

**Recommandations de la Commission d'éthique Clinique au sujet
« Situation de désaccord majeur entre un patient et le médecin concernant un
traitement, sa poursuite, son adaptation ou son arrêt »
(Mai 2018)**

Introduction

Saisie par une patiente soignée au CHUV concernée par la problématique susmentionnée dans le cadre du contexte relaté ci-après, la Commission d'éthique clinique a été amenée à distinguer deux niveaux concernés par cette requête. Le premier renvoie à l'examen de la situation singulière. Le second porte sur la question, plus générale, des situations relativement fréquentes d'une adhésion partielle des patients aux traitements proposés, que cette adhésion partielle soit initiale (annoncée dès le départ comme on le trouve par ex. dans le refus de transfusion sanguine pour des motifs religieux), ou consécutive à une décision prise en cours de traitement (suite par exemple à des inconvénients insupportables liés au traitement).

Avec l'accord de la patiente, c'est le second niveau que la Commission a choisi d'aborder dans cet avis et ses recommandations – sans se positionner sur les événements difficiles vécus par la patiente personnellement – en se basant sur son témoignage, qui illustre pleinement les difficultés et, parfois, les impasses engendrées par une situation de désaccord entre un patient et le corps médical et dont découlent des enjeux éthiques importants.

Ci-après sont exposés l'énoncé du contexte retenu par la Commission (I), un rappel du cadre légal applicable (II), puis un exposé des différents enjeux éthiques que ce contexte met en jeu (III), et enfin nos conclusions et recommandations (IV).

I. Contexte

La question éthique soumise à la Commission d'éthique clinique du CHUV découle d'une expérience personnelle faite dans le cadre de la prise en charge médicale d'une maladie oncologique rare.

De par sa rareté, ce cancer ne fait pas l'objet d'un traitement dédié éprouvé (evidence-based), mais d'un protocole de traitement de radio-chimiothérapie concomitante « emprunté » à un autre type de cancer, plus fréquent et davantage documenté. Cela étant, le traitement proposé est celui qui est considéré par les médecins du consilium multidisciplinaire comme le meilleur traitement standard, au vu des publications en la matière et de leurs connaissances scientifiques.

En cours de traitement, un désaccord majeur entre les médecins et la patiente est survenu, au vu des effets secondaires intolérables de la radiothérapie. Ne voulant pas renoncer aux traitements, la patiente a alors demandé à pouvoir bénéficier d'une modification importante de son protocole de prise en charge médicale, à savoir de pouvoir poursuivre la chimiothérapie tout en stoppant la radiothérapie, au moins sur la zone la plus sensible et douloureuse de son corps.

Cette demande a été examinée par les différents médecins concernés, lesquels ont conclu qu'il n'y avait ni d'indication médicale à poursuivre la chimiothérapie sans la radiothérapie, ni d'indication médicale conduisant à dissocier les zones de radiothérapie en raison du risque de récurrence élevé au niveau local. Par ailleurs, une telle dissociation n'aurait pas épargné les effets secondaires sur la zone non irradiée en raison de la proximité anatomique des deux zones concernées.

Le contexte retenu est celui d'un désaccord au sujet de l'intérêt pour la patiente et de l'indication médicale à adapter le traitement oncologique selon la volonté de la patiente et contre l'avis des médecins.

Cette situation de dissension majeure met plus largement en évidence une tension éthique qui survient entre la liberté du choix de la thérapie découlant de l'autonomie des patients et la marge d'appréciation de la situation thérapeutique exercée par les médecins.

II. Cadre légal applicable

Le droit suisse reconnaît aux patients et aux professionnels de la santé des droits et des obligations, formalisés dans la législation civile (Code civil suisse et Code des obligations) ou en matière de santé publique, et concrétisés dans la jurisprudence des tribunaux. Même si les lois sur la santé sont de niveau cantonal, les cantons réglementent de manière analogue les relations entre les patients et les professionnels de la santé. Ces aspects sont réglés dans le canton de Vaud dans la loi vaudoise sur la santé publique (LSP ; RS-VD 800.01). Ce cadre légal prévoit l'obligation pour les professionnels de la santé de recueillir auprès des patients capables de discernement un consentement éclairé aux soins prodigués (article 23 LSP). L'article 21 LSP précise à ce sujet le droit du patient à recevoir une information claire et appropriée, de même que son contenu : « Afin de pouvoir consentir de manière libre et éclairée et faire un bon usage des soins, chaque patient a le droit d'être informé de manière claire et appropriée sur son état de santé, les différents examens et traitements envisageables, les conséquences et les risques prévisibles qu'ils impliquent, le pronostic et les aspects financiers du traitement ». Par ailleurs, le patient peut solliciter un

second avis médical auprès d'un médecin extérieur à sa prise en charge. Sur la base des informations reçues, le patient capable de discernement a à tout moment le choix entre consentir au traitement, le refuser ou interrompre les soins ou encore quitter un établissement sanitaire (article 23 LSP).

