

[texte](#)

[article](#)

Enjeux des limitations et arrêts de traitements

"Parfois, certains refus resteront inexpliqués, énigmatiques. Le médecin ne comprendra jamais et se demandera toujours ce qui a pu motiver ce refus, intimement convaincu qu'il y a quelque chose d'incompréhensible derrière cette posture d'un malade qui a décidé « de ne se donner aucune chance ». Et inversement, ce dernier ne comprenant pas l'attitude du médecin cherchant à le convaincre."

Par: Pierre Basset, Médecin responsable de l'unité douleur et soins palliatifs, hôpital de Chambéry /

Publié le : 10 Mars 2017

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Les situations d'arrêt et limitation de traitement, notamment celles faisant suite à un refus, questionnent la relation de soin. Arrêter ou refuser un traitement n'est pas arrêter ou refuser un soin. Le respect du refus questionne ainsi la formation médicale et amène à considérer les différentes visions du soin, vues du côté médical, ainsi que du côté de la personne soignée, et de ses proches. Comment concilier responsabilité médicale et respect de la liberté du malade de refuser ? Le patient refusant un traitement ne risque-t-il pas de devoir affronter toute une rhétorique médicale et le dédale des ruses de la « bienveillance médicale » ? Quelle est sa marge de liberté à l'égard du médecin qui cherche son « bien » ? Le législateur insiste à plusieurs reprises sur le fait que « la décision du malade doit s'imposer au médecin^[1] » comme si cette insistance était nécessaire pour que le point de vue du malade - et sa liberté de refuser - soit pris en considération. Le progrès dans le domaine de la médecine, loin de simplifier les choses, a produit de la complexité, générant des situations plus fréquentes d'incertitude au cours desquelles le principal intéressé a du mal à formuler un avis, du fait de sa vulnérabilité.

Ce que refuse le malade

La première étape de la réflexion est de savoir si le traitement est justifié, ou s'il est poursuivi uniquement parce qu'il serait trop difficile et psychologiquement trop coûteux de poser la question de son bénéfice réel dans une discussion loyale avec le malade. C'est ainsi que se sont poursuivies des chimiothérapies parfois jusqu'au décès. La question posée par l'interruption des traitements invite à envisager la problématique plus générale du dépassement des fonctions de la médecine qui a fait de la lutte contre la mort son objectif essentiel au détriment du maintien de soins courants dont pourrait bénéficier une population démunie de plus en plus nombreuse.

S'interroger sur ce que refuse le malade est l'étape essentielle de la réflexion. Certains refus correspondent à une préférence négative, en toute connaissance de cause, à un choix raisonné de ne pas prolonger ou ne pas connaître une situation difficile. Ainsi retrouve-t-on souvent la dépendance à l'égard d'un traitement, la crainte des effets secondaires, la qualité de vie perdue, le sentiment d'inutilité et d'être une charge, la perte d'estime de soi et du statut de sujet devenu l'objet d'une médecine technoscientifique, la dépendance à l'égard d'un savoir médical, le déséquilibre entre celui qui sait et celui qui ne sait pas, le vécu d'injustice à l'idée de ne pas être compris. Parfois des contraintes culturelle, religieuse, ou idéologique, s'opposent à la rationalité médicale, la référence au cadre légal devenant alors indispensable.

D'autre refus correspondent à une méconnaissance du malade de son intérêt, souvent par manque d'information. Or cette information suppose une relation de qualité car il n'est jamais facile d'expliquer de façon claire, simple, loyale et compréhensible, la nature et les conséquences de la maladie et des thérapeutiques disponibles. Le refus peut être aussi lié à un problème de communication et de reconnaissance de l'autre, au-delà de l'information basée sur la rationalité médicale, le recours à un « tiers intervenant » étant alors souvent utile. Enfin, la temporalité du soigné n'est pas celle du soignant. Ce que nous imaginons régler dans l'immédiateté d'une vie professionnelle chargée n'est pas imaginé et vécu de la même manière par une personne dont le rapport au temps et à la vie est totalement bouleversé par la maladie. Il existe manifestement un asynchronisme entre deux temps qui n'ont pas la même temporalité.

La différence est essentielle entre le refus « a priori » de la personne qui ne voudra pas instaurer de traitement, et le refus « a posteriori » de celle-ci demandant l'arrêt des traitements

instaurés, avec le sentiment d'avoir traversé la maladie et d'avoir eu le dernier mot. Son dernier acte de liberté, la liberté de dire « stop », sera effectivement, à un moment donné, après le long cours de la maladie, son refus de poursuivre le traitement. Que l'on soit d'accord ou pas, il peut s'agir du dernier acte de liberté d'une personne ayant lutté des années durant, dans des compromis avec la maladie, jusqu'au moment où, considérant que l'inacceptable est engagé, elle n'a pas envie d'y céder.

Le refus comme langage

Parfois, certains refus resteront inexplicables, énigmatiques. Le médecin ne comprendra jamais et se demandera toujours ce qui a pu motiver ce refus, intimement convaincu qu'il y a quelque chose d'incompréhensible derrière cette posture d'un malade qui a décidé « de ne se donner aucune chance ». Et inversement, ce dernier ne comprenant pas l'attitude du médecin cherchant à le convaincre. Dans ce face à face médecin-patient s'exprime alors, pour l'un comme pour l'autre, le sentiment de l'absurdité de l'existence.

Le refus du patient est un langage, devenant parfois la seule possibilité d'existence et l'ultime moyen de nouer une relation. Le malade exprime ainsi le désir de garder la maîtrise d'une vie fragilisée, d'exister et de se sentir encore vivant en exprimant la demande d'être écouté. En disant non il s'approprie cette marge de liberté que la maladie lui a fait perdre, le rendant dépendant d'autrui. Le refus est un appel qui interpelle le médecin au-delà de l'attention portée au malade qui aurait accepté un traitement. Il faut alors interroger la responsabilité médicale dans une telle situation. Le refus « agresse » le médecin, remet en cause sa légitimité. Non préparé pour vivre une telle situation, face à l'inattendu, celui-ci peut éprouver un intense sentiment de malaise. S'il n'a pas une formation pour adopter la juste distance, il risque de renvoyer une violence en retour, dans une escalade telle qu'il n'y a plus de place pour la réflexion. Un aspect de la relation de soin concerne l'idée que se fait le médecin de son rôle et de ce qu'il apporte au malade. Le malade percevra très vite si ce dernier se crispe sur le vécu de la perte de son autorité face à une situation de refus qui devrait toujours être analysée sous l'aspect d'une double demande, ambivalente : celle du recours à une compétence médicale et celle d'une attention sensible « hors champ » médical. Au-delà du médecin il s'adresse à la personne. Celui-ci y est-il préparé ? En a-t-il conscience ? A-t-il la volonté d'y répondre ? En est-il capable ?

[1] Code de Santé Public

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire