



Institut de formation en Soins Infirmiers du CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

Refus de soin et troubles cognitifs, impact sur le prendre soin infirmier.



BERTIN Inès-Morgane

Formation infirmière

Promotion 2017-2020



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

**DIRECTION REGIONALE  
DE LA JEUNESSE, DES SPORTS  
ET DE LA COHÉSION SOCIALE**  
Pôle formation-certification-métier

## **Diplôme d'Etat d'Infirmier**

### **Travaux de fin d'études :**

### ***Refus de soin et troubles cognitifs , impact sur le prendre soin***

Conformément à l'article L 122-4 du code de la propriété intellectuelle du 3 juillet 1992 :  
« toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque ».

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat d'infirmier est uniquement la transcription de mes réflexions et de mon travail personnel.***

***Et, si pour mon argumentation, je copie, j'emprunte un extrait, une partie ou la totalité de pages d'un texte, je certifie avoir précisé les sources bibliographiques.***

***Le 09/05/2020***

***Signature de l'étudiant :***

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

Art. 441-1 : Constitue un faux toute altération frauduleuse de la vérité, de nature à causer un préjudice et accomplie par quelque moyen que ce soit, dans un écrit ou tout autre support d'expression de la pensée qui a pour objet ou qui peut avoir pour effet d'établir la preuve d'un droit ou d'un fait ayant des conséquences juridiques.

Le faux et l'usage de faux sont punis de trois ans d'emprisonnement et de 45 000 € d'amende.

Loi du 23 décembre 1901, réprimant les fraudes dans les examens et concours publics.

Art. 1<sup>er</sup> : Toute fraude commise dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'entrée dans une administration publique ou l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat constitue un délit.

## Sommaire

I – Introduction.....	1
1 - Intérêt pour le sujet.....	1
2 - Situations d'appel .....	1
3 - Cheminement vers la question de départ.....	2
II – Cadre théorique.....	3
1 - Le refus de soin .....	3
1.1 - Définition du refus de soin.....	3
1.2 - Définition du consentement et son lien avec le refus de soin .....	4
2 - Législation .....	4
2.1 - Que disent les textes de loi sur le refus de soin?.....	4
2.2 - Possibilité d'application des lois chez les patients avec troubles cognitifs .....	5
3 - Les patients atteints de troubles cognitifs.....	6
3.1 - Définition des troubles cognitifs .....	6
3.2 - Les fonctions cognitives .....	7
3.3 - Qui sont les patients atteints de troubles cognitifs? .....	9
4 - La conception du prendre soin pour l'IDE.....	9
4.1 - Définition du soin .....	9
4.2 - Définition du prendre soin .....	10
4.3 - Lien entre le soin et le prendre soin .....	10
4.4 - Valeurs soignantes et prendre soin.....	11
5 - Impact du refus de soin sur la conception du prendre soin IDE .....	11
5.1 - Particularité du refus de soin chez le patient porteur de troubles cognitifs .....	11
5.2 - Posture soignante face au refus de soin.....	13
III - Dispositif méthodologique du recueil de données.....	15
1 - Objectifs.....	15
2 - Population interviewée.....	15
3 - Organisation .....	15
4 - Bilan / Evaluation du recueil ou dispositif .....	16
IV – Analyse descriptive et interprétative des interviews.....	17
V – Discussion.....	21
VI – Conclusion .....	26
VII – Bibliographie .....	28
VIII – Annexes .....	32

## Remerciements

Je souhaiterais remercier vivement, ma référente MIRSI, M.TIERCIN, pour sa disponibilité, ses conseils et son accompagnement lors de ma réflexion sur ce travail de recherches.

Je remercie, l'équipe pédagogique de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Pontchaillou de Rennes ainsi que les professionnels qui m'ont encadrée en stages pour avoir participé à mon développement en tant que future infirmière.

Je remercie, les trois professionnelles ayant pris le temps de répondre à mes questions pour la bonne réalisation de ce mémoire.

Je remercie, ma mère, mon oncle et ma tante pour leur aide et leur soutien lors de la rédaction de ce mémoire. Ce sont eux qui m'ont donné envie de travailler dans le domaine de la santé.

Enfin je remercie mes amis qui m'ont accompagnée et soutenue pendant ces trois années d'études.

# I – Introduction

## 1 - Intérêt pour le sujet

Le sujet de ce mémoire porte sur le refus de soin chez la personne atteinte de troubles cognitifs et ses conséquences sur la conception du “prendre soin infirmier”. Le refus de soin est une situation relativement fréquente qui questionne tout soignant. Cette situation est également une question d'éthique car il faut trouver un juste milieu entre le devoir de soigner et le respect la volonté du patient. Nous verrons au cours de ce travail que le fait que le patient soit atteint de troubles cognitifs complexifie encore un peu plus la situation.

## 2 - Situations d'appel

Je vais exposer brièvement les deux situations cliniques rencontrées pendant mon parcours d'étudiante en soins infirmiers qui ont suscité mon intérêt pour le sujet (cf. annexes 1 et 2) :

La première situation concerne un patient âgé de 68 ans, atteint d'une déficience mentale, présentant un syndrome occlusif et refusant les actes de soins (lavements sur sonde, pose de sonde nasogastrique...) prescrits pour l'aider à reprendre un transit. Par la suite le patient exprime une opposition à tous soins. La décision de l'équipe est de surseoir aux actes de soins avec accord médical, mais les soins restent prescrits au cas où la situation évoluerait. Quelques jours plus tard, des négociations ont eu lieu à l'initiative d'une infirmière et aboutissent à une acceptation partielle des soins.

La deuxième situation est celle d'un patient âgé de 72 ans, atteint d'une démence frontale, qui accepte tous les soins (IV, SC, examens...), sauf la prise de traitements per os, tout en conservant une alimentation. Le patient n'explique pas la motivation de ce refus. La décision collégiale au vu de cette situation est l'administration des traitements per os à l'insu du patient en les camouflant dans son alimentation. L'équipe bénéficie même de l'accord de la conjointe du patient.

Ces deux situations de refus de soin dans un contexte de troubles cognitifs ont interrogé ma conception du prendre soin infirmier.

### 3 - Cheminement vers la question de départ

Après avoir analysé et comparé ces situations, divers questionnements se présentent:

- Qu'est-ce qui rend le refus de soin complexe chez les patients avec des troubles cognitifs?
- La présence de troubles cognitifs chez le patient influence-t-elle le regard que le soignant porte sur les refus de soins?
- Le fait de ne pas respecter la volonté du patient peut-il être considéré comme du prendre soin?
- Comment décider si le choix du patient doit ou non être respecté? Quelles sont les données à prendre en compte pour guider notre décision?
- Comment se positionner face à ce type de refus de soin?

Je constate que ces questionnements se rejoignent autour de ma conception du prendre soin, d'où ma question de départ : En quoi le refus de soin d'un patient atteint de troubles cognitifs a-t-il un impact sur la conception du prendre soin infirmier ?

La situation de refus de soin m'intéresse particulièrement car lors mon expérience étudiante j'ai constaté que je l'acceptais plutôt aisément. Mais je me demande si cette réaction est toujours adaptée.

Pour ma future carrière d'IDE (Infirmière Diplômée d'Etat), j'ai la volonté de savoir comment me positionner face un refus de soin chez un patient ayant des troubles cognitifs en étant en cohérence avec mes valeurs professionnelles.

## II – Cadre théorique

### 1 - Le refus de soin

#### 1.1 - Définition du refus de soin

Les auteurs Dauchy.S, Charles.C, Vérotte.L, Block.V et Adam.V (2016), abordent les différents aspects du refus de soin en passant par sa définition :

« Malgré un processus décisionnel partagé, aucun accord ne peut être trouvé avec le patient autour d'un projet de soins : le refus commence lorsque le consensus n'est plus possible. », (p. 19)

Selon Bernard. M-F (2018) le refus de soin peut être causé par une douleur ou une souffrance insuffisamment prise en compte, des troubles neurocognitifs, un manque d'information ou une incompréhension de l'information.

Les différents auteurs abordent les diverses manières dont s'exprime un refus de soin. Cela peut être sous forme de conflit : le patient exprime clairement son désaccord à l'équipe de soin et peut potentiellement aller jusqu'à la rupture de la relation de confiance soignant/soigné. Ce refus peut aussi s'exprimer de façon passive, en silence : le patient ne verbalise pas aux soignants son désaccord avec le projet de soins mais agit tout de même à l'inverse de ce que ce projet préconise. L'écrit prend ici comme exemple la non observance d'une thérapeutique.

L'article de Dauchy.S, Charles.C, Vérotte.L, Block.V et Adam.V (2016), précise que si la situation de refus de soin abouti à un consensus ou un compromis entre les soignants et le patient, cette situation n'est plus considérée comme du refus de soin, même si la décision choisie grâce au compromis n'est pas similaire à celle de départ. On parle alors de projet de soin personnalisé.

Le soignant a l'obligation d'expliquer au patient les soins qui vont lui être administrés. Cette information peut générer soit le refus soit le consentement du patient. Le refus de soin, droit du patient, met les soignants et le patient dans une impasse concernant le soin à prodiguer à ce dernier. Le consentement permet de poursuivre le projet de soins préconisé par l'équipe pluri professionnelle pour le patient.

## 1.2 - Définition du consentement et son lien avec le refus de soin

Pour le Dr Bréhaux.K (2016), le consentement pourrait être défini comme ceci :

« Acte non contraint d'engagement dans une action) confère une validité normative aux promesses et aux contrats qui lient les individus entre eux et leur permet de tisser des relations sociales. », (p.21)

A cette définition plutôt générale, presque juridique, du consentement, le DR Jousselein.C (2020) souligne la dimension passive du consentement en disant ceci :

« Un accord peut s'exprimer sous une forme négative, ne pas empêcher, ou sous une forme positive, permettre ou approuver. Mais permettre et approuver ne sont pas synonymes. Permettre signifie laisser faire, supporter. Approuver équivaut à accepter, acquiescer. », (p.31)

Il met en évidence le lien existant entre le refus de soin et le consentement à travers ces termes :

« Il ne peut pas y avoir de refus sans la possibilité du consentement. La possibilité de la force permet la possibilité de la faiblesse, celle d'un haut permet un bas, celle d'un chaud un froid, etc. », (p.32)

Ces deux notions coexistent et sont indissociables. Guibet Lafaye.C (2015) mentionne à plusieurs reprises le caractère fluctuant du consentement. Les notions de refus et de consentement étant étroitement liées, la première est aussi fluctuante que la seconde. Que ce soit pour le refus de soin ou pour le consentement, ces décisions sont rarement définitives, et sont susceptibles d'évoluer.

De plus, l'auteur spécifie également que le refus de soin comme le consentement aux soins doivent être libres et éclairés. Une évaluation des capacités du patient à prendre ces décisions doit donc avoir lieu, d'autant plus si le patient a des troubles cognitifs.

## 2 - Législation

### 2.1 - Que disent les textes de loi sur le refus de soin?

Le refus de soin est un droit du patient. Ce droit va à l'encontre du premier devoir du soignant : soigner, améliorer l'état de santé du patient. On se retrouve ici face à un dilemme éthique et juridique. Quelle conduite indiquée par la loi faut-il tenir face à une situation de refus de soin?



La plupart des dispositions juridiques en vigueur ont pour but de garantir au patient le respect de sa volonté. On peut prendre en exemple l'article L. 1111-4 du code de la santé publique :

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

« Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. »

« Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable. »

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. »

L'article 36 du code de déontologie médicale met en avant la notion de refus de soins. Ainsi, lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposé, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le patient des conséquences de sa décision.

D'après la loi du 4 mars 2002, ou loi Léonetti, l'équipe médicale doit fournir une information loyale et claire, afin que le patient puisse formuler son consentement ou son refus de soin de façon libre et éclairé. En cas de refus de soin, l'équipe médicale est tenue d'informer le patient de sa situation et des conséquences du refus de soins. Elle mettra tout en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins indispensables, particulièrement dans le cas où il mettrait ainsi sa vie en danger.

## 2.2 - Possibilité d'application des lois chez les patients avec troubles cognitifs

Les personnes atteintes de troubles cognitifs ont la possibilité de bénéficier d'une protection qui peut prendre la forme d'une tutelle ou curatelle. Conformément au site du Ministère des solidarités et de la santé (2014), les patients placés sous curatelle appliquent eux-mêmes leurs droits. De plus, ils sont les premiers à recevoir les informations relatives à leur état de santé et participent aux décisions médicales. Leur curateur, ne reçoit du médecin ces mêmes informations que si la personne protégée l'y autorise. Concernant les bénéficiaires d'une mesure de protection de type tutelle, ils ont le droit de recevoir les

informations concernant leur santé. Cependant, le tuteur les reçoit aussi systématiquement. Le patient a le droit de participer aux décisions médicales. Cette participation comme les informations données doivent être adaptées au patient.

Le consentement du patient doit toujours être recherché quel que soit la protection juridique dont il bénéficie. Ce consentement du patient n'est pas considéré comme définitif. Le refus de soin du patient ne peut être ignoré, il doit être pris en compte, quelle que soit la mesure de protection dont bénéficie le patient.

Ainsi agir en ayant uniquement le consentement du tuteur, ou de la seule personne de confiance doit demeurer une situation exceptionnelle et n'être considéré que si le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté.

### 3 - Les patients atteints de troubles cognitifs

#### 3.1 - Définition des troubles cognitifs

Le refus de soin est un sujet vaste. La population qui a été ciblée dans mon étude est celle atteinte de troubles cognitifs irréversibles. Il s'agit ici de définir ce terme, afin de mieux comprendre les spécificités de ces patients.

Selon l'HAS (Haute Autorité de Santé) (2018) les troubles cognitifs ou les troubles neurocognitifs peuvent être définis de la manière suivante :

« Un trouble ou déclin cognitif correspond à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité. Un trouble cognitif peut avoir une origine neurologique, psychiatrique, médicamenteuse, etc. »

Ainsi selon cette définition, les troubles cognitifs peuvent être temporaires, donc réversibles (bouffée délirante aiguë, intoxication médicamenteuse) ou permanents, donc définitifs (dégénérescence neurologiques séquelles d'un AVC...).

## 3.2 - Les fonctions cognitives

L'HAS (2018) définit les fonctions cognitives ainsi :

« Une réduction acquise, significative et évolutive des capacités dans un ou plusieurs domaines cognitifs. Ce déclin cognitif est persistant, non expliqué par une dépression ou des troubles psychotiques, souvent associé à un changement de comportement, de personnalité. »

Cette définition concorde et se complète avec celle du site de l'association québécoise des neuropsychologues :

« Les capacités de notre cerveau qui nous permettent notamment de communiquer, de percevoir notre environnement, de nous concentrer, de nous souvenir d'un événement ou d'accumuler des connaissances. »

Les fonctions cognitives peuvent être divisées en différentes catégories : l'attention, les fonctions exécutives, les fonctions visuo-spatiales, les fonctions intellectuelles, les gnosies, le langage, la mémoire, la mémoire de travail, la praxie, la vitesse de traitement de l'information. Le site de l'association québécoise des neuropsychologues ainsi que l'HAS décrivent ces différentes fonctions:

L'attention :

Elle pourrait se décrire par le fait de rester concentrer (maintenir son attention) sur un temps donné ou la capacité à traiter plusieurs informations simultanées.

Il s'agit de la capacité à suivre une conversation ou à comprendre un texte simple.

Les fonctions exécutives :

Elles ont pour objectif est de coordonner efficacement les autres fonctions cognitives afin d'atteindre un but donné. Plusieurs aspects peuvent ainsi être évalués :

- L'organisation/planification est la capacité à réaliser une tâche dite simple, telle que cuisiner ou se rendre d'un point à un autre.
- L'inhibition est la résistance aux distractions, capacité de s'abstenir de dire ou de faire des choses inadaptées dans un contexte donné.
- La flexibilité mentale soit la capacité à s'adapter.
- Le jugement est aptitude à choisir la solution la plus adaptée pour faire face à un problème.
- L'Autocritique est l'aptitude à s'évaluer objectivement.

Les fonctions visuo-spatiales :

Ce sont les fonctions qui permettent de s'orienter dans l'espace, de percevoir les objets de notre environnement et de les organiser en une scène visuelle cohérente.

Les fonctions intellectuelles (Association québécoise des neuropsychologues) :

« Ensemble d'habiletés qui comprennent certaines compétences verbales, le raisonnement non-verbal, des aspects de la mémoire de travail et la vitesse de traitement de l'information et d'exécution. »

Les gnosies :

La capacité à percevoir et reconnaître un objet grâce à nos différents sens.

Le langage :

La capacité à comprendre le langage et à l'exprimer.

La mémoire :

Il existe divers types de mémoire :

- La mémoire épisodique, qui permet d'enregistrer et réutiliser une information.
- La mémoire rétrospective est la capacité à pouvoir se rappeler des événements du passé.
- La mémoire prospective est la capacité à se rappeler d'actions qu'on a prévu de faire dans le futur.
- La mémoire sémantique : connaissances acquises et stockées sans référence à un événement particulier du vécu de la personne (ex: vocabulaire).
- La mémoire procédurale : Savoir-faire et aptitudes acquises par l'expérience, la pratique, qui deviennent sur le long terme des automatismes.

La mémoire de travail :

Cette fonction peut être associée à l'attention, qui est la capacité à traiter et manipuler mentalement des informations données dans le moment présent.

La praxie :

La capacité à effectuer une suite de mouvements ou un unique mouvement de façon volontaire.

La vitesse de traitement de l'information :

C'est le rythme auquel les différentes opérations mentales sont déclenchées et exécutées.

### 3.3 - Qui sont les patients atteints de troubles cognitifs?

En somme, si une personne voit une ou plusieurs de ses fonctions cognitives citées précédemment altérées, elle peut être considérée comme ayant des troubles cognitifs. Nous nous retrouvons ici face à une définition qui englobe un grand nombre de patients. On peut prendre en exemple les patients avec des troubles psychiatriques, les patients atteints de la maladie Alzheimer ou de dégénérescence cérébrale ou encore les patients atteints de déficience mentale, atteinte neurologique de type Korsakoff...

## 4 - La conception du prendre soin pour l'IDE

### 4.1 - Définition du soin

Le soin est défini sobrement par le dictionnaire Larousse comme un ensemble:

« Actes de thérapeutique qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps [...] »

Pour Florence Nightingale (1859), le soin doit mettre le patient dans les meilleures conditions possibles afin de favoriser l'action de la nature, la guérison. Pour elle le soin ne passe pas que par le fait de traiter avec des médicaments, mais aussi par exemple par le fait d'offrir un environnement adapté à la guérison (notion d'hygiène, d'asepsie, température de la chambre...).

Selon Virginia Henderson (1994), c'est une aide qu'on apporte à la personne malade. Notamment dans les activités irréalisables par elle-même par manque de force, de volonté ou de connaissances, afin de maintenir voire améliorer son indépendance et cela passe aussi par la satisfaction de ses besoins fondamentaux. Le cas échéant, l'accompagnement vers une mort paisible.

Les besoins fondamentaux composent le modèle conceptuel du soin de Virginia Henderson diffusé en 1960. Il propose une définition du soin infirmier pouvant s'appliquer à tout patient dans tout type de milieu. Cette définition est le fait de répondre en tant qu'IDE aux 14 besoins fondamentaux du patient. Les 14 besoins sont : respirer, boire et manger, éliminer, se mouvoir et maintenir une bonne posture, dormir se reposer, se vêtir et se dévêtir, maintenir son corps à la bonne température, être propre et protéger ses téguments, éviter les dangers, communiquer, pratiquer sa religion et agir selon ses croyances, s'occuper et se réaliser, et enfin apprendre. Le fait de prendre soin d'un patient réside donc dans le fait d'évaluer les besoins du patient dans ces 14 catégories afin de mieux l'appréhender dans sa globalité.

En somme, le soin pourrait être défini comme une ou plusieurs actions faites par une personne pour elle ou pour autrui, dans le but de maintenir la vie, la santé ou de l'améliorer.

## 4.2 - Définition du prendre soin

Définition du prendre soin, d'après Maroudy.D (2018), prendre soin est le "plus élevé devoir de l'Homme".

Dans le dessein de parler du prendre soin et pouvoir le définir, les propos d'un pionnier de ce domaine, Walter Hesbeen (1999) vont être repris. Selon lui prendre soin de quelqu'un c'est :

« Porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie. »

D'après lui, la démarche soignante, le prendre soin repose sur deux mots : une rencontre et un accompagnement.

Cette rencontre a pour but de tisser des liens avec le patient, de lui être utile, de lui venir en aide, et enfin d'essayer d'identifier ce qui a le plus d'importance pour lui à ce moment précis.

L'accompagnement quant à lui, a pour objectif de faire "du chemin en commun" entre soignant et soigné. S'assurer de bien accompagner le patient sur son chemin et non pas de l'amener sur notre chemin de professionnel. Cela peut aussi être par moment, éclairer le patient et l'aider à faire des choix pertinents pour lui.

Selon l'HAS, qui a une définition semblable à celle de Hesbeen.W, prendre soin vise, au-delà du geste technique, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et de ce fait favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Pour prendre soin il faut faire preuve d'attention, d'écoute, de tact et de discrétion, dans le but de conserver le sens et la justesse des décisions adoptées avec le patient pour sa santé.

## 4.3 - Lien entre le soin et le prendre soin

Quel lien existe-t-il entre le soin et le prendre soin? D'après Paris. A. (2010), le concept de prendre soin ajoute au verbe soigner une dimension d'attention à l'autre pour l'aider. Le soin renverrait au savoir-faire, alors que le prendre soin renverrait au savoir-être accompagné du savoir-faire. C'est deux notions, sont ainsi complémentaires, interdépendantes.

Ainsi le soin fait partie intégrante du prendre soin.

#### 4.4 - Valeurs soignantes et prendre soin.

Tom L. Beauchamp et James F. Childress (2007), reconnaissent quatre grands principes éthiques en lien avec les valeurs soignantes: l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice. L'autonomie serait le fait de respecter la liberté du patient. La bienfaisance, le fait de procurer du bien-être. La non malfaisance, le fait de ne pas nuire au patient. La justice le fait de traiter les patients de manière égalitaire, équitable, juste.

Selon Maroudy. D (2018), ces valeurs sont fondamentales et témoignent d'humanité. Elles découlent de ce à quoi chacun a droit : liberté, dignité, autonomie... Pour l'auteur, le soin et le prendre soin ne peuvent exister sans les valeurs soignantes.

Le refus de soin peut ainsi créer un conflit entre notre éthique ou nos valeurs soignantes et le devoir infirmier de soigner. C'est là qu'est la question du positionnement professionnel.

### 5 - Impact du refus de soin sur la conception du prendre soin IDE

#### 5.1 - Particularité du refus de soin chez le patient porteur de troubles cognitifs

##### 5.1.1 - Particularité

Les ressources bibliographiques indiquent que le patient, doit formuler son consentement de façon libre et éclairée. Pour cela il lui est nécessaire de comprendre pleinement les conséquences de sa décision sur sa santé. C'est une aptitude qui n'est pas forcément acquise ou conservée chez les patients ayant des troubles cognitifs. Ils seraient alors ici, dans l'incapacité de formuler un consentement de façon libre et éclairée. Le rôle du soignant est l'accompagnement dans le projet de soin.

### 5.1.2 - L'intérêt accordé au refus de soin par l'IDE et l'équipe pluri professionnelle

Guibet Lafaye.C (2014) a rédigé un article qui traite du consentement et de sa validité dans le milieu psychiatrique, chez les patients délirants, c'est-à-dire de la prise d'une décision d'un patient avec troubles cognitifs.

Pour lui, tout patient a une opinion sur ce qui est le mieux pour sa santé. Il ajoute que les normes de ces décisions libres et éclairés sont "tellement exigeantes" qu'elles sont presque inatteignables même pour des individus sans troubles cognitifs. Il rajoute dans son écrit que pour certains médecins, au vu de la complexité des pathologies, un consentement libre et éclairé est difficile à atteindre. L'auteur souligne alors les propos d'un médecin répondant à ces dires :

« A ce moment-là on mettrait tout le monde sous contrainte, tous les patients seraient sous contrainte tout le temps. », (p.49)

Ce n'est pas parce qu'un patient a des troubles cognitifs que cela rend son refus de soin irrecevable.

Le problème de l'évaluation de la validité du refus de soin ou du consentement aux soins se pose alors. L'auteur, ajoute que les refus de soin et consentement aux soins des patients en psychiatrie seraient soumis à l'interprétation des soignants compte tenu de la présence des troubles cognitifs. Cette évaluation nécessite de tenir compte des capacités du patient, mais également d'autres outils comme la balance bénéfices/risques ou encore l'existence des directives anticipées.

### 5.1.3 - Balance "bénéfices/risques et directives anticipées

Selon, K'ourio.H et Gourevitch.R (2015) la balance bénéfices/risques c'est :

« La mise en regard des avantages attendus et des risques encourus en rapport avec une intervention. Implicitement courante dans la vie quotidienne ou professionnelle, elle est en principe un outil utilisé à tout moment dans la pratique médicale et explicitement argumentée avant chaque intervention (acte) thérapeutique. Le même raisonnement est également tenu, a contrario, pour toute abstention ou interruption thérapeutique. », (p.12)

La balance bénéfices/risques consiste à évaluer la pertinence de toute décision médicale.



Selon la HAS, les directives anticipées sont accessibles à toute personne majeure. Elles peuvent être rédigées à tout moment que l'on soit malade ou non mais rédiger ses directives anticipées n'est pas une obligation. Les directives anticipées sont valables sans limite de temps, mais peuvent être modifiées ou annulées par la personne qui les a rédigées.

La HAS résume ce qui doit être dit dans les directives anticipées en disant :

« Ces directives anticipées doivent contenir ce qui remplacera votre parole, si celle-ci devenait impossible. », (p.6)

En somme, dans le cas où le patient aurait rédigé ses directives anticipées avant “l'apparition” de ses troubles cognitifs, ces dernières seraient un élément décisif dans le positionnement professionnel face au refus de soin.

## 5.2 - Posture soignante face au refus de soin

Comment se positionner face à un refus de soin ? Les écrits rédigés par Dauchy.S, Charles.C, Vérotte.L, Block.V et Adam.V (2016) ainsi que Chevillotte.J et Venchiarutti.L. (2008) apportent quelques réponses.

Les deux écrits sont en accord et se complètent. Ils précisent l'importance de la compréhension de ce refus de soin, afin d'y trouver des solutions adaptées. C'est même la première étape du positionnement professionnel face au refus de soin. En effet, un refus de soin peut être motivé par plusieurs choses: il est possible que le patient ne refuse qu'une partie du soin, cela pourrait être le soin en lui-même, l'acteur du soin ou le contexte du soin par exemple. Ce refus de soin peut aussi, être réactionnel (peur d'une thérapeutique, des effets secondaires..) ou bien lié à une incompréhension de ce soin (Pourquoi on doit le faire? Dans quelles conditions le faire? Quels en sont les risques?).

Les deux articles définissent la seconde étape par laquelle passer en situation de refus de soins comme étant l'évaluation du discernement de l'autonomie, du degré de compréhension. Il faut toujours se poser la question suivante : Est-ce que la capacité de discernement de mon patient est altérée? Si oui, il y a-t-il d'autres alternatives au refus de soin? (changer d'interlocuteur, la formulation du contexte clinique) Si non, il faut respecter le choix du patient.

Les paramètres déterminant la capacité de discernement du patient sont :

- Son autonomie d'action : capacité à se déplacer, à agir physiquement pour lui-même.
- Son autonomie de pensée: compréhension de sa maladie et sa participation aux choix thérapeutiques.

- Son autonomie de volonté: capacité à agir en freinant toute impulsivité, faire un choix réfléchi. La capacité du patient à critiquer, argumenter une décision le concernant de façon cohérente.

Ces trois points semblent être les éléments d'une intégrité des fonctions cognitives citées précédemment (les fonctions exécutives, le jugement et l'attention).

Si une déficience est constatée sur l'un de ces trois points, il sera du rôle du soignant d'adapter son langage au patient afin de l'accompagner dans sa prise de décision. Si aucune déficience n'est constatée, le soignant se doit d'accepter la décision du patient et de l'accompagner potentiellement vers une prise en charge palliative/ soins de confort.

Une troisième étape pour aider les soignants se retrouvant face à un refus de soin est envisageable, l'étape dite de la négociation, du compromis, ou encore de la médiation. Cette recherche de médiation peut alors se faire auprès des proches du patients, (famille, médecin traitant ou personne de confiance...) Car ce refus est peut être issu d'un contexte inconnu de l'équipe pluridisciplinaire. Le fait de connaître ce dernier, pourrait permettre à l'équipe d'y trouver une solution et ainsi de possiblement résoudre cette situation de refus de soin.

Le refus de soin de patients atteints de troubles cognitifs impacte le positionnement soignant. Il faut ici se mettre dans une posture réflexive, dans une démarche éthique. Il amène les soignants à réfléchir sur ce qu'est pour eux le prendre soin dans cette situation. Prendre soin dans le respect du choix patient.

### III - Dispositif méthodologique du recueil de données

#### 1 - Objectifs

Afin de recueillir le point de vue des professionnelles de santé, le refus de soin, les troubles cognitifs, le prendre soin, le vécu soignant, les valeurs ou l'éthique soignante, le positionnement soignant par rapport au refus de soin, j'ai eu recours à un guide d'entretien semi-directif dont la trame d'entretien est disponible en annexe 3.

La réponse des professionnelles était libre et se basait sur leurs connaissances et expériences.

#### 2 - Population interviewée

Ce travail de recherche portant sur une population spécifique, les patients avec des troubles cognitifs, il fallait interviewer des IDE travaillant ou ayant travaillé avec cette population. Il pouvait s'agir d'IDE d'EHPAD (Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes), de neurochirurgie, de neurologie, de psychiatrie... Trois entretiens ont été obtenus. Les trois IDE interviewées travaillaient respectivement en service de neurologie, en USLD (Unité de soins de long séjour), et en rééducation neurologique.

#### 3 - Organisation

Un contact a été établi avec une IDE grâce au dispositif mis en place par l'IFSI permettant aux étudiants de trouver des professionnels à interroger dans le cadre de leur mémoire. Pour les deux autres, les professionnelles furent trouvées grâce à des recherches personnelles. En ce qui concerne les modalités d'entretien, une interview a été réalisée en face à face sur le lieu de travail de la soignante pour la première IDE. Les deux autres entretiens ont été réalisés par téléphone en raison du confinement dû à la pandémie covid-19. Pour garantir une retranscription fidèle les entretiens ont été enregistrés.

#### 4 - Bilan / Evaluation du recueil ou dispositif

A l'issue de ces entretiens, on peut retenir en points forts du dispositif: les IDE illustrent leur propos en parlant de leurs expériences. Les IDE ont pu définir chaque notion importante des problématiques évoquées, ce qui m'a permis de les comparer aux auteurs cités dans mon étude.

Les limites de mon guide d'entretien: Les IDE devançaient certaines questions ce qui pouvait occasionner une cassure ou un manque de fluidité de l'entretien.

## IV – Analyse descriptive et interprétative des interviews

Pour l'exploitation des interviews (cf annexes 4, 5 et 6), je me suis basée sur l'analyse descriptive (cf. tableau en annexe 7) de ces derniers et ai fait une analyse interprétative. Cette démarche a pour but de comparer les réponses des interviewées et à les mettre en perspective avec les propos des auteurs cités tout au long de ce travail de recherche.

Cette analyse interprétative abordera les différents thèmes utilisés dans l'analyse descriptive.

Concernant le refus de soin, les propos des trois IDE concordent: L'IDE en neurologie axe sa définition sur l'aspect juridique du refus de soin en expliquant que c'est avant tout un droit. Les deux autres disent que c'est une réponse négative à la proposition d'un soin, une opposition. Mes lectures complètent ce qu'ont exprimé les IDE. La définition du refus de soin est : « *Malgré un processus décisionnel partagé, aucun accord ne peut être trouvé avec le patient autour d'un projet de soins: le refus commence lorsque le consensus n'est plus possible.* »

Là, le refus de soin est défini comme un désaccord entre l'équipe soignante et le patient. L'IDE de rééducation neurologique trouve déjà quelques pistes expliquant le refus : l'épuisement du patient, l'incompréhension du soin... L'IDE d'USLD ajoute à cette définition la manière dont peut s'exprimer un refus de soins : de manière verbale, non verbale ou par de l'agressivité. Et ces discours sont là aussi, en accord avec les dires des auteurs. Pour eux, le refus de soin peut s'exprimer sous forme de conflit, de manière passive, en silence ou par la non observance.

Par contre, on peut constater certains points présents dans les lectures et absents des propos des IDE: le fait que le refus de soin soit étroitement lié avec le consentement, qu'il est susceptible d'évoluer, et qu'il doit être libre et éclairé.

Seule l'IDE de neurologie évoque le caractère législatif du refus de soin en le qualifiant de droit. Ceci est appuyé par l'article L. 1111-4 du code de la santé publique, l'article 36 du code de déontologie médicale ou encore la loi du 4 mars 2002, dite Léonetti.

Les définitions des troubles cognitifs des IDE semblent être basées en grande partie sur leur expérience: chez les IDE de neurologie et de rééducation on retrouve les troubles cognitifs dans des pathologies d'étiologies diverses.

Cependant l'IDE d'USLD a une définition centrée sur les personnes âgées, de par son expérience. Toutes les trois citent au moins un type de fonction cognitive (ou neurologique comme mentionné par l'IDE de rééducation neurologique) qui peut être altérée et induire les troubles cognitifs.

Les définitions données par les IDE illustrent plutôt bien les propos tenus par les auteurs qui définissent les troubles cognitifs de la façon suivante : « Un trouble ou déclin cognitif correspond à une altération d'une ou plusieurs fonctions cognitives, quel que soit le mécanisme en cause, son origine ou sa réversibilité. »

Les recherches permettent également de compléter les dires des IDE en énumérant et expliquant les différentes fonctions cognitives.

Les IDE ont chacune une définition du prendre soin qui leur est propre. Pour autant, elles ne se contredisent pas. L'IDE de neurologie parle du fait d'agir en accord avec la personne dont on prend soin. L'IDE d'USLD parle d'accompagnement. Ces idées sont en parfait accord avec Walter Hesbeen (1999) concernant le prendre soin qui parle d'agir en accord avec le patient en passant par la métaphore du partage d'un chemin. Il fait également mention d'accompagnement dans ses 2 étapes du prendre soin : la rencontre et l'accompagnement.

Un point absent du discours des IDE est le lien entre le soin et le prendre soin. Comme cela a été dit par les auteurs le soin et le prendre soin sont indissociables. On peut citer en exemple Paris.A (2010), qui illustre cette idée en disant que le soin est le savoir-faire, et le prendre soin est le savoir-être accompagné du savoir-faire.

Pour les trois IDE il existe une différence entre un refus de soin d'un patient porteur de troubles cognitifs et celui d'un patient qui n'en a pas. Elle réside dans le fait qu'un patient avec des troubles cognitifs n'a pas ou plus les pleines capacités pour prendre une décision pour sa santé ou comprendre les conséquences que cela peut avoir, contrairement à un patient non porteur de troubles cognitifs.

Ainsi comme le dit l'IDE de rééducation neurologique, le refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs est "à prendre avec des pincettes" car il peut avoir diverses causes. Comme par exemple l'incompréhension du soin que souligne l'IDE de neurologie. Pour ces IDE, un patient atteint de troubles cognitifs peut difficilement formuler un refus de soin ou consentement libre et éclairé.

Elles évoquent toute la discussion pluridisciplinaire pour mieux gérer le refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs.

Le cadre théorique met en avant les notions de refus et de consentement libre et éclairé. Ces notions sont nécessaires pour accepter le refus de soin d'un patient. Pour formuler un refus de soin, il faut donc, en tant que patient être en mesure de comprendre les conséquences de ce refus sur sa santé. Or, les patients avec troubles cognitifs sont souvent dans l'incapacité de formuler un refus de soin libre et éclairé. Ainsi la considération

accordée à un refus de soins chez un patient ayant des troubles cognitifs va forcément différer de celle accordée à un patient qui n'en a pas. Mais pour autant le refus de soin n'est pas catégoriquement rejeté selon Guibet Lafaye.C (2014), il est discuté en équipe. Et sur ce point, encore une fois les IDE et les auteurs sont en accord.

Les IDE interrogées, utilisent toute la balance bénéfices/risques dans le cadre du refus de soin chez le patient porteur de troubles cognitifs. Selon l'IDE d'USLD c'est même d'autant plus important chez un patient avec des troubles cognitifs car il n'est pas en mesure d'envisager cette équation de lui-même. Pour l'IDE de rééducation neurologique c'est le point de départ de la discussion autour du refus de soin du patient. Pour l'IDE de neurologie cette balance bénéfices/risques est évidemment abordée pendant des échanges pluridisciplinaires afin de prendre la décision la plus adaptée. Ici, les IDE sont donc toutes du même avis, et il s'avère que celui-ci est en accord avec celui des auteurs K'ourio.H et Gourevitch.R (2015) pour qui, la balance bénéfice/risque rentre en compte à chaque introduction ou arrêt de thérapeutique.

Par rapport à la posture soignante face au refus de soin, le travail de recherches dit qu'il est du devoir soignant de "tout mettre en œuvre pour que le patient accepte le soin". Il faut également expliquer au patient de manière claire, précise et adaptée l'intérêt du soin et les conséquences du refus sur sa santé.

Les IDE interviewées expliquent agir en cohérence avec ces idées, chacune de manière différentes. Les IDE de neurologie et de rééducation neurologique abordent le fait de devoir comprendre ce qui motive le refus de soin afin de pouvoir mieux y répondre. Les IDE de neurologie et d'USLD parlent de négociation, de différer le soin. L'IDE d'USLD mentionne également la réassurance, l'explication du soin. Les 3 IDE parlent de la notion de collégialité des décisions qui sont prises en équipe face à ce refus de soin. L'IDE de rééducation neurologique précise que pendant ces réunions d'équipe, les capacités cognitives du patient sont analysées, afin de mieux réagir face au refus de soin.

Les auteurs quant à eux donnent une démarche applicable pour tout type de patient en 3 étapes :

- La compréhension du refus (pourquoi il y a-t-il un refus de soin?)
- L'évaluation de l'autonomie, du discernement dont peut faire preuve le patient,
- La négociation.

Pour ce thème, les auteurs et les professionnelles de santé restent encore en accord et leurs idées se complètent.

A propos des valeurs soignantes, les IDE n'en ont pas une idée totalement similaire. Pour l'IDE de neurologie le fait de ne pas soigner n'est pas en accord avec ses valeurs soignantes. L'IDE d'USLD considère que dans le cadre d'un refus de soin, il n'y a pas de

bonne ou de mauvaise décision, on n'agit pas en "pensant à mal", donc c'est souvent en accord avec nos valeurs soignantes. Pour l'IDE de rééducation neurologique on ne peut pas toujours agir en suivant ses valeurs soignantes propres, car les décisions sont prises de manière collégiale, il est donc difficile de prendre une décision en accord avec les valeurs soignantes propres de chaque professionnel prenant part à la discussion.

Le cadre théorique, quant à lui parle des quatre grands principes des valeurs soignantes : la justice, la bienfaisance, la non malfaisance et l'autonomie. Selon Maroudy.D (2018) la notion de prendre soin ne peut exister sans ces valeurs.

Là où le cadre théorique donne une idée générale des valeurs soignantes, le fait de connaître les points de vue des professionnelles permet aussi de comprendre que les valeurs soignantes sont propres à chaque individu. Cela nous aide également à comprendre que le prendre soin dépend des valeurs soignantes de chacun, par exemple, l'IDE de neurologie n'envisage pas un prendre soin en ne soignant pas, alors que pour les autres IDE le concept de prendre soin reste plus fluctuant, variant d'une situation à l'autre même en faisant rentrer ses valeurs propres soignantes en compte.

Comme cela a pu être dit dans le cadre théorique, il existe un conflit dans cette situation entre le fait de vouloir respecter le choix du patient et celui d'accomplir notre devoir de soignant, soigner.



## V – Discussion

Cette partie du travail de recherche va permettre de comparer mon opinion par rapport au cadre théorique et aux données résultant des entretiens avec les IDE. Je vais donc faire ces comparaisons par thèmes, ceux mis en avant lors de l'analyse descriptive et interprétative.

Pour moi, avant ce travail de recherche, le refus de soin chez les patients n'ayant pas de troubles cognitifs était quelque chose d'indiscutable. Si le patient a bien saisi l'impact de son refus sur sa santé, et que le soignant a tout mis en œuvre pour qu'il accepte le soin, il était du devoir du soignant de respecter les souhaits du patient. Cette opinion est en accord avec les divers textes législatifs concernant le refus de soin (Loi Léonetti, l'article 36 du code de déontologie médicale, l'article L. 1111-4 du code de la santé publique).

Mais concernant le refus de soin chez les patients atteints de troubles cognitifs, au vu des réactions soignantes que j'ai pu observer (cf. les situations d'appel), j'ai compris que ce refus de soin n'était pas considéré de la même manière. Il m'est apparu que la décision finale face au refus de soin chez un patient avec des troubles cognitifs revenait aux soignants. Pourtant, cette idée ne coïncidait pas avec mes connaissances. Je savais que le refus de soin était un droit du patient. Les propos des auteurs ont mis en avant une notion importante : le refus de soin doit être libre et éclairé.

Les trois IDE, ont mis en exergue certains facteurs pouvant pousser au refus de soin : fatigue, incompréhension, troubles cognitifs... Mes recherches et les propos des IDE m'ont permis de comprendre pourquoi l'équipe pluri professionnelle peut ne pas toujours accepter le refus de soin chez les patients atteints de troubles cognitifs.

Cette partie de l'analyse interprétative est en lien avec la question de départ, puisqu'elle permet de définir le refus de soin et de mettre en évidence différents types de refus. Mais aussi de mentionner le versant législatif du refus de soin.

Pour moi les troubles cognitifs apparaissent lorsque certaines fonctions ou capacités cognitives sont altérées.

Ayant déjà effectué des stages en service de psychiatrie, lieu où l'on croise beaucoup de patients avec des troubles cognitifs divers, j'avais déjà certaines connaissances sur les fonctions cognitives. Mon opinion sur ce thème est en accord avec les propos des auteurs et également avec ceux des IDE.

Le fait de définir les troubles cognitifs et les fonctions cognitives, permet de mieux visualiser la population qui refuse le soin et de mieux comprendre l'impact des troubles cognitifs dans le comportement du patient.

Le thème du prendre soin est incontournable dans la formation infirmière. Au fil des années, la définition que je m'en suis faite serait: « Accompagner le patient lors de son parcours de soin. » Cela peut passer par la réalisation de soins techniques, mais aussi de soins de confort, être à l'écoute des besoins divers et variés du patient et y répondre. L'œuvre de Walter Hesbeen sur ce sujet ne m'était pas inconnue, car c'est un auteur fréquemment mentionné pendant la formation d'IDE. Ma définition est en accord avec ses propos même si ils ne sont pas entièrement similaires. Une nouvelle lecture permet de compléter et appuyer les idées de Walter Hesbeen, car l'auteur Guimelchain-Bonnet (2009) le cite :

Cette notion de prendre soin permet de distinguer toute la difficulté d'un soin de qualité [...] Le prendre soin ajoute au verbe soigner une dimension de vigilance particulière et d'attention à l'autre."

Il est souligné dans le cadre théorique que le soin et le prendre soin sont indissociables, idée avec laquelle je suis en accord. Comprendre ce qu'est le prendre soin est nécessairement en lien avec la question de départ. Cela permet de savoir en quoi un refus chez un patient atteint de troubles cognitifs peut impacter le prendre soin infirmier.

De par mon expérience en tant qu'ESI, il me semblait que l'intérêt porté au refus de soin d'un patient avec des troubles cognitifs est différent de celui d'un patient sans troubles cognitifs. Le patient sans troubles cognitifs est en capacité de comprendre ce que le refus de soin peut causer sur sa santé contrairement à un patient atteint de troubles cognitifs. De ce fait le refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs amène à plus d'interrogations sur la motivation de ce refus et les conséquences qu'il peut avoir sur sa santé. Les 3 IDE interviewées ont une opinion similaire à la mienne concernant ce qui diffère dans le refus de soin chez un patient avec ou sans troubles cognitifs. Les propos IDE sont en accord avec mon idée de réflexion autour du refus des soins passant par une discussion pluridisciplinaire.

Du côté des auteurs, le constat est analogue. La notion de formuler librement et clairement un refus de soin, ou un consentement, est le point qui distingue le patient avec ou sans troubles cognitifs. Au sujet de la réflexion autour du refus de soin, les auteurs disent eux aussi qu'il est discuté en équipe. Il n'est pas rejeté directement à cause des troubles cognitifs du patient qui pourraient l'invalider.

Selon mon expérience, la réflexion d'équipe autour du refus de soin d'un patient, se base sur la notion de balance bénéfique/ risque. Elle est présente dans chaque décision prise pour l'introduction ou l'arrêt d'un soin chez un patient. Cette balance peut aussi permettre aux soignants de se questionner sur la pertinence d'un soin.

Mon opinion est similaire à celle des trois IDE selon lesquelles la balance bénéfices/ risques rentre en compte dans la décision du respect ou non de la volonté du patient. La

définition de la balance présente dans le cadre théorique est correspondante à la mienne.

Ce thème est en lien direct avec la question de départ. Il permet de souligner l'importance de cette balance dans la réflexion éthique autour du refus de soin du patient.

La balance bénéfice/risque n'est pas, à mon avis, le seul "outil" permettant de se positionner face au refus de soin du patient atteint de troubles cognitifs. Les valeurs soignantes, peuvent aussi être utilisées. Elles nous "dictent" notre conduite dans notre quotidien en tant qu'IDE. Elles nous aident inconsciemment à prendre des décisions dans des situations où l'on doit faire preuve d'éthique. Il existe un socle commun de valeurs soignantes, évoqué en cours : la justice, la bienveillance, la non-malfaisance et l'autonomie. Cependant à cela s'ajoute la définition personnelle de nos valeurs soignantes. Elles constituent notre idée de l'éthique.

Les propos des IDE concernant les valeurs soignantes sont une illustration de ce que j'entends par : "notre définition personnelle de ce que sont nos valeurs soignantes». Elles ont chacune des opinions différentes sur ce que sont leurs valeurs soignantes en cas de refus de soin. Par l'exemple pour l'IDE de neurologie ne pas soigner ne fais pas partie de ses valeurs soignantes, alors que pour les 2 autres, leur opinion est plus fluctuante, dépendante de la situation, du patient.

Le cadre théorique parle du "socle commun" des valeurs que j'ai cité précédemment. Il y est souligné que sans ces dernières, le soin, le prendre soin ne peuvent exister.

L'article de Thominet. P (2011) appuie ces propos en disant :

« Le mot "valeur" concerne le domaine des valeurs morales qui, constitutives de la nature humaine, conditionnent tous les actes de la vie au quotidien. La valeur morale fait aussi bien référence à des notions fondamentales en lien avec notre culture, nos croyances ou nos convictions profondes, qu'à des notions plus relatives qui évoluent au cours de notre existence comme la conception du bonheur ou l'expression du libre-arbitre. », (p.35)

Cela coïncide avec l'idée que nos valeurs nous influencent dans nos choix, qu'elles nous sont propres et peuvent différer d'une personne à une autre.

Ce même auteur complète les 4 grands principes : justice, bienfaisance, non-malveillance, autonomie; avec d'autres valeurs qui lui semble tout autant importantes :

« Les valeurs fondamentales, se retrouvent la tolérance, le respect ou la sollicitude qui ne supportent pas d'exception. C'est la raison pour laquelle elles sont qualifiées de valeurs absolues. Elles sont au cœur de la déclaration universelle des droits de l'homme et réaffirmées par les codes de déontologie. Universelles, elles sont reconnues comme non transgressables. », (p.35-36)

La balance bénéfices/risques ou encore les valeurs soignantes aident à se positionner en

tant que soignant face au refus de soin.

N'ayant pas vraiment d'opinion sur le positionnement soignant, je cherchais à savoir comment se positionner face à un refus de soin d'un patient avec des troubles cognitifs. En stage, ma première intention était de respecter le choix du patient, sans forcément chercher à discuter ce refus de soin.

Les entretiens avec les IDE, m'ont permis de comprendre que l'expérience aide à se positionner dans cette situation délicate. Elles mentionnent certaines manières de se positionner: recherchent la motivation du refus, choisissent parfois de fois de différer le soin afin de négocier, rassurer et expliquer de nouveau le soin.

Ces opinions des IDE se recourent avec les propos des auteurs qui spécifient qu'il est du devoir soignant de "tout mettre en œuvre pour que le patient accepte le soin" et d'expliquer de manière claire précise et adaptée l'intérêt du soin et les conséquences du refus sur la santé du patient au patient.

Selon les auteurs, la démarche à appliquer pour tout de patient en refus de soin comprend 3 étapes : La compréhension du refus, l'évaluation de l'autonomie, du discernement dont peut faire preuve le patient, la négociation. Cette démarche proposée dans le cadre théorique semble adaptée.

Le point sur le positionnement professionnel est en lien avec la question de départ, il fait partie intégrante de notre prendre soin.

Concernant l'impact dans le prendre soin, j'ai pu constater grâce à mes stages que le refus de soin amène à réenvisager le soin pour ce patient. Que ce soit dans notre approche, notre relation avec le patient, d'expliquer différemment le soin au patient, ou encore en laissant le patient un moment avant de revenir le voir. Il y a donc comme impact dans le prendre soin, un besoin de s'adapter ou se réadapter au besoin du patient à cet instant donné.

Pour les IDE, le ressenti, l'impact dans le prendre soin est en lien avec ce que j'imaginai, se retrouvant face à un conflit entre la volonté de soigner et celle de respecter le choix du patient, elles sont amenées à avoir une réflexion éthique autour de ce refus. Cela amène même l'IDE de neurologie à se poser des questions sur sa façon de travailler, sa façon de prendre soin. Était-elle vraiment adaptée au patient qui est en face d'elle?

Une seule lecture peut être mise en lien avec l'exploitation de ce thème. On peut citer quelques pensées de Caudron.E (2017) :

« *L'accompagnement de tels patients repose sur un projet personnalisé.* »

« Dans un souci de cohérence, il convient donc d'assurer ces soins, dans le respect de la dignité de ces patients vulnérables. Un ajustement des soins au rythme de la personne, en favorisant sa participation active, lui évite ainsi une attitude passive et de soumission. » (p.23)

On constate ici que ces citations appuient mon opinion et celles des professionnelles interrogées.

Cette recherche sur l'impact dans le prendre soin était donc nécessaire afin de pouvoir proposer d'éventuelles réponses à la question de départ.

## VI – Conclusion

Ce travail de recherche sur le refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs et son impact sur le prendre soin infirmier a été mené dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche en soin infirmier.

L'objectif principal était de développer notre réflexion sur un thème qui nous a posé question. Ce thème était choisi grâce à une ou plusieurs situations d'appel. Lors de l'analyse de ces situations, une question de départ ressort, elle va nous permettre d'organiser et de guider les recherches pour créer le cadre théorique. Dans ce travail, il a été décidé d'approfondir les trois concepts clés de la question de départ: le refus de soin, les troubles cognitifs et le prendre soin. Il était nécessaire de développer ces trois concepts afin de mieux comprendre comment le prendre soin est impacté et comment se positionner en tant que professionnel face au refus de soin d'un patient avec des troubles cognitifs.

Ainsi dans le cadre théorique, le refus de soin est défini, le cadre légal posé et le lien étroit entre le refus de soin et le consentement exploré.

Les troubles cognitifs tout comme les fonctions cognitives ont été définis, dans le but de pouvoir visualiser qui sont les patients atteints de troubles cognitifs et les conséquences de ces troubles pour les patients.

Le prendre soin a été à son tour défini ainsi que le soin, puis la complémentarité de ces deux notions soulignée. Pour aller plus loin, la notion de valeurs soignantes est abordée, ces dernières conditionnant notre idée du prendre soin.

Une fois les trois concepts composant la question de départ explorés, l'impact du refus de soin dans le prendre soin IDE et la posture soignante sont développés. Pour cela, la différence entre le refus de soin chez une personne atteinte de troubles cognitifs et une personne qui n'en est pas atteinte est cherchée. Cette différence influençant l'intérêt accordé au refus de soin d'un patient qui est atteint de troubles cognitifs. La notion de balance bénéfiques/risques est étudiée car elle permet d'aider les soignants à se positionner face au refus de soin.

Le guide d'entretien a été écrit en parallèle de la rédaction du cadre théorique. Il a été utilisé avec les professionnels avant la fin de la rédaction du cadre théorique, afin de le confronter au plus tôt à la réalité des professionnels. Une fois la retranscription des trois entretiens faite, une grille d'analyse est réalisée afin de pouvoir comparer les entretiens entre eux et avec les discours des auteurs lors de l'analyse interprétative et la discussion.

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soin infirmier m'a apporté de nouvelles connaissances sur le refus de soin, les troubles cognitifs et le prendre soin. Il m'a également

donné des pistes par rapport au positionnement en tant que soignant face au refus de soin d'un patient atteint de troubles cognitifs.

Grâce à ce travail de recherche, mon idée du positionnement soignant face au refus de soin et du prendre soin a évolué. Auparavant, il me semblait évident de respecter le refus de soin d'un patient, même atteint de troubles cognitifs, car à mes yeux c'était la façon la plus adaptée de prendre soin. Maintenant je saisis mieux la complexité de cette situation de refus de soin et le fait qu'il n'y ait pas de réponse universelle à celui-ci. Je pense qu'en tant que professionnelle, lorsque je serai confrontée à une situation de refus de soin chez un patient atteint de troubles cognitifs, je m'appuierai sur ce que j'ai appris avec ce travail de recherche. Une réflexion éthique en pluridisciplinarité autour de cette situation aura lieu afin de pouvoir y répondre de la manière la plus adaptée possible. Je pourrais également utiliser certains outils cités dans ce mémoire comme la balance bénéfice risque, la négociation, l'utilisation d'un vocabulaire plus adapté au patient, la réassurance, le fait de différer le soin ...

J'ai rencontré certaines difficultés au cours de la réalisation de ce travail, notamment à cause d'un accès limité à la documentation qui me semblait être en lien avec le sujet du mémoire. J'avais aussi eu des difficultés à restreindre mon sujet autour d'une seule population.

Malgré cela travail m'a appris à faire une recherche approfondie et enrichir mes connaissances sur un sujet. Il m'a aussi permis de me confronter aux expériences des soignants par le biais des entretiens. J'ai également appris à organiser mes sources d'information et en faire un travail rédactionnel.

## VII – Bibliographie

### Bibliographie: Webographie référencée dans l'écrit

#### Documents en ligne:

HAS, Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, Troubles cognitifs et neurocognitifs publié en mai 2018, [en ligne]

[http://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_1\\_troubles\\_cognitifs\\_et\\_trouble\\_neurocognitifs.pdf](http://has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_1_troubles_cognitifs_et_trouble_neurocognitifs.pdf)

#### Pages Web:

Ministère des solidarités et de la santé. (2014). Les soins aux majeurs protégés. Repéré à :<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-4-les-soins-aux-personnes-majeures-protegees>

Site de l'association québécoise des neuropsychologues (2020). Les fonctions cognitives. Repéré à : <https://agnp.ca/la-neuropsychologie/les-fonctions-cognitives/>

#### Ouvrages:

Beauchamp, T. et Childress, J-F. (2007). Les principes de l'éthique biomédicale. Paris: Les Belles Lettres.

Nightingale, F. (1859) Des soins à donner aux malades : ce qu'il faut faire, ce qu'il faut éviter. Paris: Hachette Bnf

Henderson, V. (1994). La Nature des soins infirmiers. Paris: Masson Interéditions.

#### Articles:

Chevillotte, J. et Venchiarutti, L. (2008). Le refus de soins. *La Revue de l'infirmière*, 141, 30-32.



Dauchy, S; Charles, C ; Vérotte, N; Block, V. et Adam,V. (2016). L'éthique soignante face au refus de soins. *La Revue de l'Infirmière*, 224, 19-21.

Dr Bréhaut, K. (2016). Libre arbitre et consentement lors des soins. *Soins*. 808, 21-24.

DR Jousselein, C. (2020). Le vécu du consentement. *Soins Gériatrie*, 141, 31-37.

Guibet Lafaye, C. (2015). Usage du consentement en psychiatrie. La place du consentement en psychiatrie et la construction de sa validité. *Ethique et Santé*, X, 46-55.

K'Ourio, H. (2015), La balance bénéfice/risque en psychiatrie, *Soins Psychiatrie*, 299, 12-16.

Maroudy, D. (2018), Le soin, lieu et objet de conscience. *Soins*, 824, 19

Paris, A. (2010), Prendre soin, une démarche d'attention à l'autre. *L'aide-soignante*, 120, 14-15.

Hesbeen, W. (1999). Le caring, est-il prendre soin? *Perspective soignante*, 4, 1-20.

Guimelchain-Bonnet. (2009) Des mots pour comprendre. *L'aide-soignante*, 107, 6.

Thominet.P (2011) Les valeurs en devenir. *Soins*, 754, 35-37.

Caudron.E (2017).Le refus de soin chez le sujet âgé. *Soins Aides-Soignantes*, 76, 22-23.

### Dictionnaire en ligne:

Soigner. (S. d.)1. Dans le dictionnaire Larousse en ligne. Repéré à <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soins/73237>

### Textes législatifs:

Article L1111-4 du code de la santé publique, relatif au consentement du patient. Repéré à :  
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031972276&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160204>

Article 36 du code de déontologie médicale relatif au consentement du patient. Repéré à :  
<https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-36-consentement-patient>

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Repéré à:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

Bibliographie : Webographie consultée mais non citée dans l'écrit:

Document en ligne:

HAS, Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée, Le droit de savoir, le droit de décider, publié en mai 2018, [en ligne] (consulté le 20 janvier 2020)

Articles:

Hum,P; Bourby,D; Danel,T; Demailly,L; Dujardin,V; Ethuin,C; Lequin,F; Pruvot,F-R; Racine,A; Valette,P; Vanddolaeghe,S; Weil,B. et Weill,S. (2015) Le refus de soin: forces et faiblesses du consentement. *Éthique et Santé*, 12, 56-63.

Fishman, J. (2016). Le refus de soin, éclairage juridique. *La revue de l'infirmière*, 224, 16-18.

Bernard, M-F. (2018). Refus de soin et respect du corps. *Soins*, 822, 46

Concepts et méthodes: Déterminer la balance bénéfices-risques d'une intervention: pour chaque patient (2017). *Prescrire*, 367, 381-385.

Guimelchain-Bonnet, M; (2010).L'objet du soin est un sujet. *L'aide-soignante*, 120, 17.

Favetta, V et Feuillebois-Martinez, B. (2011).Prendre soin et formation infirmière. *Recherches en soins infirmiers*, 107, 60-75.

Thorez.D, Noël J-L,De Montgolfier.S et Le Dastumer.B (2009).Le libre choix du patient dément en institution. *Gérontologie et société*, 131, 131-146.

Ripoche, V. et André, M. « Prendre soin entre sollicitude et nécessité », Recherche en soins infirmiers, 4/2011 (N° 107), p. 6-6.



## VIII – Annexes

Annexe 1: Situation d'appel 1

Annexe 2: Situation d'appel 2

Annexe 3: Guide d'entretien

Annexe 4: Retranscription entretien avec IDE de neurologie

Annexe 5: Retranscription entretien avec IDE de rééducation neurologique

Annexe 6: Retranscription entretien avec IDE d'USLD

Annexe 7: Tableau d'analyse descriptive des entretiens

## Annexe 1 : Situation d'appel 1

Les événements se déroulent lors de ma 3ème année d'étude. J'effectue mon stage en service de médecine interne d'un CHU. Le service se divise en 2 secteurs de 12 lits.

Le service accueille Mr D, un patient de 68 ans atteint d'une déficience mentale. Il a été admis en urgence dans le service pour sepsis avec point d'appel urinaire : suspicion de prostatite. Le patient a donc bénéficié d'une antibiothérapie. Le problème infectieux étant traité, son importance devenait moindre. Mais au cours de son hospitalisation un autre problème de santé s'est déclaré, un syndrome occlusif: occlusion digestive sur volvulus du sigmoïde (Le patient en avait déjà fait un avant et avait subi une Coloexsufflation).

Ce patient a donc eu plusieurs soins pour que son transit reprenne (pose de sonde rectale, lavement à répétitions). En plus de son syndrome occlusif, le patient souffre de nausées et de vomissements fécaloïdes. De ce fait l'interne décide de prescrire une pose de sonde nasogastrique (SNG).

Au début le patient est ouvert à la discussion et comprends notre démarche de soins curatifs. Il accepte donc les soins. Mais, la SNG ne tient pas, le patient tousse souvent et la sonde se retrouve éjectée à plusieurs reprises. Les IDE se retrouvent alors à lui reposer une SNG plusieurs fois dans la semaine (environ 5 fois). Ce soin étant désagréable, et le patient ne voyant pas de progrès suite à notre démarche de soi, il commence à refuser tous les soins.

Mr D est un des patients que je prends en soins. Je me retrouve alors face à un patient excédé de son séjour, renfermé sur lui-même, la communication devient impossible.

Le patient de par son refus se met en danger et met l'équipe en difficulté pour sa prise en soin pluridisciplinaire. Les questions que je me pose à cet instant sont alors: Comment entrer en communication avec ce patient? Et Comment sortir de cette situation de refus de soin? Pour moi ces deux questions sont indissociables car seule la communication peut nous aider à négocier avec le patient face à son refus de soin.

Le choix de l'équipe, après plusieurs transmissions à ce sujet est, dans un premier temps, de ne pas insister et de respecter le choix du patient, mais de lui proposer les soins aux horaires prescrits même s'il en résulte toujours des refus. Son traitement étant éprouvant (Il a déjà eu plusieurs pose de SNG, Lavements toutes les 3h, ou encore du boire un litre de laxatif par jour), l'équipe décide de lui laisser un peu de repos. Il garde malgré tout sa perfusion IV (Intraveineuse), afin de faire passer son hydratation et son antiémétique en si besoin.

Quelques jours se passent, mais malgré le fait que nous soyons moins insistants, le patient reste dans le refus de soin et de communication. Même sur des discussions simples comme par exemple : "Comment vous sentez vous?" "Avez-vous bien dormis?" la réponse reste souvent la même : "Laissez-moi tranquille". Un jour il m'exprime son envie de manger

mais le médecin ayant prescrit le régime "à jeun" il nous était impossible d'accéder à sa demande.

J'adresse donc la demande du patient à l'infirmière qui m'encadre à ce moment. Elle en parle au médecin qui décide de ne plus laisser le patient à jeun, plus précisément lui donner de temps à autre l'occasion de manger en très faible quantité, si absence de nausées et de vomissements fécaloïdes.

Je lui donne donc, accompagnée de l'IDE, le jour même une compote. En expliquant au patient qu'on avait compris sa demande et que si on lui donnait cette compote il devrait par la suite faire le nécessaire pour nous aider à régler son problème d'occlusion et que cela passait par le fait d'accepter les soins. Il a compris mon discours.

Cette démarche, nous offre un retour positif, le patient est plus souriant et recommence à dialoguer avec nous. Il reste malgré tout dans le refus de soin en ce qui concerne la sonde. Il finit tout de même par accepter certains lavements qui finissent par donner quelques de selles, le transit commençait donc à reprendre.

## Annexe 2 : Situation d'appel 2

C'est une situation rencontrée en stage de semestre 3. Je suis alors en stage dans un service de neurologie. La situation qui m'interpelle est celle d'un patient que l'on accueille dans le service qui est atteint d'une démence frontale. Ce monsieur est âgé de 72 ans au moment des faits, il est conciliant lors des soins tels que les prélèvements veineux où encore injection d'insuline où d'anticoagulant, où bien même pour les ECG. Cependant il refuse catégoriquement de prendre ses traitements per os.

Ce refus de soins reste alors incompréhensible aux yeux de l'équipe soignante, quand l'équipe lui demande pourquoi il refuse de prendre ses traitements, elle n'obtient pas de réponses, seulement un long silence. A partir de ce moment, s'enchaînent plusieurs jours de non observance. Au bout de trois jours de transmissions sur cette non observance, un staff est organisé pour tenter de trouver une solution à ce problème qui commence à avoir des conséquences sur sa santé et la relation soignant/soigné : hypertension, agitation, agressivité ... Ce staff aboutit à la prise d'une décision collégiale: administrer les traitements en les camouflant dans sa nourriture. Ainsi cette décision est transmise à sa femme qui admet avoir elle-même recours à ce stratagème. Elle ajoute qu'elle administre ses traitements dans écrasés dans un dessert puis remet le couvercle de ce dernier dessus pour donner l'illusion qu'il n'a pas été ouvert. Suite au partage de ses propos en transmissions, la décision de reproduire ce que fait sa femme pour l'administration est prise. L'hospitalisation du patient se poursuit l'administration de traitements à son insu aussi. Le patient est plus calme, moins agressif, normo tendu...

Certains soignants étaient satisfaits de cette prise en charge et d'autres l'étaient moins. Le fait d'administrer certain traitement à l'insu du patient les dérangeaient cela ne correspondait pas à leurs valeurs/ leur éthique.

### **Annexe 3 : Guide d'entretien**

Quelle est votre définition du refus de soin auprès de tout patient ?

Quelle est votre définition des troubles cognitifs? Qu'est-ce que c'est pour vous un patient atteint de troubles cognitifs?

Face à un patient atteint de troubles cognitifs qui refuse un soin comment réagissez-vous?

Considérez-vous que vos réactions face à ce type de refus de soin correspondent à votre éthique et vos valeurs soignantes?

Lorsqu'il y a ce type de refus de soin, la balance bénéfices/risques rentre-t-elle en compte dans votre choix de respecter ou non la décision du patient?

Quelle expérience avez-vous avec le refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs? / Auriez-vous des exemples de situations correspondants au refus de soin chez une personne avec des troubles cognitifs? Comment avez-vous réagi dans cette situation?

Il y a-t-il eu une démarche de mise en place afin de comprendre les motivations de ce refus de soin? Si oui laquelle, si non pourquoi?

Il y a-t-il eu un staff, afin de savoir comment agir face à ce refus?

Il y a-t-il eu une négociation avec le patient?

La famille est-elle impliquée dans le processus de négociation face au refus de soin? Si oui comment? Si non pourquoi?

De manière plus globale, quelle est la démarche à suivre dans votre service en cas de refus de soin chez un patient atteints de troubles cognitifs?

Est-ce que cette démarche vous convient? Il y a-t-il des choses que vous souhaiteriez changer?

Quelle valeur est accordée à un refus de soin chez un patient atteint de trouble cognitifs dans votre service? (c'est-à-dire il y a-t-il une différence entre le refus de soin chez ce patient et un patient sans troubles cognitifs?)

Quelle serait votre définition du prendre soin?



Face à un patient atteint de troubles cognitifs comment ce refus de soin impacte votre façon de prendre soin? (Décrivez moi concrètement le retentissement)

Est-ce que vous vous rappelez du premier refus de soin chez une personne atteinte de troubles cognitifs auquel vous avez eu à faire ? Et est-ce que ça a changé votre vision du prendre soin IDE ? Si oui, en quoi?

De manière générale comment vivez-vous ces refus de soins?

Il y a-t-il eu une évolution de ce vécu avec le temps?

Avez-vous quelque chose à rajouter ?

#### **Annexe 4 : Retranscription entretien avec IDE de neurologie**

Entretien n°1: IDE exerçant actuellement dans un service de neurologie:

ESI: J'ai choisi un service de neurologie car je m'étais dit qu'il devait y avoir un certain nombre de patients avec des troubles cognitifs qui y passent, est-ce vrai?

IDE: Tout à fait!

ESI: Très bien dans ce cas on peut dire que je ne me suis pas trompée d'endroit. J'ai donc quelques questions à te poser dans le cadre de mon mémoire.

IDE: Tu peux me redire l'intitulé de ta question de départ? Je ne l'ai plus en tête!

ESI: Euh ... Oui. C'est : En quoi le refus de soin d'un patient atteint de troubles cognitifs a-t-il un impact sur la conception du prendre soin IDE ?

IDE: Ah oui, ça me revient maintenant.

ESI: Super! Es-tu prête à commencer l'entretien?

IDE: Je suis prête.

ESI: Parfait, voici donc ma première question : Quelle est ta définition du refus de soin auprès de tout patient ?

IDE: Et bien...pour moi... la notion de refus de soin,... c'est avant tout un droit. Un droit du patient qu'en tant que soignant nous avons le devoir de respecter.

ESI: D'accord, et quelle est ta définition des troubles cognitifs? Qu'est-ce que c'est pour toi un patient atteint de troubles cognitifs?

IDE: ... Les troubles cognitifs... ça englobe beaucoup de pathologies différentes. Les patients avec des troubles cognitifs peuvent être assez différents les uns des autres, avoir des âges, des troubles différents. Mais pour moi... la plupart du temps, les personnes qui ont des troubles cognitifs sont des personnes âgées atteintes de troubles de la mémoire. Je dirais que ça touche principalement la mémoire et le comportement de la personne.

ESI: Face à un patient atteint de troubles cognitifs qui refuse un soin comment réagis-tu?

IDE: hmm... Dans un premier temps je dirais que j'essaie de comprendre pourquoi le patient est dans le refus... qu'est-ce qui motive le refus de soin? J'essaie de négocier avec le patient afin qu'il consente au soin... Et si ça ne marche pas, ce qui peut arriver! Je fais appel à des collègues pour de l'aide.... des fois les patients ont leurs têtes, ceux avec qui ça ne passe pas... donc demander à une collègue d'essayer de faire le soin peut marcher. Sinon j'essaie souvent de repasser plus tard, des fois les patients changent d'avis entre deux passages, des fois ils ne rappellent pas du premier passage dans la chambre et du refus de soin... le refus de soin peut être ponctuel.

ESI: Considères-tu que tes réactions face à ce type de refus de soin correspondent à ton éthiques et tes valeurs soignantes? J'imagine que oui !

IDE: Alors non ... Pas toujours!

ESI: Ha?

IDE: Et bien ... parfois le patient se met grandement en danger en refusant un soin et le fait de ne pas réaliser le soin qui doit l'aider à aller mieux, qui doit le soigner ça n'est pas en accord avec mes valeurs soignantes.

ESI: hmm D'accord... Je vois.

Sinon, je me demandais : lorsqu'il y a ce type de refus de soin, la balance bénéfices/risques rentre-t-elle en compte dans ton choix de respecter ou non la décision du patient?

IDE: Oui... Bien sûr, elle rentre en compte, dans ce genre de situation, nous prenons un temps pour discuter en équipe avec le médecin, les ide, les as, de cette balance bénéfices/risques ... pour prendre la décision qui semble la plus adaptée ensemble, en équipe.

ESI: Aurais-tu des exemples de situations correspondants au refus de soin chez une personne avec des troubles cognitifs? Comment as-tu réagi dans cette situation?

IDE: Oui, je peux te donner un exemple... Celui d'une patiente dont je m'occupais quand je travaillais dans une unité Alzheimer, donc prenant en charge des patients atteints de la maladie d'Alzheimer.... La patiente avait un risque de chute très élevé et elle risquait de se luxer l'épaule de se la fracturer. Une prescription médicale de contention a été faite afin d'éviter les chutes. Mais ... la patiente réussissait à ôter les contentions partiellement et se mettait d'autant plus en danger quand elle essayait de se lever.

ESI: Il y a-t-il eu une démarche de mise en place afin de comprendre les motivations de ce refus de soin? Si oui laquelle, si non pourquoi?

IDE: La Démarche était compliquée à mettre en place car la patiente avait de très gros troubles cognitifs et ne comprenait quasiment jamais les questions, elle répondait à quelque chose d'autre la plupart du temps...

ESI: Il y a-t-il eu un staff, afin de savoir comment agir face à ce refus?

IDE: Oui un staff a eu lieu, on en a discuté en équipe et au final la décision du retrait des contentions a été prise pour éviter de mettre encore plus en danger la patiente.

ESI: Il y a-t-il eu une négociation avec le patient?

IDE: La négociation était impossible car le dialogue avec la patiente l'était tout autant...

ESI: La famille est-elle impliquée dans le processus de négociation face au refus de soin? Si oui comment? Si non pourquoi?

IDE: Cela dépend des situations, la famille n'est pas toujours impliquée, mais elle est au moins prévenue des décisions prises par l'équipe.

La famille et les proches sont parfois, euh même souvent dans 2 extrêmes : soit perdus dans la prise de décisions pour leur proches en institution ou hospitalisé, ou au contraire très exigeants, voir même trop sur la prise en soins de leur proche.

ESI : De manière plus globale, quelle est la démarche à suivre dans votre service en cas de refus de soin chez un patient atteints de troubles cognitifs?

Est-ce que cette démarche te convient? Il y a-t-il des choses que tu souhaiterais changer?

IDE : Il n'y pas vraiment de « démarche » à suivre quand on est face à ce genre de refus de soin dans le service, mais la plupart du temps on en discute en équipe. Je dirais que ça me convient.

ESI: hmhm... Quelle valeur est accordée à un refus de soin chez un patient atteint de trouble cognitifs dans votre service? Par exemple, il y a-t-il une différence entre le refus de soin chez ce patient et un patient sans troubles cognitifs?

IDE : Oui, oui forcément, il y en a une. Euh... la personne qui n'a pas de troubles cognitifs quand elle refuse un soin ... on sait qu'elle est en pleine capacité de sa décision en fait.... Donc soit si c'est pour une sortie on fait signer un contre avis médical et on sait que la

personne est en capacité de choisir. Alors que quand il y a des troubles cognitifs, cela met en jeu le consentement de la personne. Il n'est pas éclairé donc on a plus de mal à se dire que c'est censé et donc le refus de soin semble moins objectif. Il va falloir "gratter" un peu pour comprendre pourquoi le patient ne veut pas du soin. Si ça se trouve, c'est seulement une mauvaise compréhension du soin.

ESI D'accord! Je reviens sur les définitions : Quelle serait ta définition du prendre soin?

IDE: Ah oui, c'est une définition qui me pose un peu problème, qui n'est pas facile à donner je trouve ... euh, pour moi, c'est s'occuper de la santé physique et mentale de quelqu'un en étant le prévenant possible. De la façon la plus adaptée possible et en accord avec la personne dont on prend soin.

ESI: Face à un patient atteint de troubles cognitifs comment ce refus de soin impacte ta façon de prendre soin? (Décrivez moi concrètement le retentissement) Est ce que ça peut induire des conflits internes disons ?

IDE: Personnellement tu veux dire ?

ESI: oui !

IDE: Forcément ça nous embarrasse un peu parce que nous on veut prendre en soin la personne, on veut que son état de santé s'améliore, mais d'un autre côté on ne veut pas la brusquer et on veut respecter son choix, parce que c'est ce qu'on nous a appris à l'école, respecter le choix de la personne. Et du coup ça c'est déjà un conflit pour nous, et je pense que ça implique d'ailleurs toute l'équipe. Et pour moi c'est toujours bon d'avoir un deuxième avis de se dire, là : Est-ce que le soin va vraiment impacter sur sa santé si je ne le fais pas ? Et sinon essayer de passer la main, peut-être qu'avec quelqu'un d'autre ça passera mieux. Et si vraiment la personne continue d'être dans refus, il faut respecter le choix que la personne a fait.

C'est toujours des situations délicates qui nous touche, parce que ça peut nous rappeler des situations personnelles, ou de se dire que la personne se met en danger, qu'elle ne comprend pas tout ce qu'on lui fait... Des fois, on a vraiment l'impression d'être maltraitant, ça arrive.

Surtout dans le cadre des contentions. Mais d'un côté on ne peut pas laisser quelqu'un se détruire et détruire son état de santé. Il y a toujours cette balance bénéfices/risques qui rentre en compte. On est souvent jugé sur les décisions prises dans ces situations, que ce soit par la famille ou par le reste de l'équipe soignante. On essaie d'être le plus bien traitant possible, mais ce n'est pas facile.

ESI: Est-ce que tu te rappelles du premier refus de soin chez une personne atteinte de troubles cognitifs auquel tu as eu à faire ? Et est-ce que ça a changé ta vision du prendre soin IDE ? Si oui, en quoi?

IDE: J'en ai un en tête, je ne sais pas si c'était le premier mais bon, c'était justement dans l'unité d'Alzheimer où j'avais travaillé. On devait partir à une sortie et la dame était vraiment euh ... plein de selles, vraiment euh beaucoup de selles partout dans sa chambre, c'était vraiment horrible comme situation et elle ne voulait pas qu'on l'approche. Elle avait des troubles cognitifs très importants, et du coup, elle ne voulait pas qu'on l'approche, elle nous tapait. C'était une situation assez compliquée à vivre et j'en suis ressortie à me dire que j'ai été maltraitante, parce que j'ai été obligée de l'attacher, la nettoyer alors qu'elle ne voulait pas. Et en me mettant à sa place, je me suis dit qu'elle ne se rendait pas compte de ce qui se passe, mais je me dis imaginons, qu'elle est encore un brin de souvenirs de ce qui s'est passé... je trouve que c'était un mauvais moment, pour moi, pour elle, pour tout le monde.

ESI: Et du coup, Il y a-t-il eu une évolution de ce vécu avec le temps? Ou bien cette impression d'être maltraitante est toujours présente?

IDE: Je dirais qu'il est toujours présent mais différemment, je pense qu'avec l'expérience, on trouve des petites alternatives, avant je pense que je laissais moins les gens tranquilles en repassant plus tard, en reportant le soin. Je pense qu'avec le temps bah... et puis forcément euh... Quand on est vraiment dans le service, c'est bête mais on n'a pas toujours le temps de discuter de dialoguer. Alors maintenant je trouve que je prends plus de recul et je vais plus me dire bon bah je reviendrais dans une demie heure, peut être que dans une demie heure elle aura le temps de réfléchir déjà seule à la situation ou de changer complètement d'humeur, avec les troubles cognitifs ça fluctue beaucoup. Maintenant je me remets plus en question en disant je vais prendre du temps et revenir plus tard.

ESI: De manière générale comment vis-tu ces refus de soins? Est-ce que tu te l'attribut à toi? Est-ce que tu l'attribut à la blouse?

IDE: Avant forcément je me l'attribuais à moi, toujours des fois, des fois on se dit bon bah c'est moi, ça ne passe pas et puis finalement il y a toujours le cas d'une autre collègue avec qui ça n'est pas passé non plus. On le prend toujours un peu moins pour soi avec le temps. Mais on se pose quand même des questions, on se demande : Est-ce que c'est moi qui ait mal fait en présentant le truc comme ça ? ...

ESI: Très bien du coup, ma dernière question : As-tu quelque chose à rajouter ?

IDE: Non, c'était de bonnes questions !

ESI: Ok, dans ce cas : Merci de m'avoir accordé cet entretien.

IDE: Mais de rien !

## **Annexe 5 : Retranscription entretien avec IDE de rééducation neurologique**

Entretien n°2 : IDE exerçant actuellement dans un service de rééducation neurologique :

ESI : Bonjour, merci d'avoir accepté cet entretien.

IDE : De rien, avec plaisir.

ESI : Du coup mon travail de recherche a pour question de départ : En quoi le refus de soin chez un patient atteints de troubles cognitifs a un impact sur le prendre soin IDE?

IDE : D'accord!

ESI : Bon ... on va pouvoir commencer du coup : Quelle est votre définition du refus de soin auprès de tout patient ?

IDE : Pour moi le refus de soin c'est un avis négatif sur le fait de recevoir un soin, c'est souvent dû à manque de compréhension du soin. Mais il peut aussi être causé par l'épuisement du patient, son envie parfois d'abandon.

ESI : très bien ! Quelle est votre définition des troubles cognitifs ? Qu'est-ce que c'est pour vous un patient atteint de troubles cognitifs?

IDE : Je définirais ça comme étant une atteinte neurologique, un traumatisme crânien ou encore une pathologie neuro dégénérative qui va altérer les fonctions neurologiques, et donc altérer les capacités du patients à agir ou réagir de manière cohérente et correcte.

ESI : Ok ... Question suivante : Face à un patient atteint de TC qui refuse un soin comment réagissez-vous?

IDE : Alors déjà pour ma part, il n'y a pas de réaction individuelle ou d'actions individuelles dans mon service. On va privilégier les discussions en équipe, d'autant quand on a à faire à un refus de soin chez une personne atteinte de troubles cognitifs. On essaie donc de réagir en fonction du degré d'atteinte du patient, de son bilan neuropsych qui permet de fait d'évaluer les capacités du patient.

On va aussi écouter et analyser la demande du patient. En déterminer quel est le but du patient, afin de pouvoir trouver une réponse adaptée à sa décision.

Il y a vraiment beaucoup de travail en pluridisciplinarité car cela permet d'avoir une vision globale du patient grâce aux différents professionnels. En gros chaque professionnel à sa



vision unique du patient et échanger ensemble nous permet d'avoir une approche plus globale.

ESI : hmm... Considérez-vous que vos réactions face à ce type de refus de soin correspondent à votre éthique et vos valeurs soignantes?

IDE : Quand on est face à un refus de soin, ce sont nos convictions personnelles qui émergent dans l'immédiat. Le fait d'en parler en équipe permet de poser les choses et de voir plus loin que ses convictions personnelles.

Les décisions prises en collégialité ne vont jamais satisfaire tout le monde à 100% mais il faut que tout le monde soit un minimum satisfait par la décision prise. On peut difficilement demander à un soignant d'appliquer quelque chose si c'est en total opposition avec ses convictions et qu'il est en désaccord avec cette décision.

L'objectif des échanges pluri professionnels est aussi de remuer les choses et les poser pour que tout le monde soit ok avec la décision finale.

Après c'est vrai que c'est toujours complexe de mettre absolument tout le monde d'accord car beaucoup d'intervenants auprès du patient (parfois plusieurs dizaines), et cela fait possiblement tout autant d'avis différents, divergents sur le patient et comment réagir face à son refus.

ESI : Je vois... Lorsqu'il y a ce type de refus de soin, la balance bénéfices/risques rentre-t-elle en compte dans votre choix de respecter ou non la décision du patient?

IDE : Alors oui, elle rentre forcément en compte dans cette décision, on part même un peu de là. On commence par là, on part déjà d'un point de vue médical en prenant en compte l'état du patient (pathologie par ex : sla), on prend en compte également la part psychologie, et aussi l'atteinte de l'état neurologique du patient.

C'est pour ça que ses réflexions ne sont pas simples mais nécessaire en amont avant toute prise de décision du respect ou non de la volonté du patient concernant ses soins.

Même pour les soins d'hygiène qui n'ont pas vraiment d'impact sur la santé du patient, le refus est discuté en équipe. En tant que soignant, on a besoin de s'adapter d'entendre le discours du patient peu importe le soin qui est refusé.

ESI : Quelle expérience avez-vous avec le refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs ? Heu... En gros : Auriez-vous des exemples de situations correspondants au refus de soin chez une personne avec des troubles cognitifs? Comment avez-vous réagi dans cette situation?

IDE : Oui j'ai un exemple assez récent : Un patient de 50 ans atteint d'une SLA (sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot), enfin le diagnostic n'était pas encore posé à

ce moment il a été posé plus tard dans le service. Mais au sein de l'équipe, on se doutait que c'était bien cette pathologie car l'état du patient se dégradait à vue d'œil. Les fonctions cognitives du monsieur étaient un peu altérées. C'était une situation délicate car il est arrivé en affirmant son opinion, il disait : « Je me vois se diminuer, perdre chaque fonction progressivement et rapidement, je sais que je vais partir rapidement. »

Nous on ne savait pas trop comment réagir, on n'avait pas le diagnostic, et on était face à un patient avec un caractère assez trempé.

L'essentiel du travail pour nous c'était surtout de faire la part entre le caractère trempé du monsieur et les troubles cognitifs.

Puis le diagnostic a été posé: le patient était bien atteint de SLA.

Il a alors demandé directement à faire ses directives anticipées. On a pris en compte sa demande rapidement car ses fonctions allaient s'altérer très vite. On l'a alors écouté, en posant toutes ses demandes, puis il y a eu une discussion en équipe pour évaluer la cohérence de ses requêtes et leur réalisabilité.

Dans notre service, on est souvent amené à voir plus loin que l'hospitalisation, mais on est rarement confronté aux soins palliatifs.

On s'est alors posé plusieurs questions. : Faut-il le transférer en soins palliatifs ? Est qu'on doit continuer la rééducation? Quelle prise en charge semble la plus adaptée?

Le patient refuse catégoriquement les soins palliatifs. Donc, on essaie de combiner les deux, la rééduc et les soins palliatifs, en faisant un peu de rééducation et également beaucoup de soins de confort.

Puis avec le temps, le patient ne voulait plus de passage rééduc, il était en refus de soin.

Ce refus a été accepté par l'équipe. On a juste maintenu un soin de confort: la kiné respi, car le patient se dégradait très vite à ce niveau, il avait des difficultés importantes pour respirer, il faisait régulièrement de la tachypnée...

Plus tard dans la prise en charge, le patient refuse également la kiné respi.

Il est alors compliqué pour l'équipe de prendre en soin ce patient car, sa prise en charge est inhabituelle pour le service et en plus il est en souffrance sans pour autant, qu'en tant que les soignants puisse agir.

On est donc venu vers lui afin d'entretenir une discussion avec lui de manière collégiale, en lui exposant des risques qu'il encourait à refuser ces soins.

Le patient a exprimé qu'il voulait lutter, qu'il ne voulait ne pas partir avec des thérapeutiques pareilles.

Suite à la négociation avec les soignants, il a fini par entendre notre discours et a accepté qu'on remette en place l'oxygène afin de le soulager.

Le patient est par la suite décédé rapidement.

En gros, cette situation était difficile car on n'est pas habitué à la fin de vie. Et en plus la situation de refus de soin chez un patient avec des troubles cognitifs est compliquée car on ne sait pas où s'arrête le caractère du patient et où commencent les troubles cognitifs;

C'est pour ça que dans ces situations, il y a beaucoup de réflexions et de communication.

ESI : Bon j'allais enchaîner sur d'autres questions à propos de cette situation mais j'ai été devancée. Je vais tout de même les énoncer comme ça si vous voulez rajouter quelque chose, vous pouvez:

Comment avez-vous réagi dans cette situation?

Il y a-t-il eu une démarche de mise en place afin de comprendre les motivations de ce refus de soin? Si oui laquelle, si non pourquoi?

Il y a-t-il eu un staff, afin de savoir comment agir face à ce refus?

Il y a-t-il eu une négociation avec le patient?

IDE : Et bien en ce qui concerne les staffs, on en fait un à l'entrée, un en cas de refus de soin, et même assez régulièrement car le patient change chaque jour.

Le Staff moment d'expression qui permet aussi de trouver des solutions plus rapidement si on est de nouveau exposé à une situation similaire.

ESI : D'accord ... Alors ensuite... la question suivante c'était...La famille est-elle impliquée dans le processus de négociation face au refus de soin? Si oui comment? Si non pourquoi?

IDE : C'était compliqué pour nous d'impliquer la famille dans ce processus car le patient était en froid avec sa famille. Il ne voyait plus ses deux enfants, était divorcé, n'avait pas de frères et sœurs, ses parents étaient décédés. Ses proches se résumaient seulement à quelques amis, des voisins. On avait eu une discussion avec les voisins au début de l'hospitalisation du monsieur afin de mieux comprendre le tempérament de celui-ci.

Sinon de manière générale si on a la possibilité de s'appuyer sur la famille on le fait, car elle connaît mieux le patient, et elle peut nous aider à échanger avec le patient. La famille peut être une ressource importante, nous éclairer sur les convictions du patient.

ESI : hmhm...De manière plus globale, quelle est la démarche à suivre dans votre service en cas de refus de soin chez un patient atteints de troubles cognitifs ?

Est-ce que cette démarche vous convient? Il y a-t-il des choses que vous souhaiteriez changer ?

IDE : Trois quart de nos patients ont des troubles cognitifs donc notre démarche c'est surtout de s'adapter aux patients. Pour s'adapter à chaque situation on se pose souvent certaines questions: Est-ce que le patient comprend ce qu'on lui dit ? Est-il en capacité de comprendre? Est-ce qu'on lui a expliqué la situation de façon adaptée ?

On en discute souvent pendant les transmissions et pendant les synthèses pluridisciplinaires pendant lesquelles il y a plus d'intervenants : IDE, AS, Psychologue, médecin, kiné, cadre etc... Cela nous permet de faire part des difficultés et trouver des solutions adaptées au patient.

ESI : ok...Quelle valeur est accordée à un refus de soin chez un patient atteint de trouble cognitifs dans votre service? En gros je voudrais savoir s'il y a une différence entre le refus de soin chez ce patient et un patient sans troubles cognitifs.

IDE : Oui, car les capacités cognitives des patients avec des troubles cognitifs sont altérées, diminuées contrairement aux patients qui n'en n'ont pas. La prise en compte de leur refus de soin se fait donc avec des pincettes car on doit s'assurer qu'ils comprennent bien l'utilité du soin et que la motivation de leur refus est valable.

ESI : D'accord... Je fais un petit retour sur les définitions : Quelle serait votre définition du prendre soin ?

IDE : Ça serait : Prendre en considération une personne qui nécessite des soins de par plusieurs origines ou problèmes initiaux. Prendre en charge le patient dans les meilleures conditions, lui apporter ce dont il a besoin, tout en respectant ses convictions. Apporter de la considération et du temps à la personne qui en a besoin et qui ne peut pas forcément acquiescer ce dont il a besoin de lui-même.

ESI : Face à un patient atteint de troubles cognitifs comment ce refus de soin impacte votre façon de prendre soin? Comment cela retentit sur votre pratique?

IDE : Cela impacte notre façon de prendre soin car cela nous amène obligatoirement à une réflexion. On doit se demander pourquoi est-ce qu'il y a un refus ? Est-ce qu'on a pris en compte la pathologie du patient en le prenant en charge et en essayant de lui faire ce soin? Est-ce qu'on n'a pas essayé de faire ce soin de façon automatique ? Est-ce qu'on n'a pas été trop directif ? On s'interroge sur notre façon d'être soignants.

On s'interroge également sur ce que la personne nous dit. Est-ce que cela explique le refus ? Est-ce que ce refus est ponctuel? Ou bien est-ce que quelque chose se trame derrière... Des fois on a des patients frontaux, qui du coup lorsqu'ils refusent un soin, ça n'est pas forcément motivé ou expliqué.

On est amené à se poser des questions sur nos pratiques personnelles.

Au niveau l'impact sur l'organisation: quand on est face à une personne frontale, on laisse tranquille le patient et on repasse en posant la question différemment. On regarde si la personne est plus enclin à accepter la demande.

Parfois il est impossible de tout faire d'un coup, on adapte le soin au patient, repasse ou on abandonne. Mais pour cela il faut connaître un minimum le patient et ses fonctions cognitives.

ESI : Est-ce que le premier refus de soin chez une personne atteinte de troubles cognitifs auquel vous avez eu à faire a changé votre vision du prendre soin IDE ? Si oui, en quoi?

IDE : Le refus de soin en tant que jeune diplômée est compliqué à appréhender, car on est enfin réellement concerné par le refus car on prend vraiment le patient en charge. En tant qu'étudiante on peut se référer à notre tuteur ou tutrice et le ou la laisser gérer. Je pense que c'est toujours un peu particulier d'y faire face, on se remet pas mal en question.

Après on a des réactions qui nous sont propres. Moi par exemple lorsque que j'ai eu à faire à mon premier refus de soin en tant qu'IDE et bien, j'avais lâché l'affaire assez rapidement, j'en ai discuté avec une collègue titulaire qui m'a apporté des solutions. C'est grâce à cette situation que j'ai compris qu'il faut savoir le degré d'atteinte des fonctions cognitives du patient pour pouvoir formuler ses phrases pour sonder les patients comprendre le refus. Il faut aussi savoir discuter avec le patient en étant raisonnable, c'est à dire ne pas se retrouver à mener un débat face à une personne qui ne comprend pas son discours.

Depuis j'ai eu un gain de confiance, notamment grâce à l'acquisition de connaissances qui aident à adapter son comportement auprès des patients.

ESI : Alors euh... haha ... Mes questions ont été de nouveau devancés, je vais encore une fois les énoncer et si jamais vous avez quelque chose à ajouter, allez-y.

De manière générale comment vivez-vous ces refus de soins?

Il y a-t-il eu une évolution de ce vécu avec le temps?

IDE : Je n'ai rien à redire là-dessus!

ESI : Très bien! Avez-vous quelque chose à rajouter? Une notion que mes questions n'ont pas permis d'exploiter?

IDE : Euh ...Les troubles cognitifs font partie intégrante de la neurologie. La neurologie c'est un domaine très compliqué. Je considère avoir de la chance de bosser en neurologie, car on ne fait qu'apprendre, même moi après 6 ans, que ce soit personnellement ou professionnellement. On n'arrête pas de progresser. On croise beaucoup de patients, des fois des situations se ressemblent sur certains points même si elles diffèrent toujours légèrement, ce qui amène à un questionnement perpétuel sur la façon de prendre en charge un patient.

Rien n'est acquis ou définitif avec les patients, il y a toujours de nouvelles situations qui amènent à une réflexion plus profonde.

ESI : Merci beaucoup pour cet entretien.

IDE : Merci à toi, bon courage pour le mémoire.

## Annexe 6 : Retranscription entretien avec IDE d'USLD

Entretien n°3 : IDE exerçant actuellement dans un service d'USLD (Unité de soins de longue durée):

ESI : Bonjour!

IDE : Bonjour!

ESI : Avant de commencer je tiens déjà à vous remercier de m'accorder cet entretien.

IDE : De rien !

ESI : Du coup, rentrons dans le vif du sujet, la question de départ de mon travail de recherche est : En quoi le refus de soin chez un patient atteint de troubles cognitifs à un impact sur le prendre soin IDE ?

IDE: D'accord super !

ESI: Bon ...commençons : Quelle est votre définition du refus de soin auprès de tout patient ?

IDE : Pour moi le refus de soin c'est quand une personne exprime son opposition par rapport au soin que tu veux lui faire. Ce refus peut s'exprimer de manière verbale ou de manière non verbale, ou part de l'agressivité.

ESI : D'accord, et quelle est votre définition des troubles cognitifs ? Qu'est-ce que c'est pour vous un patient atteint de troubles cognitifs ?

IDE : Alors par rapport à mon expérience ma définition va se centrer sur la personne âgée. Pour moi c'est une personne avec démence, une démence qui peut être étiquetée ou non, une personne avec des problèmes d'orientation temporo spatiale, ça peut être causé par des symptômes aigus ou encore de la déshydratation.

En fait, c'est une désorientation principalement dans le cadre d'une démence ou non.

ESI : Face à un patient atteint de troubles cognitifs qui refuse un soin comment réagissez-vous ?

IDE : J'essaie si possible de communiquer avec la personne verbalement, en la rassurant en lui expliquant ce qu'on va faire, car les personnes avec des troubles cognitifs peuvent être anxieuses. Si elle n'est pas accessible après ça je vais différer le soin.

Parfois c'est difficile... on ne sait ce qui est du soin et ce qui l'est pas, par exemple le refus d'un patient d'être changé et bien ça peut impliquer des problèmes cutanés, pourtant on aurait plutôt tendance à laisser le patient tranquille alors que pour l'administration de traitements, on a plus tendance à insister. Pourtant, les deux sont des soins qui peuvent avoir des répercussions sur la santé du patient. C'est l'idée qu'on se fait de ce qu'est ou n'est pas un soin qui détermine notre réaction face au refus.

Ca me rappelle une situation quand j'étais étudiante avec une dame qui avait des troubles psy, elle était aphasique après avoir fait un AVC, elle avait également un stent cardiaque. Il lui fallait donc des piqûres d'anticoagulant, mais elle était dans refus, pouvait se mettre à hurler pour manifester son opposition. Du coup, en équipe on s'était dit qu'il était préférable de ne plus faire ce soin, mais le risque était qu'elle fasse un infarctus. Le truc avec les troubles cognitifs c'est qu'on se demande où est la limite du soin, on est souvent face à des dilemmes.

ESI : D'accord... Considérez-vous que vos réactions face à ce type de refus de soin correspondent à votre éthique et vos valeurs soignantes ?

IDE : Eh bien, c'est des situations qui mettent à mal, donc pour moi il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. On partage tous les mêmes valeurs dans mon service. On ne pense jamais à mal quand on agit dans cette situation. Donc la plupart du temps, à première vue c'est en accord avec notre éthique et nos valeurs soignantes.

Après des fois avec le recul on se rend compte qu'on aurait pu faire les choses différemment afin d'être justement plus en accord avec nos valeurs et notre éthique. Comme par exemple dans cette situation avec une patiente agitée, elle se mettait en danger, elle risquait de chuter. J'ai donc essayé de lui donner un traitement pour tenter de l'apaiser, mais elle m'a giflée du coup ça a abouti au fait qu'on contentionne la patiente à 7 soignants. Avec le recul on s'est demandé si c'était vraiment adapté comme réaction; si c'était vraiment "soignant", parce que c'était pas vraiment en accord avec nos idées de ce que c'est qu'être soignant. Donc oui ça dépend des situations, on n'est pas toujours en accord avec notre éthique et nos valeurs, mais on fait du mieux qu'on peut pour que ça soit le cas au maximum.

ESI : hmhm et du coup, lorsqu'il y a ce type de refus de soin, la balance bénéfices/risques rentre-t-elle en compte dans votre choix de respecter ou non la décision du patient ?

IDE : Oui, elle rentre en compte.

Quand on est face à un patient en capacité de comprendre les conséquences de ses actions c'est différent. Mais face à un patient qui a des troubles cognitifs, on en prend vraiment compte.

ESI : Je sais que vous avez déjà donné quelques exemples de situations mais .... Auriez des exemples de situations correspondant à ce type de refus que vous aimeriez partager ?

IDE : Oui, mais c'est une situation assez particulière vu que c'est une fin de vie. C'est une patiente qui lors de son arrivée dans le service, marchait encore, était relativement autonome, elle refusait qu'on s'occupe d'elle. Elle était vraiment très souvent dans le refus. Un jour, elle a fini par chuter, et depuis elle ne voulait plus se mobilisée par crainte de rechuter.

En plus, elle refusait les antalgiques. Elle hurlait, criait quand elle était en refus de soin. Pourtant, on pouvait voir qu'elle était anxieuse, et douloureuse, grâce à ses algoplus et aussi d'autres choses, elle faisait souvent le signe de croix... Du coup, on se demandait si on devait la laisser comme ça ou pas. On se doit en tant que soignant de soulager la douleur et la souffrance. On a donc décidé de lui administrer quand même ses traitements malgré son refus. On se disait que son refus avait peut-être une origine spirituelle, une expiation quoi. Peut-être aussi que voir la famille souffrir de cette situation a peut être orienté notre choix.

ESI : C'est particulier en effet ... Et comment avez-vous réagi dans cette situation?

IDE : On a discuté de la situation en équipe.

ESI : Il y a-t-il eu une démarche de mise en place afin de comprendre les motivations de ce refus de soin? Si oui laquelle, si non pourquoi?

IDE : Au début oui, il y a eu des tentatives de comprendre la patiente, mais elle répondait à nos interrogations, sa famille expliquait par le fait qu'elle avait un sale caractère. Mais on se disait que ça ne pouvait pas être juste ça... Je pense que la perte d'autonomie et le fait de devenir dépendante a joué.

ESI : Ok, Il y a-t-il eu un staff, afin de savoir comment agir face à ce refus?

IDE : Vu la complexité de la situation, oui.

