



Le refus injustifié d'un traitement vital une question de vie ou de mort

Isabelle Arsenault

M^{me} Caron est une patiente de 40 ans à qui l'on vient de diagnostiquer un cancer du sein. Elle a toujours affirmé, dans le passé, qu'elle refuserait toute forme de chimiothérapie ou d'hormonothérapie en pareil cas. L'annonce de la nouvelle l'a atterrée. Selon son oncologue, ses chances de survie avec traitement sont très acceptables et les effets indésirables de la chimio, sans être absents, peuvent être mieux maîtrisés qu'autrefois.

M^{me} Caron semble distraite, absente et ne pose aucune question. Elle ne fait que répéter son opposition à toute forme de traitement. L'oncologue, désireux de l'aider, discute de la situation avec son médecin de famille. Il trouve son comportement plutôt irrationnel et se demande si on ne devrait pas évaluer sa capacité à prendre des décisions.

EN SITUATION CLINIQUE, le refus de soins constitue un dilemme éthique fréquent. Qu'il s'agisse du non-respect d'un traitement ou de l'opposition catégorique à un soin vital, le refus de traitement peut s'avérer un grand défi pour le clinicien qui considère que l'intérêt du patient entre en contradiction avec son droit de choisir ses soins. On accorde une grande importance au consentement du malade aux soins, reflet du respect de son autonomie. Cette attitude ne prend son sens que si on accorde la même importance à son corollaire : le refus de traitement.

Devant un refus qu'il juge déraisonnable, la réaction initiale du médecin sera de s'interroger sur l'aptitude du patient à consentir aux soins. Les critères d'aptitude sont bien définis et la conduite à suivre lorsqu'un patient est jugé inapte est bien balisée. Toutefois, pour la personne qui respecte ces critères, une décision qui semble incompréhensible d'un point de vue rationnel peut heurter le médecin qui veut bien faire. Lorsque les avantages d'un traitement surpassent les inconvénients ou que le refus

compromet la survie, le médecin et l'équipe traitante font alors face à des problèmes à la fois cliniques et éthiques. Lorsqu'un refus peut entraîner des conséquences tragiques, le rôle du médecin ne se limite pas à endosser le choix du patient sans rechercher des motivations qui le sous-tendent. Même si le dernier mot revient au patient, le médecin peut utiliser des stratégies qui, sans viser à tout prix à le convaincre de changer d'avis, permettront d'établir un dialogue constructif où chacun sera plus à l'aise avec la décision prise.

J'ai un doute sur l'aptitude : dois-je l'évaluer ?

Le premier réflexe d'un médecin est d'associer un refus qui lui semble déraisonnable à une inaptitude du patient. Toutefois, un désaccord entre le soignant et le malade sur le choix du traitement n'est pas une raison suffisante pour qu'une personne soit déclarée inapte à consentir aux soins¹. Le refus de traitement doit respecter les mêmes critères que le consentement, c'est-à-dire qu'il doit être libre, éclairé et énoncé par une personne en mesure de prendre une telle décision. Toute personne est présumée apte jusqu'à preuve du contraire².

En vue d'obtenir un consentement éclairé, le médecin doit donner au patient les explications pertinentes

La D^{re} Isabelle Arsenault, médecin de famille, exerce à l'unité de médecine familiale de l'Hôpital Charles LeMoyné et est professeure adjointe au Département de médecine familiale de l'Université de Sherbrooke.

Encadré 1

Questions utiles pour l'évaluation de l'aptitude¹

- ④ La personne comprend-elle la nature de la maladie pour laquelle un traitement lui est proposé ?
- ④ La personne comprend-elle la nature et le but du traitement proposé ?
- ④ La personne comprend-elle les risques associés au traitement proposé ?
- ④ La personne comprend-elle les risques qu'elle court en refusant le traitement ?
- ④ La capacité de consentement de la personne est-elle altérée par sa maladie ?