La même LSP énonce les rôles et compétences des professionnels de la santé. S'agissant des médecins, la loi précise que le médecin a seul qualité pour déterminer ou apprécier l'état physique ou psychique des personnes et prescrire les mesures propres à la conservation et au rétablissement de leur santé selon l'état des connaissances professionnelles et scientifiques admises, ceci sous réserve des attributions reconnues aux autres professionnels par la LSP (article 94 LSP). Ainsi, le médecin bénéficie dans le cadre de ses attributions d'une marge d'appréciation, que ce soit dans l'établissement du diagnostic ou le choix d'une thérapie¹. La marge d'appréciation se déploie dans le cadre du devoir de diligence auquel est tenu le médecin et elle diffère selon la nature du traitement, du temps ainsi que des moyens disponibles². Par ailleurs, le Tribunal fédéral a reconnu à plusieurs reprises la liberté de choix et d'appréciation du médecin³ et il a précisé que « (...) le patient n'est certes jamais tenu d'accepter un traitement dont il ne veut pas, mais [que] cette liberté ne lui confère aucunement en pareil cas le droit d'exiger, au contraire, un traitement déterminé »⁴.

En synthèse, le cadre légal prévoit une prise de décision conjointe du patient et des professionnels de la santé (correspondant au concept de « décision partagée ») : en prenant compte de l'exercice de l'autonomie reconnue au patient capable de discernement dans le cadre de l'indication médicale découlant de l'appréciation de la situation thérapeutique faite par les médecins concernés.

En complément au cadre légal et au regard du contexte retenu, la Commission relève la position institutionnelle du CHUV et celle de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM):

1. La procédure institutionnelle du CHUV « Prise en charge complexe d'un patient, ou désaccord pour l'orientation » souligne la nécessité en cas de désaccords sur la prise en charge médico-soignante de redéfinir le projet de soin et les moyens thérapeutiques adéquats avec l'ensemble des personnes concernées, y compris le/la patient-e (et de ses proches le cas échéant).

¹ MANAÏ Dominique, Les droits du patient face à la biomédecine, Berne 2013, p. 73.

² Ibidem.

³ Notamment Arrêt du 25.10.1994, ATF 120 Ib 411, JdT 1995 I 554, 556 et Arrêt du 26.08.2003, 4P.110/2003

⁴ MANAÏ, p. 74 et Arrêt du 16.01.1998, SJ 1998 269, 273-274.

2. Dans le document « Bases juridiques pour le quotidien du médecin⁵ », l'ASSM pose comme principe cardinal que « *La volonté du patient doit être respectée. C'est la condition de tout traitement et de toute prise en charge thérapeutique. Sous réserve de rares exceptions, il est illicite d'agir contre la volonté déclarée d'un patient capable de discernement. Il en est ainsi même si la volonté du patient semble aller à l'encontre de ses propres intérêts* ». Cette souveraineté du patient quant à ses choix et préférences est toutefois nuancée dans la suite du texte : « *Il ne faut toutefois accéder au vœu du patient de se soumettre à un traitement ou à une prise en charge déterminés que si cela s'avère indiqué du point de vue médical* »⁶.

Ce texte de l'ASSM montre bien qu'il existe des champs d'expertise différenciés entre les professionnels de la santé et les patients. Le savoir médical vient interroger le savoir expérientiel du patient et réciproquement. La relation de soin est de fait asymétrique ; mais l'asymétrie dont il est question ici n'est pas à sens unique. Il s'agit d'une double asymétrie.

