

## Futilité

La notion de **futilité** (*medical futility*) fait l'objet d'un débat intense dans la littérature médicale et bioéthique. Ce débat est lui-même issu d'un débat plus large, coextensif à la bioéthique contemporaine, sur l'autodétermination du patient face à l'**acharnement thérapeutique**, c'est-à-dire aux traitements entrepris pour prolonger la survie d'un patient dans une situation de très faible qualité de vie. Bien que l'acharnement thérapeutique soit généralement associé à des attitudes médicales "traditionalistes", il représente en fait une violation de l'éthique médicale la plus classique (violation du principe de non-maléfience : *primum non nocere*). L'acharnement thérapeutique est aujourd'hui unanimement condamné (même s'il n'est pas toujours absent de la réalité des soins médicaux). En effet, un consensus désormais très large affirme le droit du patient capable de discernement et correctement informé à refuser tout traitement qui lui est proposé, y compris un traitement nécessaire à sa survie. Aux Etats-Unis, ce droit moral s'est rapidement mué en droit proprement dit, reconnu par la loi, et même en droit constitutionnel. En Suisse, ce droit n'est pas affirmé avec la même solennité. Néanmoins, la doctrine juridique va dans le même sens<sup>1</sup>. Or aujourd'hui, on assiste régulièrement à des conflits où des patients -ou plus souvent leur entourage- exigent que « tout » soit mis en oeuvre pour maintenir la survie, même si de tels traitements sont jugés futiles et contraires à l'intérêt du patient par les médecins et soignants. Il s'agit en somme d'un cas de figure inversé par rapport aux conflits « classiques » autour de l'acharnement thérapeutique (comme la fameuse affaire Quinlan, aux Etats-Unis).

Ce type de situation met en lumière le caractère asymétrique de l'exercice de l'autodétermination du patient : le droit de **refuser** un traitement proposé ne lui est plus guère contesté; mais ce droit n'implique pas le droit d'**exiger** tel ou tel traitement particulier du médecin. Or parmi les raisons que le médecin pourrait invoquer pour motiver un refus de traitement de sa part, il y a la futilité de ce traitement. Autrement dit, le médecin qui juge ce traitement futile, c'est-à-dire -et en première approximation- inapte à produire l'effet souhaité, a le droit, voire le devoir de s'en abstenir, même contre la volonté du patient.

En résumé, ce qui n'est pas en débat, c'est:

- le droit du patient compétent et informé à refuser un traitement, même vital;
- l'absence d'un droit du patient à exiger tel ou tel traitement particulier.

Par contre, ce sur quoi il y a effectivement controverse, c'est la pertinence de la notion de futilité ainsi que le caractère légitime du fait d'invoquer la futilité pour étayer le choix de s'abstenir d'une prestation médicale jugée futile par le médecin. Pour les défenseurs de la futilité, cette notion constitue un correctif à l'autodétermination du patient, rendu nécessaire dès lors que cette dernière est pleinement reconnue tant qu'elle vise la prévention de l'acharnement thérapeutique. Pour les adversaires, la futilité est un concept trop élastique ou trop vague pour être opératoire, ou encore représente un argument dépourvu de légitimité qui permettrait à l'antique paternalisme médical de revenir par la petite porte. Pourtant, l'autonomie du patient ne doit pas permettre à ce

---

<sup>1</sup> D. Bertrand: Consentement à l'acte médical et refus de traitement. In : D. Bertrand, T.-W Harding, R. La Harpe, et M. Ummel (dir.). *Médecin et droit médical* (2<sup>e</sup> éd.). Genève : Ed. Médecine & Hygiène (2003), pp.89-95..

dernier de transformer le médecin en simple instrument de sa volonté. Le débat sur l'argument de la futilité oblige donc à préciser la place et la portée respective de l'autonomie du patient et du médecin.

Voici quelques interrogations soulevées par ce débat:

1- Qu'entend-on réellement par « futilité » ? Plusieurs possibilités ont été évoquées:

- la **futilité physiologique**: un traitement physiologiquement futile est manifestement incapable de produire un effet détectable. Il est évident que le médecin peut et doit s'abstenir de fournir une prestation de ce type.
- la futilité conçue plus largement, en particulier le concept de **futilité qualitative** liée à la distinction entre **effet** et **bénéfice**<sup>2</sup>; dans cette optique un traitement est futile si le bénéfice pour le patient est minime, même si le traitement n'est pas dépourvu d'effet dans le sens purement causal.
- la **futilité quantitative**, liée à la probabilité de succès d'une procédure (si cette probabilité est en dessous d'un certain seuil, la procédure est futile).