Source : Collège des médecins. *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*, ALDO-Québec : Montréal : Le Collège ; 2010. Reproduction autorisée.

sur le diagnostic et sur les divers choix de traitement. Il doit aussi l'aviser des effets indésirables, s'assurer de sa compréhension et lui donner l'occasion de poser des questions. Les renseignements fournis doivent être suffisants pour que le patient puisse bien juger de la situation clinique et de la portée de sa décision. Les autres options thérapeutiques doivent aussi être abordées. La décision du patient doit être prise librement, sans coercition ni manipulation³.

L'aptitude à consentir aux soins fait référence à la capacité d'une personne à prendre des décisions spécifiques sur les soins. Cette personne doit pouvoir saisir ce qui lui arrive, en évaluer les conséquences, porter un jugement sur son choix et le communiquer⁴.

Dans les situations cliniques quotidiennes, l'aptitude s'évalue de façon implicite et informelle. En encourageant le patient à exprimer ses préoccupations et ses attentes, en le laissant expliquer ce qu'il sait de sa situation et en observant ses réactions aux informations communiquées, le praticien peut à la fois connaître le point de vue du patient et évaluer sa capacité à consentir.

Toutefois, certaines circonstances exigent une évaluation plus formelle de l'aptitude. Par exemple, une maladie mentale ou neurologique ayant le potentiel d'al-

térer le jugement peut amener le praticien à remettre en question la capacité du patient à consentir aux soins. Bien qu'il n'y ait pas de critères légaux formels définissant l'aptitude, il est communément admis que le patient doit être en mesure de comprendre l'information pertinente, de l'analyser de manière logique, de juger des répercussions des problèmes de santé et des traitements sur sa vie et d'exprimer un choix⁵. L'encadré 1 énumère les questions qui peuvent aider le médecin à déterminer si un patient est apte ou non à consentir aux soins¹. Cette tâche revient au médecin traitant.

Selon la complexité de la situation ou la gravité des conséquences, le praticien peut demander le soutien d'un collègue ou d'une équipe multidisciplinaire experte pour établir dans quelle mesure la maladie nuit au jugement du patient. Certains outils d'évaluation, comme le mini-examen de l'état mental (MMSE ou test de Folstein) ou le MoCA (Montreal Cognitive Assessment), offrent des corrélations avec le jugement clinique attestant de l'incapacité. Les observations des proches et du personnel peuvent aussi être utiles.

Si le patient ne répond pas aux critères d'aptitude, le médecin doit alors obtenir un **consentement substitué**. Les articles 12, 15 et 16 du *Code civil*⁶⁻⁸ (encadré 2) indiquent les balises qui doivent guider celui qui consent aux soins pour autrui, déterminent qui peut donner le consentement ainsi que les circonstances nécessitant le recours au tribunal.

Il est parfois difficile de distinguer, dans un refus de traitement, les raisons qui reflètent une conception personnelle du bien de celles qui témoignent d'une atteinte du jugement. Ainsi, il pourrait être totalement inacceptable pour une femme de subir une mastectomie en raison d'un cancer du sein même si le pronostic de guérison est excellent, car la perspective de vivre sans un sein est intolérable pour elle. On accordera donc beaucoup d'importance au processus décisionnel. La manière dont la décision est prise devra être inscrite au dossier. La note devra décrire la nature exacte des renseignements fournis, les questions posées par le patient et la discussion portant sur les autres possibilités de traitement. La date des discussions, le statut des personnes concernées par

L'aptitude à consentir exige de la personne la capacité de comprendre l'information pertinente à sa situation, d'en évaluer les conséquences, de porter un jugement sur son choix et de pouvoir le communiquer.

Repère

la décision et la signature du médecin devront aussi y figurer. En cas de litige, le dossier se révèle le meilleur outil pour établir les faits^{1,9}.

Votre évaluation vous a permis de constater que M^{me} Caron comprend la nature de sa maladie ainsi que celle du traitement proposé et le but de ce dernier. Elle est aussi consciente que la chimiothérapie pourrait la guérir. Vous avez donc demandé l'avis d'un psychiatre qui conclut que la patiente ne présente aucun signe d'inaptitude. Vous tentez de comprendre le sens particulier que les interventions proposées ont pour elle. Vous cherchez à connaître ce qui motive son refus et si vous pouvez tenter une négociation.