III. Enjeux éthiques

La Commission cantonale d'éthique neuchâteloise s'est penchée sur la même problématique et a émis un avis relatif au « Droit à l'autodétermination des patients contre l'autonomie des soignants »⁷. Cet avis permet de préciser le périmètre de la thématique concernée dans la demande présente, à savoir qu'on se trouve dans le champ général de l'acceptation partielle d'une prise en charge. La question éthique peut être formulée plus spécifiquement de la manière suivante : dans quelle mesure l'offre médico-soignante est-elle divisible ? Autrement dit : est-ce que le professionnel de la santé ne doit engager que des traitements pour lesquels le patient consent à toutes les composantes ?

a) La question de l'adhésion partielle aux traitements et du devoir des soignants : savoirs profanes du patient et compétences professionnelles

L'interpellation de la patiente soulève la question de la place donnée dans la décision médicale au savoir profane des patients ou de leurs proches.

Il ne faut pas limiter l'expertise des patients et des proches à leur seule connaissance de données médicales qu'ils auraient pu acquérir par des lectures, ou au travers d'une formation dans le domaine de la santé par exemple. Les patients et leurs proches ont également une connaissance d'eux-mêmes – au sens expérientiel -, de leur contexte de vie

⁵ Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), Bases juridiques pour le quotidien du médecin, un guide pratique, 2^{ème} édition 2013, p. 43, https://www.fmh.ch/files/pdf11/SAMW-Rechtliche_Grundlagen_2012_FI1.pdf (accédé le 11.01.2018).

⁶ ASSM, p. 43.

⁷ Commission cantonale d'éthique (NE), Prise de position relative au droit de l'autodétermination des patients contre l'autonomie des soignants, février 2016 (cité ci-après « CCE NE Autonomie du patient versus autonomie du soignant »).

et de valeurs dont eux seuls détiennent la clé. La notion de savoirs profanes englobe tout cela.

Les savoirs professionnels des experts exerçant dans le champ de la médecine ne doivent pas être opposés aux savoirs singuliers des patients et de leurs proches, lesquels se formalisent progressivement à la fois au travers de leur histoire de vie, de leur culture au sens large du terme et de sources d'informations variées (internet, presse, etc.). Ils reflètent la singularité de chaque individu, et vont notamment fonder l'autodétermination.

Il est important de distinguer l'expertise et la compétence professionnelle médicale qui porte sur les données de la science, les compétences professionnelles des soignants, et les compétences profanes.

Pour éclairer cette notion d'expertise et savoirs profanes des patients ou des proches, le point de vue d'Akrich⁸ est utile :

« De plus en plus présente dans le monde de la santé, la notion d'«expertise profane» renvoie à l'idée que (i) des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques ; et que (ii) ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus de décision, que ces décisions concernent des individus, l'élaboration de protocoles, l'organisation du système de soins ou les politiques de santé en général ».

Plus loin, on voit que l'expérience s'exprime au travers de la narration, tandis que l'expertise expérientielle permet à la personne d'apporter des réponses à un problème qu'elle se pose.

Ces précisions permettent de nourrir le point suivant qui a trait à la relation de soin.

b) Une approche compréhensive de la notion d'adhésion, respectivement de non adhésion, à tout ou partie des traitements⁹

Dans la pratique clinique quotidienne, il n'est pas rare d'entendre parler de compliance ou de non compliance des patients, pour qualifier les comportements d'un patient relativement aux traitements prescrits.

Or, ce terme est problématique : émergeant dans les années 1975 dans le champ médical anglo-saxon, la compliance désigne dans ce contexte le comportement d'un patient qui suit parfaitement les recommandations médicales ; aujourd'hui, une connotation négative est

⁸ M. Akrich, V. Rabeharisoa. *L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire*, Santé Publique, 24, 2012

⁹ Le terme de traitements englobe tous les soins et prises en charge associés.

attachée à la notion de compliance, laquelle peut s'entendre comme une soumission inconditionnelle du patient à la prescription médicale qui lui est faite, ou induire l'idée de « bons » et de « mauvais » patients¹⁰.

Il est préférable de parler d'adhésion thérapeutique, notion qui met mieux en évidence la liberté du patient d'approuver ou non la proposition médicale, sans que celui-ci ne soit blâmé de son choix effectif¹¹.

La question de l'adhésion thérapeutique – respectivement de la non adhésion thérapeutique - va de pair avec celle de l'autonomie du patient, telle que définie aujourd'hui au travers des cadres légaux et déontologiques; à ce titre, il n'y a pas de profil type de patient « non adhérent », tout un chacun pouvant être amené un jour ou l'autre à définir, pour lui-même ou pour autrui, le périmètre des traitements auxquels il est prêt à consentir.

c) Non adhésion et qualité de vie : le curseur patient

Bien que la non adhésion à tout ou partie d'un traitement puisse parfois être non intentionnelle de la part des patients (par exemple lors de problèmes cognitifs ou lors de compréhension erronée de la situation¹²) il est important de relever le fait que celle-ci n'est en principe ni accidentelle, ni fruit du hasard et qu'il s'agit le plus souvent d'une décision éclairée du patient de suivre son traitement d'une autre manière¹³.

