



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.
2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Soigner ou ne pas soigner ?
Telle est la question du soignant face à une opposition



Formateurs référents mémoire :
MARCHAND - Marianne
MERCIER - Didier

AUBREE - Lucile
Formation infirmière
Promotion 2018-2021
10 Mai 2021



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'État d'Infirmier

Travaux de fin d'études :

Soigner ou ne pas soigner ? Telle est la question du soignant face à l'opposition

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'État 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 10 mai 2021

Identité et signature de l'étudiant : Lucile Aubrée

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^{er} : 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.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué, directement ou indirectement, à la production de cette étude :

- Mr. Didier MERCIER et Mme Marianne MARCHAND, mes formateurs-référents du MIRSI, pour leur disponibilité, leurs conseils et leur accompagnement dans ce travail de recherche,
- Mr A et Mme F, infirmiers pour leur disponibilité lors des entretiens,
- Le personnel infirmier rencontré lors de mes différents stages pour ses apports théoriques et pratiques, ses témoignages, facilitant mon développement professionnel,
- L'ensemble des formateurs de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers du CHU-Pontchaillou de Rennes pour son enseignement.

Sans oublier mes sincères remerciements à ma famille et mes proches pour la bienveillance et la patience dont ils ont fait preuve tout au long de cette formation.

SOMMAIRE

1 - Introduction.....	1
2 - Cheminement vers la question de départ.....	1
3 - Cadre théorique	2
3.1 - La relation soignant-soigné	2
3.1.1 - La définition de la relation	2
3.1.2 - Les différents types de relation.....	3
3.1.3 - Les outils de la relation.....	4
3.2 - Le refus de soins	6
3.2.1 - La définition du refus de soins	6
3.2.2 - La législation en lien avec le refus de soins.....	7
3.2.3 - Le consentement éclairé du patient	8
3.2.4 - La notion de bienveillance	8
3.3 - L'impact du refus de soins sur le soignant	9
3.3.1 - La définition du dilemme	9
3.3.2 - Les différentes conséquences sur le soignant.....	10
3.3.3 - Les valeurs soignantes.....	11
4 - Dispositif méthodologique de recueil de données	12
4.1 - Les objectifs	12
4.2 - La population interviewée.....	12
4.3 - L'organisation	13
4.4 - Le bilan/évaluation du recueil ou dispositif	13
5 - Analyse descriptive et interprétative des interviews.....	13
6 - Discussion	21
7 - Conclusion	27
Bibliographie.....	29
Annexes	32

1 - Introduction

Ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers s'inscrit dans le cursus de formation pour l'obtention du Diplôme d'Etat d'Infirmier. Il permettra la validation de trois unités d'enseignement du cursus de la formation et plus largement, ce travail de réflexion m'aidera à construire ma propre identité professionnelle. Le sujet, que je propose de développer dans ce mémoire, porte sur l'opposition aux soins d'un patient créant ainsi un dilemme chez le soignant, « dilemme soignant ». Le refus de soins est une situation relativement fréquente qui questionne tout soignant. Cette situation est également une question d'éthique car le soignant doit se positionner au juste milieu entre le devoir de soigner et le respect de la volonté du patient. De plus, mon intérêt réside dans l'analyse du ressenti des soignants, ainsi que dans le recueil de leurs avis et actions face au refus de soins et la poursuite ou non des soins. Ce travail de recherche a pour but de découvrir les différents impacts sur le soignant et son questionnement professionnel au moment d'une situation de refus de soins. Nous verrons au cours de ce mémoire les répercussions d'un soin refusé par le patient sur le soignant et sur la relation entretenue par les deux acteurs. Le dilemme soignant m'intéresse tout particulièrement car pour ma future carrière d'infirmière, je souhaite disposer de la connaissance théorique et d'éléments pratiques pour faciliter ma position face un refus de soins de manière adaptée et professionnelle.

2 - Cheminement vers la question de départ

Pour commencer ce travail de recherche, il a été nécessaire de choisir deux situations qui m'ont interpellée, vécues lors de stages professionnels. Je vais exposer les deux situations cliniques rencontrées pendant mon parcours d'étudiante en soins infirmiers qui ont suscité mon intérêt pour le sujet.

La 1^{ère} situation (cf annexe 1) se déroule en service de médecine interne polyvalente et concerne une patiente de 83 ans, présentant un globe urinaire, pour lequel l'infirmière doit poser une sonde urinaire. À la suite des explications du déroulé du soin et des risques si celui-ci n'est pas réalisé, la patiente accepte le soin. Seulement, l'infirmière échoue la pose de la sonde. Dans un 2nd temps, en raison des fortes douleurs ressenties, la patiente refuse le soin. Sur la demande de l'interne de garde, l'infirmière, accompagnée de toute l'équipe de nuit (une autre infirmière, deux aides-soignantes et une autre étudiante), réalise le soin en maintenant de force la patiente dans son lit, et ce sans son consentement. Plusieurs questions se sont posées à moi, dont : « Qu'est ce qui fait que le soignant soit obligé de faire les soins malgré l'opposition du patient ? ». Également, je me suis interrogée sur les conséquences de cet acte sur le soignant : « Quel est l'état d'esprit du soignant à la suite de cette situation ? », « Le soignant a-t-il eu une appréhension au moment de refaire ce soin à quelqu'un d'autre ? », « Le

soignant a-t-il ressenti des impacts psychologiques après cette situation ? »

La 2nde situation (cf annexe 2) se déroule dans un service d'admission en psychiatrie : une patiente de 76 ans atteinte de dépression mélancolique est traitée par sismothérapie. La veille de sa séance, nous lui proposons une douche afin qu'elle soit propre. De plus, nous remarquons qu'elle est souillée d'urine. Avec l'infirmière, nous avons tenté de convaincre la patiente de la nécessité de ce soin. Malgré nos efforts, la patiente refuse ce soin à de multiples reprises. Elle est déshabillée et douchée de force par l'infirmière et trois autres membres de l'équipe. Le soin terminé, l'infirmière me dit : « *C'est dur de devoir faire les choses de cette manière mais que parfois c'est nécessaire, et cela arrive plus souvent qu'on ne le croie* ». Je me suis alors posée beaucoup de questions telles que « Y a-t-il beaucoup de situations dans les services de soins où le consentement du patient n'est pas respecté ? » ; « Quel est le positionnement du professionnel par rapport au refus de soins ? ». A la suite de cette situation, j'en échange avec l'infirmière et elle me fait part de sa tristesse et de la dureté d'imposer un soin à quelqu'un mais que dans la présente situation, ce soin était indispensable pour le bien de la patiente. Je me suis donc interrogée « Est-ce que cela change sa façon d'aborder le soin, modifie la prise en charge par la suite ? » ; « Les soignants ont-ils pu en parler avec d'autres membres de l'équipe pour extérioriser leurs émotions ou sentiments ? »

Je constate rapidement que mes questionnements m'orientent vers les impacts sur le soignant par suite d'une situation de refus de soins. Après discussion avec mes référents de MIRSI, le concept de dilemme soignant est mis en lumière, d'où ma question de départ : « En quoi l'opposition aux soins d'un patient crée-t-elle un dilemme chez le soignant ? »

Mon cadre théorique présente trois concepts permettant de répondre à ma question de départ : tout d'abord la relation soignant-soigné, puis le refus de soins et pour finir les conséquences de refus de soins sur le soignant.

3 - Cadre théorique

3.1 - La relation soignant-soigné

3.1.1 - La définition de la relation

La relation soignant-soigné peut être définie comme un lien bilatéral asymétrique entre le soignant et la personne soignée¹. Bilatéral car c'est un rapport mutuel entre les deux parties : le malade attend la guérison ou au moins le soulagement de ce qu'il ressent et le soignant attend la reconnaissance de son pouvoir réparateur. Elle est également asymétrique car elle est fondée sur l'inégalité, le statut entre

¹ <https://www.espacesoignant.com/soignant/soins-relationnels/relation-soignant-soigne>

les deux côtés soignant/patient est différent. En effet, la demande du patient est de recevoir des soins dont il n'a pas les connaissances, ce qui le rend passif et dépendant, tandis que le rôle du soignant est de venir en aide au patient grâce à ses connaissances et de délivrer des soins préventifs, curatifs ou palliatifs.

Il est également remarqué que la relation traduit un échange interpersonnel entre une personne soignée et un soignant, lequel est une part importante du soin. La relation participe au fondement de la prise en charge globale du patient. En effet, aujourd'hui réaliser un soin sans entrer en relation avec la personne n'est pas envisageable. Du fait de son comportement, le soignant communique avec le patient en lui envoyant des signaux tel que son regard ou sa gestuelle. Cette relation s'entretient et évolue. Elle fait appel à une interaction venant des différents sujets². Pour comprendre les dimensions de cette relation, le prochain concept exploré est les différents types de relation.

3.1.2 - Les différents types de relation

Il existe trois types de relation qui sont la relation de civilité, la relation fonctionnelle et la relation d'aide. Ces trois types de relation constituent la relation soignant-soigné.

La relation de civilité, dite relation conviviale informelle, est une interaction qui n'implique pas d'engagement et qui peut être commune à toutes les rencontres. Elle se situe en dehors du soin. Elle répond à un code culturel et social ritualisé où chaque interlocuteur, sans en être toujours conscient, joue un rôle au sens où l'entend Rocheblave-Spenle, A.-M.³ :

« La notion de rôle se dégage comme un modèle auquel se réfèrent les comportements des individus en interaction. Nous proposons donc de définir le rôle comme un modèle organisé de conduites relatif à une certaine position de l'individu dans un ensemble interactionnel. »

Dans le cadre d'une relation soignant-soigné, la relation de civilité comprend des obligations sociales pour le soignant et le patient : gentillesse, courtoisie, politesse, netteté, repères identitaires (présentation de l'interlocuteur)⁴. Cette interaction peut être très impersonnelle lorsque seul ce type de relation est instauré.

La relation fonctionnelle s'inscrit dans une fonction particulière, dans un domaine spécifique, pour une connaissance effective de l'autre. Dans le milieu hospitalier, c'est une relation d'investigation dont le but est de recueillir des données sur le patient. L'équipe soignante est en quête d'informations sur le malade afin de mieux le connaître tel que des signes cliniques, des habitudes de vie... C'est un point

² Lebihan, C. UE 4.02 S2 : soins relationnels. IFSI CHU Rennes

³ Rocheblave-Spenle, A.-M. (1968). La notion de rôle en psychologie sociale. PUF Paris, 172

⁴ Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 33-42

essentiel dans la prise en charge d'un patient car c'est à partir de cette anamnèse qu'il est possible de constituer le diagnostic infirmier.

La relation de soutien ou de compréhension ou d'aide est un moyen d'accompagner la personne soignée à vivre sa maladie et ses conséquences sur sa vie personnelle et sa vie familiale, sa vie sociale et sa vie professionnelle. Cette relation à une visée thérapeutique qui a pour but d'aider, de façon ponctuelle ou prolongée, un patient (et/ou une famille) à gérer une situation qu'il juge dramatique pour lui : annonce d'un diagnostic difficile, aggravation de la maladie, fin de vie, perte, deuil, souffrance, maladie chronique, accident... Cette relation de soutien vise également des personnes qui sont confrontées à des situations de crises violentes par leur intensité et leur survenue inattendue. A travers cette relation, le soignant cherche à favoriser chez le patient son développement et sa maturité face à la maladie, lui permettant ainsi une meilleure capacité d'affronter l'évènement et ses conséquences. Cette relation a pour objectifs d'aider la personne à traverser une épreuve, d'obtenir un soulagement émotionnel, de faire reconnaître ses ressources et de possiblement réorienter un projet de vie. Selon Rogers, C. ⁵ :

« Il est probable que le savoir-faire le plus difficile à acquérir dans la relation d'aide est l'art de percevoir le sentiment qui a été exprimé et d'y répondre plutôt que d'apporter son attention au seul contenu intellectuel de ce qui est dit. »

Les modalités de mise en œuvre de la relation soignant-soigné peuvent prendre la forme de la relation sociale, la relation de dépendance, la relation de maternage, la relation éducative, la relation coopérative, la relation d'autorité et la relation d'acceptation.

La relation soignant-soigné doit être mise en œuvre pour favoriser le rapprochement entre le patient et le soignant, pour créer un climat de confiance. Les relations doivent cependant être maîtrisées pour ne pas tomber dans l'excès sous peine de s'exposer à des risques certains. Plusieurs outils sont à disposition pour favoriser la mise en œuvre de ces relations.

3.1.3 - Les outils de la relation

La communication est l'un des outils principaux, défini comme suit par Anzieu, D. et Martin, J.-Y. ⁶ :

« L'ensemble des processus physiques et psychologiques par lesquels s'effectue l'opération de mise en relation d'une ou plusieurs personnes qui est l'émetteur avec une ou plusieurs personnes qui est le récepteur, en vue d'atteindre certains objectifs. »

⁵ Rogers, C. (1942). La relation d'aide et la psychothérapie. ESF-Editeur, 139

⁶ Anzieu, D. et Martin, J.-Y. (1968). La dynamique des groupes restreints. PUF Paris, 131

Selon le dictionnaire Larousse⁷, communiquer correspond à « *faire passer quelque chose, le transmettre à quelque chose d'autre* ». La communication correspond donc à donner une information. L'interlocuteur a pour intention de transmettre un message. Il doit alors entrer en contact avec son récepteur et établir une relation. Cette information peut être transmise selon différents supports et formes. Elle comprend plusieurs étapes : l'intention, le message, l'émetteur, un possible parasite, le récepteur, le décodage, une rétroaction ou feed-back. Il faut avoir en mémoire la théorie de McLuhan, M.⁸ qui part du principe que dans la communication le média (forme) est aussi important que le message (fond), la présentation influe l'interaction.

L'écoute active est l'habileté de base du soignant, primordiale dans la relation d'aide. Il est nécessaire de faire la distinction entre écouter qui signifie prêter l'oreille pour entendre et entendre qui a pour définition comprendre et saisir le sens. L'écoute active implique de capter un message et de comprendre son contenu affectif et conceptuel. C'est un processus actif et volontaire qui met en jeu tous les sens du soignant. Il est important pour lui de saisir le sens des propos mais aussi d'observer le comportement corporel, les expressions faciales et les réactions physiologiques du patient. L'écoute active implique de parfois renoncer à parler, à se justifier, à expliquer, à convaincre, à répondre au patient. Il faut se décentrer de soi et être dans l'intentionnalité, être disponible affectivement et être présent. Trouver la bonne distance et accepter les silences est capital. Ce processus a pour objectif de comprendre la personne, son point de vue et ses sentiments afin de lui permettre d'agir et de comprendre sa situation.

La reformulation est une intervention de l'infirmier qui consiste à dire en d'autres termes, d'une manière plus explicite et plus concise, ce que la personne vient d'exprimer et obtenir ainsi sa validation. Selon Rogers, C.⁹ :

« La reformulation a pour but d'extraire du contenu communiqué le sentiment inhérent à ses paroles et à le lui communiquer sans le lui imposer. »

Il existe cinq types de reformulations : reflet/écho (paraphrase en écho ce que la personne vient de dire), miroir (énoncé en mot ce qui est vu de la personne), renversement (restructuration du champ de pensée), clarification (mise en lumière et renvoi au patient le sens de ses propos), synthèse (assurance pour le patient de la bonne compréhension de son interlocuteur).

⁷ <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communiquer/17568?q=communiquer#17436>

⁸ McLuhan, M. (1962). *The Gutenberg Galaxy : the making of typographic man*. University of Toronto Press.

⁹ Rogers, C. Marian Kinget, G. (1969). *Psychothérapie et relations humaines* (4^e édition, volume 2). Montréal, Institut de recherches psychologiques et sociales

L'empathie est définie par Bioy, A.¹⁰ comme « *une capacité de se mettre à la place de l'autre et de ressentir ses sentiments et ses émotions* ». Il s'agit de comprendre la vie intérieure d'autrui, d'essayer de comprendre les difficultés de l'autre selon ses croyances et son point de vue. Le but est de regarder la situation, à travers les yeux du patient, sans se laisser emporter par sa souffrance. Il faut cependant bien saisir ce qui se passe dans la réalité du malade, afin de pouvoir lui manifester par une expression faciale, par des paroles et des gestes, une compréhension juste et sincère. L'empathie se caractérise par deux composantes primaires, selon Decety, J.¹¹ :

« *Une réponse affective envers autrui qui implique parfois un partage de son état émotionnel, et la capacité cognitive de prendre la perspective subjective de l'autre personne sans confusion avec ses propres affects.* ».

L'utilisation de ces outils facilite l'interaction avec le patient et permet la mise en place de la relation thérapeutique. Cependant, il n'est pas rare de s'apercevoir que malgré ces outils facilitateurs, la relation est impactée par le refus de soins.

3.2 - Le refus de soins

3.2.1 - La définition du refus de soins

Dauchy, S.¹² aborde les différents aspects du refus de soins 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.* »

Selon Bernard, M-F.¹³, le refus de soins peut être causé par une douleur ou une souffrance insuffisamment prise en compte, des troubles neurocognitifs, un manque d'informations ou une incompréhension de l'information. Les auteurs abordent les diverses manières dont s'exprime un refus de soins. L'expression peut prendre la forme d'un conflit : le patient exprime clairement son désaccord à l'équipe de soins. 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.

La personne soignée possède la liberté de disposer de son propre corps en adoptant le comportement qu'elle souhaite, outre les éventuelles conséquences au niveau de la collectivité. Le refus de soins étant

¹⁰ Bioy, A. (2003). La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques. Bréal, 26-27

¹¹ Decety, J. (2004). Sciences humaines. 30

¹² 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

¹³ Bernard, M.-F. (2018). Refus de soin et respect du corps. *Soins*, 822, 46

un droit du patient, la législation comporte plusieurs points sur celui-ci.

3.2.2 - La législation en lien avec le refus de soins

La loi reconnaît aux personnes des droits dont notamment celui de l'inviolabilité du corps humain. C'est un principe fondamental posé dans la déclaration universelle des droits de l'homme, la charte des droits fondamentaux et le code civil français. Le parlement a adopté plusieurs lois importantes qui concernent l'autonomie de volonté du patient et qui fondent le droit de la personne à disposer librement de son corps. Ce qui signifie que le patient reçoit les informations relatives à son corps et prend les décisions le concernant. Le code de la santé publique^{14 15} impose que

« 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. »

« Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, les traitements ou les actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. »

Ainsi, lorsque le malade en état d'exprimer sa volonté, après avoir été informé du projet thérapeutique envisagé, refuse les investigations ou le traitement proposé, l'équipe soignante est dans l'obligation de respecter la volonté du malade après l'avoir informé des conséquences de son choix et de sa gravité et de tenter de le convaincre d'accepter le projet thérapeutique.

La loi du 4 août 2002 relative aux droits des patients place le malade au centre de la décision concernant sa santé. Le patient est en position où il a le droit aux informations loyales et compréhensibles sur son état de santé. Ce qui signifie que les professionnels du soin doivent expliquer de manière claire au patient sa prise en charge et son projet de soins afin que celui-ci puisse prendre une décision tout aussi claire quant à son devenir.

La loi « Léonetti » du 22 avril 2005 a pour objectif de renforcer les droits du malade en fin de vie. Elle confirme et codifie des pratiques existantes, comme l'interdiction de l'obstination déraisonnable ou le droit au refus de soins. La personne soignée peut s'opposer à toute investigation ou thérapeutique. Si

¹⁴ Article L. 1111-4 du code de la santé publique

¹⁵ Article L 1112-2 du code de la santé publique

elle décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin se doit de respecter sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix. Sa décision est inscrite dans le dossier médical.