Qu'est-ce qui motive le refus?

Plusieurs motifs peuvent conduire le patient à refuser un traitement. Après s'être assuré de la validité du consentement, il convient d'analyser les raisons du refus. Des difficultés de communication, le contexte et les circonstances ainsi que les croyances, valeurs et préférences personnelles en sont les exemples les plus fréquents. La pondération des risques et des avantages ne constituent donc pas la seule base pour la prise de décision¹⁰.

Difficultés de communication

La majorité des refus de traitement découlent des problèmes de communication¹¹. L'information peut être mal transmise ou mal comprise, il peut y avoir une incompréhension de la part du médecin quant aux attentes et aux préoccupations du patient et le pronostic et les conséquences des traitements proposés peuvent être évalués différemment par le médecin et le patient. Le refus peut porter sur la situation globale ou sur l'un de ses éléments. Le contexte relationnel influe aussi sur la décision. Dans une étude sur le cancer, les contraintes de temps et l'inconfort physique ont été les raisons les plus citées pour expliquer le non-respect du traitement¹². Dans cette même étude, la probabilité d'un refus était inversement proportionnelle à la satisfaction du patient quant au temps, au respect, à la compréhension et à l'écoute du médecin¹². L'attention et l'intérêt que le médecin a pour le patient lui permettront de bâtir une relation de confiance et de réduire au minimum les résistances.

Encadré 2

Cadre légal balisant l'obtention du consentement⁶⁻⁸

Article 12 du Code civil du Québec

« Celui qui consent à des soins pour autrui ou qui les refuse est tenu d'agir dans le seul intérêt de cette personne en tenant compte, dans la mesure du possible, des volontés que cette dernière a pu manifester. S'il exprime un consentement, il doit s'assurer que les soins seront bénéfiques, malgré la gravité et la permanence de certains de leurs effets, qu'ils sont opportuns dans les circonstances et que les risques présentés ne sont pas hors de proportion avec le bienfait qu'on en espère. »

Article 15 du Code civil du Québec

« Lorsque l'inaptitude d'un majeur à consentir aux soins requis par son état de santé est constatée, le consentement est donné par le mandataire, le tuteur ou le curateur. Si le majeur n'est pas ainsi représenté, le consentement est donné par le conjoint, qu'il soit marié, en union civile ou en union de fait, ou, à défaut de conjoint ou en cas d'empêchement de celui-ci, par un proche parent ou par une personne qui démontre pour le majeur un intérêt particulier. »

Article 16 du Code civil du Québec

« L'autorisation du tribunal est nécessaire en cas d'empêchement ou de refus injustifié de celui qui peut consentir à des soins requis par l'état de santé d'un mineur ou d'un majeur inapte à donner son consentement. Elle l'est également si le majeur inapte à consentir refuse catégoriquement de recevoir les soins, à moins qu'il ne s'agisse de soins d'hygiène ou d'un cas d'urgence... »

Valeurs, croyances et contexte de vie

Le contexte de vie et les circonstances personnelles jouent aussi un rôle important dans la décision. Ainsi, le diagnostic de cancer sera interprété à la lumière du contexte actuel du patient, de ses différentes expériences et de ses perspectives de vie. Les croyances, les valeurs et les attitudes face à la vie, à la souffrance et à la mort modulent les choix des malades. Un témoin de Jéhovah, par exemple, refusera les transfusions sanguines en raison de ses croyances religieuses. Une dame de 79 ans ayant bien vécu refusera la chimiothérapie pour des métastases osseuses attribuables à un cancer du sein. Elle préférera terminer sa vie confortablement et optera, lorsque la situation l'exigera, pour des soins palliatifs. Certaines considérations pratiques, telles que les pressions

La probabilité qu'un patient refuse de s'engager dans un traitement est inversement proportionnelle à sa satisfaction quant au temps, au respect, à la compréhension et à l'écoute du médecin.