Dans sa situation particulière, le patient peut être amené à faire une pesée d'intérêts de type coût-bénéfice, notamment lorsque les effets secondaires de ses traitements ajoutent au fardeau de la maladie, augmentant ainsi l'anxiété et réduisant la qualité de vie¹⁴. Ce jugement personnel reste souvent implicite et peut varier dans le temps en fonction des circonstances.

d) Influence des représentations et des croyances sur la décision du patient

L'adhésion - comme la non adhésion – est un phénomène complexe, influencé par des facteurs multiples. Au-delà d'aspects socio-démographiques ou de facteurs de personnalité

¹⁰ A. Lamouroux et al. *Compliance, observance ou adhésion thérapeutique : de quoi parle-t-on ?*, Revue des Maladies Respiratoires, 1, 2005

¹¹ R. Horne, *Compliance, adherence, and concordance, implications for asthma treatment*, Chest supplement, 130, july 2006

¹² Dans *Understanding patients' adherence-related beliefs about medicines prescribed for long-term conditions: a meta-analytic review of the necessity-concerns framework*, PLoS ONE, 8, 2013, Horne et al. parlent alors de patients qui voudraient suivre un traitement mais en seraient empêchés par des facteurs hors de leur champ de contrôle direct : problèmes cognitifs, manque d'information, mauvaise compréhension de la situation, problèmes linguistiques, financiers par ex. ; in

¹³ H. Foot et al. *The necessity-concerns framework predicts adherence to medication in multiple illness conditions : a meta-analysis*, Patient education and counseling, 99, 2016

¹⁴ M. Heller et al. *Beliefs about medication predict the misattribution of a common symptom as a medication side effect, Evidence from an analogue online study*, Journal of psychosomatic research, 2015

par exemple, les plus significatifs intervenant in fine dans le choix rationnel du patient relèvent des représentations et des croyances combinées du patient, ce au sujet¹⁵ :

1. des traitements proposés en général ; par ex des perceptions négatives relatives à la nocivité des thérapeutiques conventionnelles, ou la mesure dans laquelle ils sont prescrits qui font penser qu'il vaudrait a priori mieux éviter de devoir y recourir ;
2. des effets indésirables éprouvés par le patient et de leur attribution aux traitements incriminés ;
3. des besoins en santé tels que perçus par le patient en fonction de son expérience et de ses attentes.

Ces éléments entrent en jeu dans la pesée d'intérêts que font les patients pour décider de suivre ou non une thérapeutique médicalement appropriée à leur situation. La non adhésion thérapeutique doit être considérée comme l'expression de l'autonomie du patient.

Sachant que la non adhésion peut rester un problème masqué, les patients craignant que leur choix soit perçu comme un manque de confiance dans les praticiens¹⁶, son expression doit être rendue possible dans le cadre de la relation de soin.

Les patients peuvent adhérer à des degrés différents aux propositions médicales qui leur sont faites¹⁷, voire faire des propositions de prise en charge spécifiques à l'instar de la patiente concernée. Les cliniciens sont alors confrontés à la question de savoir dans quelle mesure ils sont prêts à moduler les traitements initiaux et sur la base de quels critères.

Il n'est plus à démontrer que les représentations et les savoirs profanes du patient doivent être pris en compte dans la relation soignant-soigné et que, de cette prise en compte, dépend en grande partie la réussite des objectifs de soin et la réalisation de l'autodétermination du patient.

Une adhésion thérapeutique non optimale à un traitement approprié est reconnue comme l'un des principaux facteurs contribuant à la non réponse thérapeutique¹⁸. La prise en compte systématique de cette dimension dans la relation de soin sert autant à défendre l'intérêt singulier du patient, qu'à contribuer à l'efficacité du système de santé¹⁹.

Tous ces éléments doivent pouvoir faire partie de la discussion entre les professionnels de la santé et les patients (respectivement leurs proches dans la mesure où ils sont

¹⁵ R. Horne, Compliance, adherence, and concordance, implications for asthma treatment, Chest supplement, 130, July 2006

¹⁶ R. Horne. *Understanding patient's adherence-related...*

¹⁷ F. Kleinsinger. *Working with noncompliant patient*, The permanente journal, 14, 2010

¹⁸ E. Holmes, V. Morrison. *Predicting adherence to medications using health psychology theories: a systematic review of 20 years of empirical research*, Value in health, 17, 2014

¹⁹ A titre d'exemple, c'est entre 100 et 300 milliards de dollars de coûts de santé évitables qui ont été attribués à la non-observance aux États-Unis chaque année, ce qui représente 3% à 10% des coûts totaux des soins de santé aux États-Unis in *Adherence and health care costs*. Risk management and healthcare policy, A. Luga, M. McGuire. 7, 2014

concernés), ceci dans un climat de confiance et de respect réciproque. Soulignons que, tout comme son contenu, le climat de la relation de soin est en soi un facteur d'influence l'adhésion thérapeutique du patient²⁰.

e) La confiance dans la relation de soin et l'importance de la décision partagée

Le partage des savoirs est un mouvement inéluctable en médecine. Que ce soit pour rapprocher sciences, scientifiques et société civile, ou pour rendre les patients plus autonomes dans la gestion de leur santé – notamment en situation de chronicité –, l'accessibilité des savoirs au plus grand nombre et la vulgarisation des savoirs scientifiques représentent de facto des enjeux de politique, et ce plus particulièrement dans le domaine de la santé publique.

Le citoyen expert, comme le patient expert – objectif central du modèle d'éducation thérapeutique - sont des visées qui ont des répercussions directes sur la relation singulière de soin, que ce soit dans les approches diagnostiques thérapeutiques et relationnelles.

Il est donc indiqué d'aller vers un modèle de concordance dans la relation de soin: cela suppose de voir la consultation de soins comme un processus continu, au travers duquel le patient et le soignant négocient la décision thérapeutique et peuvent partager si nécessaire leurs doutes respectifs sur le sens des traitements proposés ou demandés²¹.

Aussi, il est important que les soignants mettent une attention toute particulière à la qualité de leur présence et de leur écoute à l'intention de ces personnes informées qui souhaiteront partager avec eux un raisonnement les amenant à prendre les décisions plus adaptées à leurs attentes. Les soignants sont invités à accepter de s'éloigner d'une posture de seuls « sachants »²².

f) La question du curseur et de l'existence d'une zone grise

Au nom du devoir médical de diligence et du principe d'égalité de traitement, certaines demandes ne se prêtent pas à une divisibilité du traitement et/ou à une demande de modification du traitement proposé. Deux cas de figure se présentent:

1. Le traitement tel que demandé par le patient ou les proches est de façon certaine inefficace ou non réalisable, va à l'encontre des règles de bonne pratique, ou impliquerait une grave mise en danger²³ ;

²⁰ Z. Di Blasi. *Influence of contexts effects on health outcomes : a systematic review*, The Lancet, 357, 2001

²¹ R. Horne, Compliance, adherence, and concordance, implications for asthma treatment, Chest supplement, 130, july 2006

²² C. Isnard Bagnis, *La pleine conscience au service de la relation de soin*, 2017

²³ CCE NE Autonomie du patient versus autonomie du soignant , N 17, p. 4, N 23, p. 6, N 24, p. 9.

2. Les traitements proposés par les médecins seraient partiels pour des raisons fallacieuses et discriminent certaines populations au nom de croyances et valeurs personnelles, idéologies particulières, ou pressions économiques par ex.

Il est relevé que la divisibilité peut être motivée soit par un choix de conscience, soit par nécessité. Ces situations sont courantes dans la pratique clinique.

En dehors de ces cas extrêmes, il existe une zone « grise » dans laquelle une évaluation de la demande doit se faire au cas par cas, et toujours dans la perspective du meilleur intérêt pour le patient. Il s'agit notamment des situations dans lesquelles il n'y a pas d'évidence scientifique ou des niveaux de preuves faibles, ou dans lesquelles les traitements standards ne produisent pas les effets escomptés, ou encore que les inconvénients de ces traitements sont trop lourds à porter pour le patient, voire le mettent en danger.

g) Usages particuliers des traitements médicaux

L'ASSM souligne que dans le contexte d'une médecine en constante évolution, l'évaluation des pratiques médicales par des experts et l'élaboration de recommandations professionnelles demandent du temps²⁴.

Pour un patient individuel, la possibilité de proposer un traitement innovateur en dehors du cadre usuel de la recherche doit rester ouverte. Il peut s'agir de thérapie expérimentale dans le cadre individuel par exemple, mais également de traitement « off label », d'« unlicensed use » ou de thérapies non établies²⁵.

Selon l'ASSM, ces usages particuliers sont généralement admis comme faisant partie de la liberté thérapeutique du médecin. Celui-ci porte la responsabilité pour la déviation d'usage et l'évaluation de l'indication médicale.

Les aspects d'autorisations requises, de prise en charge des frais de traitement, de responsabilités institutionnelles, de consentement éclairé du patient doivent être clarifiés, discutés et documentés.

L'information au patient - y compris sur les aspects asséculo-logiques de cette prise en charge – et une réelle préoccupation éthique dans la définition de son intérêt sont des éléments essentiels de la décision ; un devoir de diligence prévaut dans tous les cas.

²⁴ Académie Suisse des Sciences Médicales (ASSM), *Distinction entre thérapie standard et thérapie expérimentale dans le cadre individuel*, Directives médico-éthiques, 2015

²⁵ Pour une définition de ces différents usages particuliers de traitement, se référer au glossaire de la Directive médico-éthique de l'ASSM *Distinction entre thérapie standard et thérapie expérimentale dans le cadre individuel* et au Guide pratique de l'ASSM *Bases juridiques pour le quotidien du médecin*.

h) Les limites de l'accord et la futilité des traitements

Le devoir de diligence auquel est tenu le médecin de par la loi (cf. point II), notamment en regard avec la marge d'appréciation dont il bénéficie en matière de choix d'une thérapie, est un point central dans l'examen de la possibilité de s'écarter d'un protocole donné et de la possibilité d'envisager la divisibilité d'un traitement. La notion de futilité ou, autrement dit, la pertinence des traitements et des soins proposés, doit être clairement définie au cas par cas. S'il existe des zones d'incertitude en termes de bénéfices réels pour un patient donné, celles-ci doivent être clairement exposées, discutées et prises en compte dans la décision.

Schneiderman formule la question pratique en lien avec la futilité ainsi : les médecins devraient-ils faire tout ce qu'ils font²⁶ ? Cette question renvoie aux buts de la médecine et aux enjeux éthiques qui y sont liés : définition et pertinence de la finalité ; idem pour les moyens en vue de celle-ci.

La futilité peut s'évaluer dans deux directions qu'il s'agira d'articuler au plus juste : le *possible* du point de vue de la médecine et le *souhaité* du point de vue du patient.

Aussi, la recherche d'un éventuel effet médical, au cas par cas et raisonnablement, c'est-à-dire en respectant le principe de non-malfaisance pour éviter les préjudices – limiter les effets secondaires par ex. - et le principe de proportionnalité en termes de balance entre effets recherchés et effets indésirables, doit dans toute la mesure du possible coïncider avec un bénéfice du point de vue du patient.

Lorsque les évidences scientifiques montrent que toutes les composantes d'un traitement sont nécessaires au but recherché, la division de celui-ci ne peut être envisagée. Lorsque la science ne peut montrer le bénéfice de tout ou partie du traitement ou que les effets secondaires de ces traitements sont trop lourds à porter pour le patient, voire le mettent en danger, il est souhaitable de rechercher une balance entre les inconvénients et les bénéfices recherchés.

Comme le mentionne Schneidermann, « la futilité ne doit pas être un prétexte à l'absence de communication » entre le patient et les soignants.

i) La proportionnalité de la décision

La décision relative au traitement proposé doit tenir compte de deux dimensions essentielles, selon le principe de non-maléficiencia (*primum non nocere*). D'une part, le

²⁶ L. Schneiderman. *Defining medical futility and improving medical care*, Bioethical Inquiry, 2011. Schneiderman définit la futilité ainsi: « *Medical futility has both a quantitative and qualitative component. I maintain that medical futility is the unacceptable likelihood of achieving an effect that the patient has the capacity to appreciate as a benefit* ».

danger en tant que tel, à savoir le mal que l'on veut éviter ; d'autre part, le risque et son degré d'intensité que le danger se réalise. Ainsi, si le choix du patient met sa vie en danger ou lui fait courir des risques plus importants que les bénéfices escomptés, le refus du médecin s'impose.

