



© M.T. ElGassler / Unsplash

Qui peut affirmer qu'un patient n'est pas en mesure d'agir de manière autonome? C'est la question que se pose Anissa Amstutz.

Traitement contre la volonté

Texte lauréat Dans son essai, l'étudiante en médecine Anissa Amstutz décrit le délire comme un défi éthique. Elle y évoque son expérience de veille à l'hôpital. Son texte lui a valu le premier prix du concours d'essai Premio Pusterla.

Anissa Valentina Amstutz

Étudiante en médecine, 3^e semestre, Université de Zurich

Moi

Il y a un courant d'air dans la chambre de la patiente. La personne qui a effectué la veille avant moi a ouvert une fenêtre pour laisser entrer un peu d'air frais dans la pièce. Ça sent le désinfectant, les gants en caoutchouc et il y a une odeur de personnes âgées. Peut-être des boules de naphthaline. Je m'approche doucement du lit de la patiente. Elle est endormie. La couverture est

remontée jusqu'au menton, son dos est appuyé sur le côté contre un coussin, sa jambe est posée sur un autre coussin. Allongée ainsi, disparaissant presque dans ses couvertures, elle a l'air bien trop fragile. Je pense que cela vient aussi de la perfusion qu'elle porte au poignet, qui dépasse de la couverture. Trouver une chaise, s'approcher du lit et écouter la respiration irrégulière de Madame Meier (nom d'emprunt). J'ai

lu son nom sur un petit panneau blanc au-dessus du lit. Je ne veux pas me tromper pour mon premier jour, alors j'attends. Je me lève à nouveau, ferme la fenêtre et m'assieds. C'est étrange de la regarder dormir comme ça. J'ai l'impression d'être le monstre dans un film d'horreur, de mètre glissée dans sa chambre pour garder un œil sur elle. Je me sens beaucoup trop proche d'elle et commence à me tortiller sur ma chaise,

mal à l'aise. Finalement, je la recule un peu et je m'assieds à nouveau, cette fois sur mes mains, pour les réchauffer un peu. J'attends que Madame Meier se réveille.

La première patiente dont j'ai le privilège de m'occuper en tant que veilleuse de nuit à l'hôpital reste particulièrement gravée dans ma mémoire. C'est la première fois qu'on me confie des responsabilités – et la première fois que je suis confrontée à une patiente qui n'est pas d'accord avec son traitement. Diagnostic: cystite et délire. Madame Meier a 87 ans. Elle ne comprend pas pourquoi on l'a amenée à l'hôpital, ni pourquoi je ne la laisse pas simplement sortir de sa chambre. Hormis un léger oubli dont ses enfants parlent, Madame Meier gère normalement bien son quotidien toute seule. La veille, elle a été admise à l'hôpital après que les services d'aide et de soins à domicile l'ont trouvée complètement désorientée. Elle s'est violemment opposée à l'infirmière responsable et s'est débattue lorsque celle-ci a voulu lui administrer ses médicaments. Un sédatif lui a été prescrit.

Madame Meier

Ce n'est pas mon lit. Je n'ai pas mis les couvertures et les oreillers comme ça. La chemise de nuit n'est certainement pas à moi non plus. Du coin, on me surveille. Je veux être seule. Je veux être chez moi. Il y a une inconnue dans ma chambre. Elle est assise dans le coin, près de la fenêtre. Que fait-elle ici? Elle a un livre avec elle

C'est étrange de la regarder dormir. J'ai l'impression d'être le monstre dans un film d'horreur.

qu'elle lit. Elle lève régulièrement les yeux, me regarde d'un air scrutateur, puis se replonge dans son livre. Je ferme alors rapidement les yeux. Je ne veux pas qu'elle remarque que je l'observe. Serait-ce sa chambre dans laquelle je suis allongée? Est-ce que je l'ai déjà vue? Avec ce masque stupide, elles se ressemblent toutes. Maintenant, elle a vu que j'étais réveillée. Elle se lève, elle vient vers moi. Que me veut-elle? Je ne la connais pas. Elle se présente. Elle doit s'occuper de moi. Me venir en aide. Je lui souris. Elle commence à bavarder avec moi, me demande comment je vais. Bien, dis-je en mentant. Je ne vais pas dire à une inconnue comment je me sens. Sa voix semble amicale, alors je parle avec elle. Pourrait-elle me dire à quelle heure mon fils vient me chercher? Malheureusement, non. Je lui parle de mon chien et de mon jardin. Et puis je lui parle de mon rêve, même si je n'en avais pas l'intention au départ.

Je ne sais pas qui est cette jeune femme à qui je parle.

Moi

Neuf heures trente. Madame Meier me demande pour la troisième fois quelle heure il est. Elle me regarde dans les yeux d'un air perplexe. Elle n'a peut-être pas bien compris? Finalement elle murmure doucement «neuf heures trente» et acquiesce, mais son esprit semble être à des kilomètres de là. Elle m'a donc bien entendu. Elle commence à lisser les plis de la couette et me demande d'ajuster la petite couverture au pied du lit. Ses mains passent sur ses bras en cherchant, puis elle regarde la petite table de nuit, fait la grimace et tâte à nouveau ses bras. Je lui demande si elle cherche quelque chose. Madame Meier veut sa montre-bracelet, une petite montre en or, c'était un cadeau. Je fouille tous les tiroirs de sa partie de chambre, la petite armoire à droite du lit, le sac à main de Madame Meier. Il n'y a pas de montre. Elle a besoin de savoir quelle heure il est, se plaint Madame Meier, quand je lui dis, en m'excusant, que la montre est probablement restée chez elle. «Il est neuf heures et demie», lui dis-je.

Le délire de Madame Meier l'empêche de comprendre sa situation. Les soignants se confondent avec des tortionnaires qu'elle a vus la nuit dans ses rêves. Lorsque je lui ai demandé auparavant comment elle allait, elle m'a dit qu'elle avait rêvé d'une cage dont elle ne pouvait pas s'échapper. Son insatisfaction manifeste me bouleverse. Toute la journée, je dois lui expliquer pourquoi elle ne peut pas rentrer chez elle et l'empêcher d'arracher sa perfusion. Cette situation me fait réfléchir. J'ai un peu l'impression de trahir Madame Meier en profitant de son état de confusion pour la garder dans la chambre.

Les médecins du service sont d'avis que Madame Meier ne peut pas s'occuper d'elle-même en raison de son délire. Afin de prendre en charge son délire, ils veulent hospitaliser Madame Meier jusqu'à ce que son délire s'atténue et en traiter la cause, à savoir l'infection des voies urinaires. Mais c'est précisément contre cette hospitalisation que Madame Meier s'oppose. Ses enfants, qui travaillent tous les deux, n'ont pas le temps de s'occuper de leur mère et espèrent que Madame Meier pourra retrouver son autonomie le plus rapidement possible. Madame Meier est-elle en mesure de décider

elle-même de ce qui est bon pour elle dans cette situation? A-t-on le droit de garder la patiente à l'hôpital, même si cela lui déplaît manifestement?

Pour répondre à cette question, il faut se pencher sur la capacité de discernement de Madame Meier. Ce n'est que si elle ne la possède pas que l'on peut la garder à l'hôpital contre sa

Il est difficile de savoir dans quelle mesure Madame Meier est consciente de sa maladie.

volonté présente. Du haut de ses 87 ans, la patiente est pleinement majeure et ses légers oublis ne sont pas encore suffisamment significatifs pour être considérés comme une démence. Mais qui peut décider que Madame Meier n'est pas en mesure d'agir de manière autonome pour le moment? Dans une telle situation, quelqu'un d'autre peut-il décider à sa place, en partant du principe que ce serait également dans le meilleur intérêt de Madame Meier?

En règle générale, il n'est pas possible de déterminer si les patients sont fondamentalement incapables de discernement. Cela dépend de la situation dans laquelle ils se trouvent et de la question à laquelle se rapporte leur capacité de discernement. Madame Meier est tout à fait capable de choisir son menu de midi. Cependant, elle n'est plus en mesure d'évaluer raisonnablement la nécessité de traiter son infection urinaire.

Si l'on examine les conséquences d'un point de vue éthique, on pourrait considérer le cas de Madame Meier comme ceci: si elle rentre chez elle maintenant, son délire ne pourra pas être traité correctement. En effet, elle vit seule et les soins à domicile ne pourraient pas s'occuper d'elle aussi bien qu'un service de soins 24h/24 le ferait. Si Madame Meier reste à l'hôpital, elle sera suffisamment rétablie pour pouvoir à nouveau se débrouiller seule chez elle.

Il est également possible d'argumenter, sur la base de l'éthique du devoir, que le corps médical doit dans tous les cas traiter la maladie d'un patient. Cela signifie que Madame Meier devrait être prise en charge médicalement même contre sa volonté. En raison du délire, il est difficile de savoir dans quelle mesure Madame Meier est consciente de sa maladie et de ses conséquences. En supposant qu'un délire limite la capacité de discernement des patients et que Madame Meier en soit atteinte, elle n'est pas en mesure de décider de ce qu'il convient de faire. Ce n'est qu'en l'absence de délire qu'elle se débrouille bien chez elle. Dans son environnement habituel, elle pourrait à nouveau prendre



Anissa Valentina Amstutz est étudiante en troisième semestre de médecine à l'Université de Zurich.

Organisations

des décisions et s'occuper d'elle-même une fois que le délire aurait été résolu.

Nous sommes en présence d'un conflit éthique, car les principes fondamentaux de l'éthique médicale s'opposent: le devoir du médecin d'aider et l'autonomie de la patiente. Ceux-ci doivent être mis en balance afin de pouvoir déterminer la marche à suivre dans le traitement de Madame Meier. Le non-respect de l'autonomie des patients est condamnable et la volonté de Madame Meier à ce titre ne serait pas prise en compte si l'hospitalisation se poursuivait. Il faudrait donc laisser Madame Meier rentrer chez elle. Cependant, serait-elle capable de vivre de manière autonome avec son délire?

A-t-on le droit de garder la patiente à l'hôpital, même si cela lui déplaît?

Madame Meier

On m'a posé une assiette. La jeune femme dans le coin me regarde avec impatience. Je ne sais pas ce que je dois faire. Elle m'explique ce qu'il y a dans l'assiette. J'ai oublié. «Je peux vous aider?», me demande-t-elle. En quoi voudrait-elle m'aider? «Vous devez encore prendre vos médicaments», poursuit-elle en me tendant un petit gobelet. Elle plisse les yeux. Je ne vois pas sa bouche. Est-ce qu'elle sourit? Je me laisse aider à contrecœur. Le comprimé est collé à ma langue et ne veut pas descendre. Un goût amer se répand dans ma bouche. Elle me dit quelque chose, elle remplit à nouveau mon verre. Que veut-elle encore dire? Contre la douleur, dit-elle. Contre la douleur, c'est bien. J'avale. Le comprimé est toujours là. Je préférerais tellement être à la maison maintenant. Pourquoi ne m'a-t-il pas emmené? S'il vous plaît, sortez-moi d'ici! Mon fils me laisse tomber. Me laisse seule ici. Il me sourit, hypocritement, pendant que je pleure devant tout le monde. Qu'il revienne, qu'il m'emmène! S'il vous plaît, que quelqu'un me ramène à la maison! Je mange quelques bouchées. La nourriture se fait lourde sur ma langue. Enfin, la pilule est partie. Je bois un peu d'eau. Il faut qu'on m'aide à nouveau. J'ai honte.

Moi

Cela fait un moment que j'observe Madame Meier en train de tripoter sa perfusion. Elle s'arrête un instant, regarde vers la porte et cherche à nouveau avec ses doigts le ruban adhésif qui fixe le fin tube en plastique à son poignet. Si elle commence à tirer dessus, je vais devoir intervenir. Elle essaie plusieurs fois de retirer un coin du ruban adhésif, mais ne parvient jamais à l'attraper. Elle lève les yeux, regarde autour d'elle en cherchant, et me découvre finalement dans

mon coin. «Mademoiselle? Excusez-moi, mais j'ai besoin de votre aide! Je voudrais partir, mais j'ai été attachée ici.» Que dois-je lui répondre? Je ne peux pas lui retirer la perfusion, et Madame Meier ne doit pas non plus se lever. Mais comment lui dire cela sans la contrarier? Madame Meier me regarde avec impatience et me tend le bras. D'une main, elle s'appuie, se hisse et laisse ses jambes se balancer au bord du lit. La position n'est pas stable – je me précipite vers elle et elle commence aussitôt à basculer légèrement sur le côté droit. J'ai la présence d'esprit de tendre le bras et de la pousser à nouveau vers le haut. J'essaie de l'empêcher de marcher en lui disant: «Recouchez-vous donc, Madame Meier.» Si elle se levait maintenant, elle tomberait à coup sûr. Je ne pourrais pas la relever seule. Madame Meier louche vers la porte, puis lève à nouveau les yeux vers moi. Laissez-moi partir, crient ses yeux. Mais je ne peux pas – je n'en ai pas le droit. Et où irait-elle?