Repère

Encadré 3

Étapes à suivre lors du refus d'un traitement vital¹³

Anticiper les conflits

- ☉ Tisser une relation de confiance réciproque
- ☉ Utiliser des principes de communication efficace
- ☉ Donner des informations justes et pertinentes

Reconnaître les motifs de refus

- ☉ S'informer des conditions de vie du patient
- ☉ Tenir compte de la subjectivité et du point de vue du patient

Prendre une décision

- ☉ S'entendre sur des objectifs communs : restaurer la santé, le bien-être
- ☉ Rechercher un compromis acceptable en ayant recours au dialogue
- ☉ Au besoin, utiliser l'expertise de quelqu'un d'autre

financières, la nécessité de s'occuper d'un parent malade, les impératifs de travail et le manque de soutien social font aussi partie des facteurs contribuant au refus de traitement.

Pondération des avantages et des inconvénients

Dans quelques études sur le cancer, des expériences antérieures difficiles, la crainte des effets indésirables du traitement et l'observation de ces effets chez les autres ont une influence négative sur l'acceptation de la chimiothérapie par le patient¹². Par ailleurs, les incertitudes médicales concernant le pronostic et les effets du traitement modulent la pondération qu'attribue le patient aux avantages et aux inconvénients. De tels motifs peuvent paraître raisonnables pour le médecin alors que d'autres, tout aussi légitimes, seront interprétés négativement ou tout simplement ignorés.

Émotions, fatalisme et sens de la vie

Les émotions jouent aussi sur la perception de la maladie. Le déni minimise la portée du problème tandis que l'anxiété et l'angoisse l'amplifient. De même, le fatalisme et la foi en une force supérieure contribuent par-

fois à atténuer la menace alors que le fait de croire aux miracles peut être responsable de l'hésitation du patient à s'engager dans des traitements risqués ou pénibles¹². La confiance en l'équipe traitante peut aussi s'amenuiser lorsqu'il se produit un bris dans la continuité des soins, lors de mauvaises expériences répétées (inconfort, contexte ou réactions négatives du médecin en cas de divergences d'opinions). Une approche ouverte à la négociation évite les positions extrêmes. Ultimement, le refus de traitement peut exprimer une position réfléchie en cohérence avec la vision de la vie, de la situation et des objectifs propres au patient¹³ (encadré 3).

Que peut décider le médecin ?

Le médecin ne peut imposer un traitement au patient contre son gré. Le principe de l'inviolabilité de la personne est confirmé dans la *Charte des droits et libertés de la personne*, le *Code civil du Québec* et les différents codes de déontologie. On considère la personne comme le meilleur juge de ses intérêts en fonction des valeurs qui lui sont propres¹⁴. Toutefois, plusieurs outils sont à la disposition du médecin qui se préoccupe du bien-être de son patient malgré les désaccords.

Utiliser des principes de communication efficace

L'utilisation d'un langage simple, compréhensible et à la portée de l'interlocuteur est essentielle¹⁵. Par ailleurs, le tact et la patience aident à franchir les barrières physiques et psychologiques. Le choix d'un moment propice pour discuter des informations à donner, l'adaptation du médecin au rythme du patient ainsi que la clarification des attentes et des incertitudes favorisent l'instauration d'un bon dialogue.

Miser sur l'alliance thérapeutique

Une relation thérapeutique reposant sur la confiance et l'exploration des préférences du patient tôt dans le processus permettent de prévenir les dilemmes difficiles. Par exemple, lorsqu'une césarienne est nécessaire en raison d'une détresse foetale, l'opposition de la patiente à l'intervention peut avoir des conséquences dramatiques

Lorsque le médecin connaît les résistances du patient, il peut tenter de modifier le refus et discuter d'autres options de traitement.

Repère

à la fois pour le bébé à naître et pour la mère qui devra vivre avec les répercussions de sa décision. Une relation thérapeutique de confiance permettra au médecin traitant de trouver les mots qui sauront convaincre la parturiente. La persuasion, qui recourt à des arguments faisant appel à la raison, fait partie des stratégies légitimes du clinicien et diffère de la manipulation, qui est à proscrire¹⁶.