De même, si le traitement demandé par le patient vise le but recherché mais n'a que peu de chance de succès ou n'améliorerait que peu son état de santé, il convient de mettre en balance les intérêts du patient comme ceux du médecin. « *Les soignants ne peuvent pas imposer leur propre conception de la qualité de vie. Néanmoins, la demande doit se situer dans un rapport raisonnable avec le but escompté* »²⁷.

j) La temporalité de l'adhésion

En général, le consentement à un traitement donné a lieu avant le début de celui-ci. Or, la loi prévoit la possibilité de renoncer ou d'interrompre les soins à tout moment pour tout patient capable de discernement (article 23 LSP). Il arrive parfois que les contraintes et/ou les conséquences d'un traitement provoquent des effets secondaires plus importants qu'attendus et conduisent à la révision de l'adhésion du patient au traitement ; par exemple, lorsque les douleurs engendrées par le traitement provoquent une souffrance insoutenable malgré un traitement antalgique ou lorsque la santé psychique du patient est mise en danger. S'il est du ressort du médecin de tout mettre en œuvre pour soulager les souffrances du patient, son échec devrait mener à une pondération des intérêts à poursuivre le traitement entrepris ou à une adaptation de celui-ci (cf point h) ci-dessus, limites de l'accord).

IV. Conclusions et recommandations

La Commission d'éthique s'est penchée sur la question d'une adhésion partielle des patients aux traitements proposés, que cette adhésion partielle soit initiale (annoncée dès le départ comme on le trouve par ex. dans le refus de transfusion sanguine pour des motifs religieux), ou consécutive à une décision prise en cours de traitement (suite par exemple à des inconvénients insupportables liés au traitement). Outre le cadre légal applicable, cette question soulève différentes problématiques éthiques, à savoir la place des savoirs profanes du patient et des compétences professionnelles dans la prise de décision d'un traitement, la compréhension de la notion d'adhésion ou de non-adhésion à un traitement et son lien avec la qualité de vie, les notions de futilité, de proportionnalité et de temporalité de la décision.

²⁷ CCE NE Autonomie du patient versus autonomie du soignant, p. 4 et D. Manaï. *Droit du patient face à la biomédecine*, Berne, 2013, p.51.

Cet avis met particulièrement l'accent sur l'importance de la décision partagée au sein de la relation de soin. Elle est constituée à la fois de la liberté thérapeutique médicale *et* de l'expression de l'autonomie du patient. Il est ainsi primordial d'engager la discussion sur le consentement au traitement, une éventuelle modification/adaptation du traitement ou le renoncement à tout ou partie du traitement. Cette discussion découle du processus d'information et du recueil de consentement.

Les éléments légaux, déontologiques et, plus largement, toutes les recommandations de bonne pratique cités dans ce document (entre autres) enjoignent les praticiens à évaluer au cas par cas les demandes singulières des patients et à y apporter une réponse individualisée en partenariat avec ce dernier. Selon la complexité de la situation, le recours à un avis éthique spécifique peut être une ressource pour orienter un projet de soin dans le meilleur sens.

La Commission d'éthique souligne que, conformément au texte de l'ASSM relatif aux Bases juridiques pour le quotidien du médecin, il existe toujours une liberté thérapeutique médicale qui implique bien évidemment certaines responsabilités.

En résumé et en conclusion de ce qui a été exposé plus haut, la Commission recommande de manière plus précise ce qui suit :

- a) Il est important de tenir compte à la fois des savoirs profanes du patient qui vont fonder l'autodétermination *et* de l'expertise et des compétences médicales sur lesquelles se base la décision thérapeutique médicale.
- b) L'adhésion thérapeutique du patient va de pair avec l'exercice de son autonomie, tout un chacun pouvant être amené un jour ou l'autre à définir, pour lui-même ou pour autrui, le périmètre des traitements auxquels il est prêt à consentir. La non-adhésion au traitement découle en général d'une décision fondée. Lorsque les effets secondaires des traitements ajoutent au fardeau de la maladie, augmentant ainsi l'anxiété et réduisant la qualité de vie, le patient peut être amené à revoir sa position sur l'adhésion au traitement, notamment par le biais d'une pesée d'intérêt coût-bénéfice.
- c) L'adhésion – comme la non adhésion – est un phénomène complexe, influencé par des facteurs multiples relevant des représentations et des croyances du patient au sujet des traitements proposés, des effets indésirables éprouvés ou des besoins en santé perçus par le patient. Si le patient peut refuser ou demander un certain traitement, il ne peut en aucun cas l'exiger. Il appartient alors au médecin de se positionner face aux demandes de son patient ou de sa famille. Tous ces éléments doivent pouvoir faire partie de la discussion entre les professionnels de la santé et les patients (respectivement leurs proches dans la mesure où ils sont concernés), ceci dans un climat de confiance et de respect réciproque.
- d) La Commission d'éthique recommande de privilégier un modèle de concordance thérapeutique, au travers duquel le patient comme le soignant se mettent d'accord sur la