Le délire de Madame Meier a pour conséquence de supprimer une grande partie de la communication entre l'équipe médicale et la patiente. Le modèle relationnel approprié s'écarte donc des exemples classiques, car la patiente ne peut guère participer à la discussion concernant le plan de traitement. Un modèle délibératif me semble néanmoins judicieux, dans lequel les objectifs et options de traitement à viser sont définis avec les enfants de Madame Meier à sa place.

Dans le cas de Madame Meier, le principe de l'aide a dû primer sur celui de l'autonomie de la patiente. Certes, Madame Meier est encore saine d'esprit dans la vie quotidienne, mais elle

Dans le cas de Madame Meier, le principe de l'aide a dû primer sur celui de l'autonomie de la patiente.

n'est actuellement pas capable de discernement concernant le traitement de la cystite et du délire. Elle aimerait retourner chez elle, souhaite qui peut être réalisé à long terme en la remettant d'abord sur pied.

Le délire de Madame Meier s'est finalement résorbé assez rapidement. Mais le chemin n'a pas été facile, ni pour Madame Meier, ni pour sa famille. Pour l'équipe soignante aussi, ce n'est pas facile de voir ça et on se demande si l'on a pris les bonnes décisions. On est d'autant plus soulagé lorsque les patients peuvent partir en réhabilitation.

Dans mon travail de veille de nuit, je vois beaucoup de malades atteints de délire qui sont dans le même cas. Ils se sentent mal à l'aise à

l'hôpital, souhaitent réintégrer au plus vite leur environnement habituel et lèvent même parfois la main sur le personnel soignant en raison de leur confusion et de leur indignation. Beaucoup se gênent du fait que l'on doive s'occuper d'eux 24 heures sur 24 et ont du mal à admettre qu'ils ont besoin d'aide. En tant que futur médecin, je dois apprendre à faire face à de telles situations. Il est important que je comprenne les sentiments des patientes et des patients. J'ai appris qu'il n'y a jamais une approche globale que l'on peut appliquer à tous. Il faut trouver une solution individuelle pour chacun, et ce à chaque nouvelle admission.

Moi

Aujourd'hui, Madame Meier est allée seule aux toilettes. Toute seule. «Je me sens beaucoup mieux», a-t-elle dit. Je me dirige vers son armoire, je fais sa valise. Elle a fini son assiette. Un sac en plastique noir de linge sale – tout au fond de la valise. En fait, elle n'avait pas besoin d'une veille aujourd'hui. J'ai pu vraiment parler avec elle. Un autre sac en plastique, avec lequel je tapisse le fond de la valise. Elle a pu mettre son haut sans aide, elle a même décidé elle-même lequel elle voulait porter. J'empile les autres vêtements propres sur les sacs. Elle me remercie avec enthousiasme de l'avoir aidée à faire ses bagages. «Une enfant si gentille», dit-elle. Je suis flattée. Je regarde au-dessus de mon épaule vers la porte ouverte de la salle de bain. Dans le miroir, je vois Madame Meier se peigner les cheveux. Je suis contente pour elle. Je tire la fermeture éclair de la valise et regarde la petite étiquette d'adresse qui y est accrochée. Sa maison. On frappe à la porte. Son fils est là. Je lui remets l'enveloppe contenant les papiers de Madame Meier. Le médecin passe et parle avec eux. Pendant tout ce temps, Madame Meier sourit béatement. Et moi, je suis assise dans mon coin et je regarde. Je vois à quel point elle est heureuse. Madame Meier peut enfin partir et remercie le médecin. Puis je fais moi aussi mes adieux et regarde son fils offrir son bras à Madame Meier avant que les deux disparaissent vers la sortie.

Traduit de l'allemand par Corine Mouton Dorey