2 - Quelles sont les actions/non-actions légitimées par le fait d'invoquer la futilité ?

- informer/ne pas informer le patient ou son représentant du traitement auquel on souhaite surseoir?
- demander/ne pas demander le consentement informé du patient ou de son représentant à l'abstention/interruption du traitement jugé futile?
- Y a-t-il un **droit de s'abstenir** du traitement futile, droit que le médecin exercerait à bien plaisir?
- Y a-t-il un **devoir de s'abstenir** du traitement futile, devoir qui serait impératif pour le médecin?

Sans vouloir trancher définitivement dans un débat aux ramifications complexes, il nous semble que le médecin peut à bon droit refuser de fournir une prestation qu'il juge futile et que, ce faisant, il est en droit d'invoquer une conception plus large de la futilité que la seule futilité physiologique. Il est donc fondé à invoquer la « futilité qualitative », à certaines conditions. La première est que l'argument de la futilité ne doit pas conduire les soignants à imposer au patient leur propre conception de la qualité de vie. Ainsi, il est clair qu'une qualité de vie médiocre peut ne pas être jugée telle par le patient, par exemple parce qu'elle lui permet malgré tout d'attendre certains objectifs personnels qui lui importent, ou simplement du fait qu'il évalue sa situation autrement que les soignants ou la famille. Le traitement correspondant ne sera pas déclaré futile sans autre forme de procès et l'autorité décisionnelle du patient doit être préservée. Par contre, un traitement prolongeant une qualité de vie franchement catastrophique peut à bon droit être déclaré futile. Certes, cela implique un jugement de valeur, mais le médecin a le droit et le devoir de s'engager dans certains jugements de valeur. Il n'est ni obligatoire, ni souhaitable (et probablement impossible) pour le médecin de se réfugier derrière une conception positiviste de son activité qui se limiterait à des évaluations purement factuelles. Or c'est précisément la conception sous-jacente à la notion de futilité physiologique.

---

<sup>2</sup> L.J. Schneiderman N.S. Jecker, A.R. Jonsen. Medical futility : its meaning and ethical implications. *Annals of Internal Medicine* **112**: 949-954 (1990).

Une autre condition est que l'argument de la futilité ne doit pas être un prétexte à l'absence de communication franche avec le patient et/ou ses représentants. Le refus de fournir une prestation futile ne devrait pas normalement lui être dissimulé. De manière générale il est souhaitable que la notion de futilité repose sur des critères raisonnablement publics, ce qui assure une certaine garantie vis-à-vis de la communauté. C'est particulièrement le cas de procédures telle que le DNR (« do-not-ressucitate order », aussi appelé NTBR, not to be resuscitated), qui devraient faire l'objet de directives explicites, plutôt que d'être appliquées au coup par coup. Un contrôle empirique a posteriori des décisions formalisées invoquant l'argument de la futilité peut aussi renforcer la confiance et éviter l'arbitraire. Il est utile de faire des audits pour vérifier l'usage concret fait de la futilité et s'assurer qu'il ne recouvre pas de biais discriminatoires.

Le refus d'administrer des traitements futiles va dans le sens d'une prévention de l'acharnement thérapeutique, qui ne devrait pas être considéré comme légitime du seul fait que le patient est demandeur. Cela implique certaines conséquences (éventuellement controversées):

- Ce n'est pas un objectif médical légitime que de prétendre préparer le terrain à un miracle par un traitement héroïque (c'est-à-dire un traitement impliquant un fardeau élevé et un bénéfice très faible et/ou très improbable).
- Lorsqu'un succès inespéré et statistiquement rarissime survient après à un traitement héroïque, cela ne légitime pas l'acharnement thérapeutique a posteriori. La survenue d'un tel succès ne change rien au fait que le traitement entrepris puisse à bon droit être jugé contraire à l'éthique.

Un problème voisin est celui-ci : faut-il décrire au patient la totalité des options thérapeutiques théoriquement envisageables dans sa situation, y compris celles qui sont probablement ou certainement futiles ? Une interprétation rigoriste de l'autonomie du patient imposerait peut-être une réponse affirmative. Néanmoins, cela représenterait à notre avis une vision assez illusoire de l'autonomie. En effet, offrir au patient un choix qui n'en est pas vraiment un (car il implique un traitement futile) cela pourrait relever d'un formalisme cruel plutôt que d'un respect authentique de l'autodétermination de la personne.