Chercher à comprendre les motifs et les croyances qui animent le refus de soins

Lorsque le refus de traitement est déraisonnable, la recherche des motifs permet de reconstruire la situation à partir de la perspective du patient. Les sentiments de peur, de déception, de colère, de ressentiment et d'anxiété du malade font partie des souffrances humaines qui motivent le choix d'une décision plutôt que d'une autre. En devenant plus sensible à ces différents aspects, le clinicien sera en mesure de mieux comprendre les réalités et les motivations de la personne et d'adapter son approche en conséquence.

Lorsque le médecin connaît les résistances du patient, il peut tenter de modifier le refus et discuter d'autres options de traitement. Le médecin peut aussi aider le patient à éclaircir les enjeux, à nommer ses peurs et son vécu, lui apporter un soutien actif, valider ses émotions et sa souffrance et exprimer de l'empathie¹⁷. Il peut, en outre, recourir à l'opinion des proches ou d'une personne de confiance. Le but est de faire évoluer le point de vue du patient, de trouver un équilibre entre autonomie et respect de la vie. Le temps peut constituer un allié.

Discuter du processus décisionnel pour l'encadrement des soins

Il est important de clarifier les rôles et les responsabilités de chacun : le médecin étant celui qui porte un jugement clinique, informe adéquatement et agit dans l'intérêt du patient. Accorder de l'autonomie au patient ne signifie pas « le laisser à lui-même ». Le médecin peut donc lui indiquer ce qu'il croit être la meilleure décision, tout en tenant compte de l'opinion de ce dernier, ce qui permettra l'établissement d'un point de vue commun et la prise d'une décision partagée.

Et si le refus persiste ?

Tout en compatissant à la détresse et à la souffrance du patient, le médecin peut manifester son désarroi. En fonction des motifs invoqués, il peut adapter son ap-

proche et viser un choix éclairé qui cadre avec les objectifs de vie du patient. Il peut examiner les diverses options possibles, même si elles ne sont pas idéales, afin d'en arriver à un compromis acceptable.

Il s'agit de trouver l'équilibre ou la juste position entre la préoccupation du praticien pour le bien du patient et le respect de l'autonomie de ce dernier. La discussion avec un collègue peut aider. Si le patient maintient son refus malgré tout, le médecin verra à respecter sa décision sans l'abandonner pour autant.

L'aptitude de M^{me} Caron à prendre une décision n'est pas mise en doute. L'oncologue apprend, à l'anamnèse, que plusieurs membres de sa famille sont morts dans la souffrance liée à la maladie et aux effets indésirables des traitements. Elle se demande donc s'il ne vaudrait pas mieux en finir tout de suite afin d'éviter de s'engager dans un tel processus à son tour. Malgré les affirmations de l'oncologue sur son bon pronostic et sur le fait que les traitements sont désormais moins éprouvants, elle reste sceptique. En adoptant une approche chaleureuse, attentive et ouverte, le médecin a réussi à briser quelques-unes de ses résistances et à lui faire accepter d'entreprendre une série de traitements. Le soutien des proches a été utile à cet égard.

LORSQU'UN REFUS de traitement paraît injustifié, le médecin remet habituellement spontanément en question l'aptitude du patient à faire des choix. Le médecin doit prendre le temps d'évaluer les raisons derrière le processus de décision en lien avec le contexte, les croyances et l'attitude du patient face à la vie, à la souffrance et à la mort. Ce n'est qu'après cette démarche qu'il peut, en toute conscience, accepter un refus persistant et respecter éthiquement le choix du patient, sans pour autant renier son identité professionnelle qui lui recommande de veiller au mieux-être des personnes qu'il soigne. ☞

Date de réception : le 29 octobre 2010

Date d'acceptation : le 6 décembre 2010

La D^{re} Isabelle Arsenault n'a déclaré aucun intérêt conflictuel.

Bibliographie

1. Collège des médecins du Québec. *Les aspects légaux, déontologiques et organisationnels de la pratique médicale au Québec*, ALDO-Québec. Montréal : Le Collège ; 2010.
2. Musters C. Managing patients without their consent: a guide to recent legislation. *Br J Hosp Med* (Lond) 2010; 71 (2): 87-90.
3. Williams JR. Consent. Dans : Singer PA, Viens AM, rédacteurs. *The*

Participons ou donnons ! La détresse des médecins, c'est notre cause !