ESI : Il y a-t-il eu une négociation avec le patient ?

IDE : Oui mais ça n'a pas abouti.

ESI : Et La famille, est-elle impliquée dans le processus de négociation face au refus de soin ? Si oui comment ? Si non pourquoi ?



IDE: Oui on s'appuie sur les familles quand c'est possible surtout quand on a des dilemmes éthiques.

ESI : Je comprends... De manière plus globale, quelle est la démarche à suivre dans votre service en cas de refus de soin chez un patient atteints de troubles cognitifs ?  
Est-ce que cette démarche vous convient ? Il y a-t-il des choses que vous souhaiteriez changer ?

IDE : Il n'y a pas de protocole précis, mais on peut quand même dire que ça passe par plusieurs étapes : La négociation, l'explication la réassurance si angoisse, le fait de différer le soin. On se pose également des limites en équipes, jusqu'où peut-on aller ?  
Par exemple dans notre service, on ne force jamais pour l'administration des traitements, on essaie de changer les formes galénique, bien sûr, on utilise également de la balance bénéfices/ risques, et le médecin se questionne sur l'intérêt du traitement refusé par le patient, et l'impact qu'il a dans le projet de vie de la personne.

ESI : Quelle valeur est accordée à un refus de soin chez un patient atteint de trouble cognitifs dans votre service? Je pourrais demander plutôt: il y a-t-il une différence entre le refus de soin chez ce patient et un patient sans troubles cognitifs ?

IDE : Oui, il y a une différence car une personne qui n'a pas de troubles cognitifs est en capacité de faire ses choix, de comprendre ce qu'elle risque à refuser un soin, contrairement à une personne qui en a.

ESI : Je reviens un instant sur les définitions... Quelle serait votre définition du prendre soin ?

IDE : heuuu .... Je dirais que c'est le fait d'accompagner au plus près des besoins de la personne.

ESI : hmhm ...Face à un patient atteint de troubles cognitifs comment ce refus de soin impacte votre façon du prendre soin? Décrivez-moi comment cela retentit sur votre prendre soin.

IDE : Par exemple quand le refus de soin tend vers l'agressivité, la seule réponse qu'on a c'est souvent : l'administration de thérapeutique ou la mise en place de contention, c'est quelque chose qui me questionnait beaucoup. Je me demandais si nous n'étions pas en train de répondre à l'agressivité avec de l'agressivité. Ce questionnement m'a poussé à faire une formation sur l'agressivité chez les personnes avec des troubles cognitifs.

Ta question me rappelle ce que me disait un de mes formateurs: "Être bienveillant, il faut être vigilant avec ce terme car : ce qu'on croit bien pour soi ne l'est pas forcément pour l'autre"

On se demande où est la limite ? On est souvent face à une situation qui bouscule notre éthique.

ESI : Ok, alors euh ... ensuite ....Est ce que le premier refus de soin chez une personne atteinte de troubles cognitifs auquel vous avez eu à faire a changé votre vision du prendre soin IDE ? Si oui, en quoi?

IDE : Il a changé ma vision du prendre soin, car la patiente se mettait en danger si elle refusait sa piqûre d'anticoagulant. Je me suis questionnée sur ce qu'était prendre soin?

Car au début la décision d'équipe était de respecter le refus du patient malgré le fait qu'elle se mette en danger... Puis une IDE à suggérer une idée, une prémédication avant la pique.

Ca a bouleversé mon opinion, c'est bien de respecter le choix du patient mais il faut se remettre en question et se demander ce qu'est prendre soin. Est-ce dans une situation donnée ne pas faire le soin est ce qu'il y a de mieux pour le patient ?

ESI : D'accord...De manière générale comment vivez-vous ces refus de soins ?

IDE : Je ne le prends pas pour moi, mais ça m'amène à me questionner. Dans notre service, il n'y a pas d'objectif de sortie, plutôt de rendre la vie plus douce pour le patient.

On se demande ce qu'exprime le refus ? Comment rendre le patient confortable malgré le refus, pourquoi est-ce qu'il y a un refus ?

ESI: Il y a-t-il eu une évolution de ce vécu avec le temps ?

IDE : Pour moi il y a un questionnement à chaque situation de refus. Maintenant on la chance, la possibilité de parler de situations qui nous posent question avec l'équipe mobile de soins palliatifs. Grâce à ça et aussi l'expérience que j'ai gagné j'ai plus d'aisance à prendre du recul et à discuter l'intérêt du respect ou non d'un refus soin.

Alors qu'en tant qu'étudiante j'étais bien plus dans l'optique de respecter la volonté du patient sans pour autant prendre du recul sur la situation.

ESI : D'accord...Avez-vous quelque chose à rajouter? Sur un point que je n'aurais peut-être pas abordé?

IDE : Non, c'est tout pour moi.

ESI : Dans ce cas, merci de m'avoir accordé cet entretien.

IDE : De rien, bon courage pour la suite.

## Annexe 7 : Tableau d'analyse descriptive des entretiens

Thème	sous thème plutôt	propos du professionnel / items	propos du professionnel / items	propos du professionnel / items
		IDE 1	IDE 2	IDE 3
refus de soin	définition  obtenir la définition du refus de soin auprès de tout patient ?	Un droit ... Un droit du patient  Soignants: devoir de le respecter?	un avis négatif sur le fait de recevoir un soin, c'est souvent dû à manque de compréhension du soin. Mais il peut aussi être causé par l'épuisement du patient, son envie parfois d'abandon.	quand une personne exprime son opposition par rapport au soin que tu veux lui faire. Ce refus peut s'exprimer de manière verbale ou de manière non verbale, ou part de l'agressivité.
Patient de Troubles cognitifs	définition caractéristiques	englobe beaucoup de pathologies différentes* peuvent être assez différents les uns des autres âges, et troubles différents touche principalement la mémoire et le comportement de la personne.	Atteinte neurologique, un traumatisme crânien ou encore une pathologie neuro dégénérative qui va altérer les fonctions neurologiques, et donc altérer les capacités du patients à agir ou réagir de manière cohérente et correcte.	définition centrée sur la personne âgée. personne avec démence, qui peut être étiquetée ou non, une personne avec des problèmes d'orientation temporo spatiale, ça peut être causé par des symptômes aigus ou encore de la déshydratation. En fait, c'est une désorientation principalement dans le cadre d'une démence ou non.
positionnement professionnel	réactions face à ce type de refus de soin	comprendre pourquoi le patient est dans le refus... qu'est-ce qui motive le refus de soin? négocier appelle à des collègues pour de l'aide repasser plus tard le refus peut mettre le patient en danger,	pas de réaction individuelle ou d'actions individuelles privilégier les discussions en équipe. On essaie de réagir en fonction du degré d'atteinte du patient, de son bilan neuropsychiatrique qui permet de fait d'évaluer les capacités du patient. écouter et analyser la demande du patient. En déterminer quel est le but, afin de pouvoir trouver une réponse adaptée à sa décision.	plusieurs étapes : La négociation, l'explication la réassurance si angoisse, le fait de différer le soin. On se pose également des limites en équipes, jusqu'où peut-on aller ?
l'éthique du soignant face au refus de soin	Les valeurs soignantes	le fait d'accepter ce refus, donc de ne pas le soigner n'est pas en accord avec mes valeurs soignantes.	Décision de la réaction face refus prise de manière collégiale. Elles ne vont jamais satisfaire tout le monde à 100% mais il faut que tout le monde soit un minimum satisfait par la décision	il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses. On partage tous les mêmes valeurs dans mon service. On ne pense jamais à mal quand on agit dans cette situation. Donc la

			<p>prise. On peut difficilement demander à un soignant d'appliquer quelque chose si c'est en total opposition avec ses convictions et qu'il est en désaccord avec cette décision. Après ,complexe de mettre absolument tout le monde d'accord car beaucoup d'intervenants auprès du patient (parfois plusieurs dizaines), et cela fait possiblement tout autant d'avis différents, divergents sur le patient et comment réagir face à son refus.</p>	<p>plupart du temps, à première vue c'est en accord avec notre éthique et nos valeurs soignantes. Après des fois avec le recul on se rend compte qu'on aurait pu faire les choses différemment afin d'être justement plus en accord avec nos valeurs et notre éthique.</p>
la balance bénéfices/risques	prise en compte	rentre en compte, elle est discutée en équipe avec le médecin, les IDE, les AS, pour prendre la décision qui semble la plus adaptée	<p>Alors oui, elle rentre forcément en compte dans cette décision, on part même un peu de là. On commence par-là, on part déjà d'un point de vue médical en prenant en compte l'état du patient (pathologie par ex : SLA), on prend en compte également la part psychologie, et aussi l'atteinte de l'état neurologique du patient.</p>	<p>Oui, elle rentre en compte. Quand on est face à un patient en capacité de comprendre les conséquences de ses actions c'est différent. Mais face à un patient qui a des troubles cognitifs, on en prend vraiment compte.</p>
intérêt accordé au refus de soin chez les patients	différences entre personne atteinte de troubles cognitifs ou pas	<p>personne qui n'a pas de troubles cognitifs, en pleine capacité de sa décision, en capacité de choisir. Alors que quand il y a des troubles cognitifs, met en jeu le consentement de la personne. Ca n'est pas éclairé, refus de soin semble moins objectif. Il va falloir "gratter" un peu pour comprendre pourquoi c'est peut être seulement une mauvaise compréhension du soin.</p>	<p>Oui, car les capacités cognitives des patients avec des troubles cognitifs sont altérées, diminuées contrairement aux patients qui n'en n'ont pas. La prise en compte de leur refus de soin se fait donc avec des pincettes car on doit s'assurer qu'ils comprennent bien l'utilité du soin et que la motivation de leur refus est valable.</p>	<p>différence car une personne qui n'a pas de troubles cognitifs est en capacité de faire ses choix, de comprendre ce qu'elle risque à refuser un soin, contrairement à une personne qui en a.</p>
Prendre soin	définition	occuper de la santé physique et mentale de quelqu'un en étant le prévenant possible. De la façon la plus adaptée possible et en accord avec la personne dont on prend soin.	Prendre en considération une personne qui nécessite des soins de part plusieurs origines ou problèmes initiaux. Prendre en charge le patient dans les meilleures conditions,	Le fait d'accompagner au plus près des besoins de la personne.

			lui apporter ce dont il a besoin, tout en respectant ses convictions. Apporter de la considération et du temps à la personne qui en a besoin et qui ne peut pas forcément acquiescer ce dont il a besoin de lui-même.	
impact du refus dans la prise en soin		embarrassée on veut prendre en soin la personne, on veut que son état de santé s'améliore, on ne veut pas la brusquer et on veut respecter son choix, c'est déjà un conflit pour nous, situations délicates qui nous touchent, Des fois, on a vraiment l'impression d'être maltraitant, souvent jugé sur les décisions prises dans ces situations  reportant le soin. pas toujours le temps de discuter de dialoguer. Alors maintenant je trouve que je prends plus de recul → s'adapter au patient	cela nous amène obligatoirement à une réflexion. On doit se demander pourquoi est qu'il y a un refus? Est ce qu'on a pris en compte la pathologie du patient en le prenant en charge et en essayant de lui faire ce soin? Est-ce qu'on n'a pas essayé de faire ce soin de façon automatique? Est ce qu'on n'a pas été trop directif ? On s'interroge sur notre façon d'être soignants.  Au niveau l'impact sur l'organisation: quand on est face à une personne frontale, on laisse tranquille le patient et on repasse en posant la question différemment. On regarde si la personne est plus enclin à accepter la demande. Parfois il est impossible de tout faire d'un coup, on adapte le soin au patient	"Être bienveillant, il faut être vigilant avec ce terme car : ce qu'on croit bien pour soi ne l'est pas forcément pour l'autre" On se demande où est la limite ? On est souvent face à une situation qui bouscule notre éthique.

NOM : BERTIN

PRENOM : Inès-Morgane

TITRE : Refus de soin et troubles cognitifs, impact sur le prendre soin infirmier/ Care denial and cognitive disorders, impact in nursing care.

Abstract: The subject of this essay will be the care denial from patients with cognitive disorders, nurses and student nurses frequently come across this situation. Denying care is a patient's right, even if he has cognitive impairments. The caregiver has to do everything possible in order to obtain the patient's consent. However, patients with cognitive disorders do not have the capacity to formulate a free and informed consent, it is up to the healthcare team to make a final decision about their denial of care. Here, we have a conflict of ethics for the caregiver: should they heal or respect the will of the patient? Consequently the starting question for this work is: How does the refusal of care for a patient with cognitive impairment has an impact on the conception of nursing care? Our approach of the nurse's take care is questioned. The purpose of the research is to define the denial of care, the cognitive disorders and the care. We are also trying to understand how to position ourselves as caregivers in this complex situation. This research work reflects ground truth through interviews conducted with three nurses working with patients afflicted by cognitive impairment. At the end of the interpretive analysis and the discussion around this work, new questions are emerging...

Résumé : Ce travail de recherches aborde le thème du refus de soin chez le patient atteint de troubles cognitifs, situation fréquemment rencontrée par les infirmiers mais également par les étudiants infirmiers. Le refus de soin est un droit du patient, même s'il est atteint de troubles cognitifs et le rôle du soignant est de tout mettre en œuvre afin d'obtenir le consentement du patient. Pourtant le patient atteint de troubles cognitifs n'étant pas en capacité de formuler un consentement libre et éclairé, il en revient à l'équipe soignante de prendre la décision finale concernant son refus de soin. Ici se créer un conflit d'éthique pour le soignant faut-il soigner ou respecter la volonté du patient ? Notre conception du prendre soin pour l'infirmier est amenée à être remise en question. Ainsi, La question de départ de ce travail est : En quoi le refus de soin d'un patient atteint de troubles cognitifs a-t-il un impact sur la conception du prendre soin infirmier ? L'intérêt de cette recherche est de définir le refus de soin, les troubles cognitif et le prendre soin. On cherche aussi à comprendre comment se positionner en tant que soignant dans cette situation complexe. Ce travail de recherches est confronté à la réalité du terrain grâce aux entretiens menés auprès de trois infirmières travaillant avec des patients atteints de troubles cognitifs. Au terme de l'analyse interprétative et la discussion autour de ce travail, de nouveaux questionnements émergent...

KEYWORDS : Care denial / cognitive disorders / consent / care / nurse positioning

MOTS CLES : Refus de soin/ troubles cognitifs/ consentement/ prendre soin/ positionnement soignant,

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

CHU de Rennes

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2020