instaurer un climat de confiance soignants / soignés, pour favoriser la participation active du soigné. L'article 2 du décret 194 du 11 février 2002 précise que les soins infirmiers sont à la fois de nature technique et de nature relationnelle (6). Communiquer fait donc partie du quotidien des soignants.

Cette communication doit répondre aux attentes du malade ; mais aussi lui permettre de comprendre les soins proposés. C'est un exercice complexe, qui s'acquiert par expérience : communiquer signifie délivrer une information, mais aussi écouter et dialoguer. Avant d'expliquer un soin ou une situation à un malade, il faut s'assurer de sa compréhension initiale du soin. Or, les soignants, médecin comme infirmier, emploient parfois un vocabulaire professionnel qui n'est pas forcément compris par les patients.

Il faut donc favoriser l'utilisation d'un langage simple et ensuite s'assurer que ce message explicatif a été compris. L'écriture tient une place importante pour assurer un suivi régulier et fonctionnel de l'apport informatif reçu ou donné par le malade ou l'infirmier. Le dossier infirmier, en complément du dossier médical, est un outil de stockage des informations données au patient.

Le langage non verbal s'imisce dans la communication de façon consciente ou inconsciente. Il s'agit d'un ensemble de paramètres interférant dans le déroulement d'une relation. Lorsqu'on exprime quelque chose à une personne, il faut le regarder. A travers ce regard il faut captiver l'attention de notre interlocuteur. Suivant le positionnement de notre corps, notre attitude traduit notre capacité et notre volonté à entrer en communication et à y participer. Par exemple, le recueil de données cliniques par l'infirmière, dans le box de soin, dos au malade peut correspondre à une attitude d'opposition aboutissant à un refus de soins. Par ailleurs, le toucher participe à la communication à travers les soins.

De nombreux soins font obligatoirement intervenir le toucher du soigné par le soignant. Il est impossible pour le malade d'échapper au contact direct et éventuellement intime prodigué par le soignant. Mais il est aussi inconcevable pour le soignant de rester à distance du malade. On constate que le langage non verbal a une large palette d'expression : mimique, attitude, silence, pleurs, signes, gestes répétitifs, transpiration, rougeurs du visage... Et ce sont autant de façons d'exprimer, consciemment ou non, des émotions personnelles participant à la communication.

Même si elle est entreprise, la communication doit être adaptée. C'est une mise en concordance entre un soin proposé et un malade. Cela doit conduire à un véritable échange. De cet échange découle une stratégie de communication qui consistera en un ajustement des propos du soignant face aux réactions du malade. Par exemple, si un malade a une attitude de retrait ou de défense pendant l'explication d'un soin, il faut sans doute revenir sur ce qui a été dit et reformuler une explication avec des termes appropriés.

Une communication adaptée prend en considération plusieurs facteurs : la culture et l'origine (les soins, selon les cultures, n'ont pas les mêmes représentations symboliques), le niveau social et intellectuel (le langage et les termes employés sont adaptés à la compréhension du patient), l'aspect religieux et les croyances (chez certaines personnes ces notions sont prépondérantes et structurent leur vie).

Par ailleurs, la communication doit être adaptée aux soins. Elle n'est pas de même type pour la mise en place d'une perfusion, un soin d'hygiène, une réfection de pansement ou une transfusion sanguine... Chaque soin ayant une spécificité particulière, le soignant doit ajuster ce qu'il explique en fonction de la finalité du soin.

Le contexte de soin dépend aussi du temps qu'envisage l'infirmier pour effectuer ce soin. Si le soin se prolonge ou se termine plus vite que prévu, il faut argumenter ce que l'on fait et ajuster ce que l'on dit à l'évolution du soin. Une communication adaptée lors d'un soin consiste en une mise en place d'une relation de confiance entre le soignant et le soigné, grâce à la capacité d'ajustement du soignant à son interlocuteur.

3.3. Gestion de la relation soignant/soigné

C'est l'essence même des soins infirmiers, c'est le fil conducteur à la base de la confiance que le soigné met dans le soignant. Il s'agit d'une relation bilatérale, et non unilatérale, avec d'un côté le professionnel qui sait (ou pas), et de l'autre la personne soignée qui reçoit passivement. Mais la réalité est bien plus complexe, c'est le soigné qui sait mieux que quiconque (de manière consciente ou inconsciente) quel est son problème. C'est pourquoi la communication est fondamentale. La relation d'aide nécessite des compétences spécifiques à développer :

- La disponibilité en tant qu'attitude mentale.
- L'écoute silencieuse et l'écoute active.
- La maîtrise des outils de communication (cf. plus haut).
- Une connaissance de soi avancée.
- Une attitude empathique.
- L'authenticité (ou congruence).
- La capacité de reformulation.
- L'utilisation de pronom personnel, le « je ».
- Les interventions exploratrices : utilisation de questions ouvertes.

- Savoir respecter le silence de la personne, mais également savoir briser les silences trop lourds de sens.
- Les interventions affectives : l'aide à la verbalisation, aider la personne à trouver les mots pour exprimer ce qu'elle ressent.
- Repérer et identifier les affects chez l'autre.
- Etc...

4. Conclusion

Le refus de soins est quotidien dans notre pratique de la médecine d'urgence. Il demande à être entendu mais demande aussi, de la part des soignants une certaine humilité, car il borne les limites de l'art de soigner. Il ne doit pas pour autant être synonyme d'une rupture complète avec le soigné mais nécessite d'adapter nos pratiques. Son anticipation est un travail de tous les jours qui passent par la formation des soignants sur son évitabilité. L'ombre d'une procédure juridique nécessite de se prémunir d'une procédure de traçabilité irréprochable.

Références

1. Charte du patient hospitalisé, annexe de la circulaire ministérielle n° 95-22 du 6 mai 1995, relative aux droits des patients hospitalisés.
2. Code de Déontologie Médicale, Code de la Santé Publique R.4127-1 à R.4127-112.
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droit des malades et à la qualité du système de santé (J.O. du 5 mars 2002). Code de la Santé Publique.
4. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (J.O. du 23 avril 2005).
5. Ordonnance du 16 août 2002, n° 249552, en référé, Conseil d'État.
6. Décret n° 2002-194 du 11 février 2002 relatif aux actes professionnels et à l'exercice de la profession d'infirmier (J.O. du 16 février 2002).