décision thérapeutique et partagent cas échéant leurs doutes respectifs sur le sens ou l'indication du traitement proposé par les médecins ou demandé par le patient. Une attention particulière devrait être portée à la qualité de présence et d'écoute des soignants à l'intention des personnes informées qui souhaiteront partager avec eux un raisonnement les amenant aux décisions les plus adaptées à leurs attentes.

- e) Il faut distinguer les situations claires où le traitement ne se prête pas à une divisibilité – notamment parce que le traitement réduit serait contraire aux règles de bonne pratique médicale ou de façon certaine inefficace ou non réalisable – des situations de zone grise dans lesquelles une évaluation de la demande du patient doit se faire au cas par cas et toujours dans la perspective du meilleur intérêt pour le patient. Dans ce cadre, la possibilité existe pour le praticien de proposer à un patient individuel un traitement qui est expérimental, ceci en dehors du cadre de la recherche. Ce faisant, cette proposition doit découler d'une première décision prise en colloque médical et guidée par le seul intérêt du patient concerné, puis d'une seconde décision prise en colloque singulier avec le patient dûment informé sur le caractère expérimental, les bénéfices attendus et risques relatifs.
- f) La pertinence des traitements et des soins proposés ou demandés, leur indication médicale et leur éventuelle futilité pour le patient concerné doivent faire l'objet d'un examen et être définis au cas par cas, la futilité pouvant s'articuler soit du « possible » du point de vue de la médecine soit du « souhaité » du point de vue du patient. Ainsi, l'effet médical recherché par les professionnels – dans le respect des principes, d'une part, de ne pas nuire et d'autre part, de proportionnalité en termes de balance entre les effets recherchés et risques encourus – doit coïncider avec un bénéfice reconnu du point de vue du patient. La conclusion par les médecins de la futilité d'un traitement souhaité ne devrait toutefois pas signifier la fin de la relation thérapeutique et du dialogue avec le patient concerné.
- g) La décision relative au traitement divisé envisagé découle alors de l'application du principe de proportionnalité et d'une balance des intérêts en présence : d'une part, entre le bénéfice et les risques attendus du traitement versus l'absence du traitement et, d'autre part, entre l'intérêt d'aller dans le sens souhaité par le patient lui permettant ainsi d'exercer son autonomie versus l'intérêt du médecin d'exercer avec sens et responsabilité sa fonction dans le respect des bonnes pratiques et des principes déontologiques, prérogatives découlant de la liberté thérapeutique reconnue au médecin par le cadre légal et la jurisprudence du Tribunal fédéral.
- h) Dans les situations de soins difficiles impliquant des contraintes et effets secondaires importants, le patient, fort de son expérience, peut être amené à réviser son adhésion au traitement et interrompre son traitement. Tout patient capable de discernement en a le droit. Si les soignants ne réussissent pas à lui apporter une réponse adéquate, ils sont amenés à remettre en question la poursuite du traitement et envisager avec le patient une adaptation qui ait sens, à la fois médicalement (en terme d'indication médicale et absence de futilité) et du point de vue du patient au vu de son expérience et de la qualité de vie recherchée. Ainsi,

la révision de son adhésion dans le temps doit être envisagée et cas échéant entendue par les professionnels qui l'accompagnent dans son parcours de soins. La discussion qui a lieu doit alors autant donner place à la demande du patient fondée sur son expérience et sa conception de qualité de vie qu'à la nécessité pour les soignants de donner sens au traitement envisagé et se trouver dans un rapport raisonnable entre les risques encourus et les bénéfices et but escomptés.

- i) Enfin, face à ce type de situations de soins impliquant la remise en question de la relation thérapeutique, l'équipe doit pouvoir faire appel à une expertise éthique et pluridisciplinaire permettant l'intervention de professionnels externes à la situation afin de permettre au patient et à l'équipe concernée une nouvelle délibération éthique sur la situation en complément à la décision médicale.

Commission d'éthique clinique

Mai 2018