**6^e Tournoi de golf
au profit de la Fondation du PAMQ
le lundi 25 juillet 2010
au Club Le Mirage, à Terrebonne**

Réservez cette date à votre agenda
et inscrivez-vous dès maintenant !

Inscription : www.fmoq.org
Dons ou commandites : mruel@fmoq.org

Financière des
professionnels

FONDS
FMOQ

Dale
Parizeau
Morris
Mackenzie
CABINET DE SERVICES FINANCIERS

Sogemec
ASSURANCES

BCP

ims | brogan
UNE UNITÉ D'IMS

Une initiative des fédérations médicales :

fmoq.org fmeq.ca fmrq.qc.ca fmsq.org

Summary

Unjustified refusal of life-saving treatment: a life and death situation. Refusal of treatment is a part of the ethical issues often encountered in clinical practice. It is a source of dilemma between respecting patient's autonomy and medicine's principle of beneficence. This article identifies the steps to follow when faced with a refusal of life-saving treatment, while emphasizing the importance of communication and of maintaining a doctor-patient quality relationship. Criteria for evaluation of decisional capacity and the importance of knowing the motivations behind treatment refusal are addressed. The healthcare practitioner can use different strategies to help his patient develop his point of view and mobilise personal resources in order to make the best decisions in the circumstances.

Cambridge Textbook of Bioethics. Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p. 11.

- Appelbaum PS. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med* 2007; 357: 1834-40.
- Roy R, Grunberg F. Psychiatrie légale au Québec. Dans: Lalonde P, Aubut J, Grunberg F et coll., rédacteurs. *Psychiatrie clinique: Une approche biopsychosociale: tome II.* 2^e éd. Montréal: Gaëtan Morin Éditeur/Chenelière Éducation; 1999.
- Québec. *Code civil du Québec*; 1991, c. 64, a. 15; 2002, c. 6, a. 1.
- Québec. *Code civil du Québec*; 1991, c. 64, a. 12.
- Québec. *Code civil du Québec*; 1991, c. 64, a. 16.
- Collège des médecins du Québec. *La pratique médicale en soins de longue durée: Guide d'exercices.* Montréal: Le Collège; 2007. p. 14. Site Internet: www.cmq.org/fr/MedecinsMembres/Profil/Commun/AProposOrdre/Publications/~media/D3D60F7A95F84406A93F63B8C0B011DE.ashx?sc_lang=fr-CA (Date de consultation: le 26 janvier 2011).
- Huijjer M, van Leeuwen E. Personal values and cancer treatment refusal. *J Med Ethics* 2000; 26 (5): 358-62.
- Simon JR. Refusal of care: The physician-patient relationship and decision making capacity. *Ann Emerg Med* 2007; 50 (4): 456-61.
- Sharf B, Stelljes L, Gordon H. "A little bitty spot and I'm a big man": patients' perspectives on refusing diagnosis or treatment for lung cancer. *PsychoOncology* 2005; 14 (8): 636-46.
- Oppenheim D, Dauchy S, Hartmann O. Refuser le traitement: responsabilité et autonomie du patient. *Bulletin du Cancer* 2006; 93 (1): 133-7.
- Philips-Nootens S, Hottin P. Aspects juridiques, évaluation de l'inaptitude. Dans: Arcand M, Hébert R, rédacteurs. *Précis de gériatrie.* 3^e éd. Montréal: Edisem; 2007. p. 966.
- D'Agincourt-Canning L, Johnson C. Disclosure. Dans: Singer PA, Viens AM, rédacteurs. *The Cambridge Textbook of Bioethics.* Cambridge: Cambridge University Press; 2008. p. 28.
- Cuttini M, Habiba M, Nilstun T et coll. Patient refusal of emergency caesarean delivery: a study of obstetricians' attitudes in Europe. *Obstet Gynecol* 2006; 108 (5): 1121-9.
- Fiester A. Viewpoint: why the clinical ethics we teach fails patients. *Acad Med* 2007; 82 (7): 684-9.