Le malade est toujours libre de refuser des soins, en dehors de quelques cas prévus par la loi mais le médecin est dans l'obligation d'inciter le patient à ne pas persister dans son refus. En cas d'échec, il est indispensable au patient de signer une attestation de refus de soins où sont mentionnés les risques auxquels il s'expose par sa position.

3.2.3 - Le consentement éclairé du patient

Le consentement aux soins a été introduit par la loi du 4 mars 2002, réaffirmé par la loi du 22 avril 2005 ¹⁶:

« [...] 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. »

Le consentement implique une information sur tous les bienfaits et risques d'une conduite thérapeutique. Ainsi, selon les informations qui lui sont transmises, le patient est en droit d'accepter ou de refuser le soin. Le consentement du patient est obligatoire avant tout acte diagnostique ou thérapeutique et son information précise et intelligible sur les soins susceptibles d'être entrepris par l'équipe soignante est nécessaire. En revenant au caractère spécifique de la loi du 4 mars 2002, il est possible de dire que d'un point de vue théorique, le consentement aux soins est une manifestation pratique de la capacité autonome puisqu'il s'agit de décider par soi-même pour soi-même. Le consentement est un acquiescement à une proposition, en quelque sorte un accord donné par un patient à son médecin pour le soigner. L'idée sous-jacente parfois proposée et plus ambitieuse consiste pour la personne malade à s'approprier, c'est à dire à faire sien le projet proposé par un soignant¹⁷. Il est possible que la personne se rétracte à tout moment.

La compréhension du patient est primordiale. Elle est préférable voire obligatoire de manière écrite dans certains cas car l'équipe médicale doit s'assurer que le patient a compris les bénéfices et les risques liés à l'acte à réaliser. Le consentement est obligatoire, notamment pour conserver la relation de confiance du soignant-soignée. Lorsque celui-ci n'est pas donné, il est nécessaire pour les soignants de poursuivre les soins autorisés par le patient en accord avec le concept de bientraitance.

3.2.4 - La notion de bientraitance

La recherche de la définition de la bientraitance fait ressortir deux tendances complémentaires : un versant socio-psychologique lié à l'empathie dans la relation soignant/soigné et un versant afférent

¹⁶ Article L. 1111-4 du code de la santé publique

¹⁷ Gilioli, C. (2018). Droits des patients : comprendre les textes pour bien les appliquer. Elsevier Masson, 62

aux pratiques professionnelles¹⁸. Dans une approche juridique, peu explorée par cette notion, la bientraitance peut se définir par le droit à des soins de qualité et le respect de la dignité des personnes. Le droit à des soins de qualité qui se traduit premièrement par une qualité des soins, imposant au professionnel de santé un savoir-faire adapté, le respect des règles de bonnes pratiques, la connaissance et la mise en œuvre des données acquises. Deuxièmement, la qualité de l'accueil et de la prise en charge dès lors que les soins s'insèrent dans une approche globale d'accompagnement du patient et de ses proches. Troisièmement, le respect général des droits des patients affaire à la pratique soignante : le patient doit être informé afin d'exprimer librement son consentement. Pour terminer, la sécurité sanitaire fait l'objet de normes imposant aux établissements et aux professionnels de santé de prendre pleinement en compte la gestion des risques à travers le respect de la réglementation et les procédures de signalement et d'analyse des événements indésirables et la mise en œuvre de dispositifs de vigilance dans différents domaines comme la pharmaco-vigilance.¹⁹

Aussi, le respect du patient, de ses droits et de sa dignité, constitue le fondement philosophique et éthique de la responsabilité des professionnels de santé. L'acceptation de ce principe fonde une morale qui trouve sa légitimité dans l'humanisme et l'altruisme. Les règles professionnelles infirmières y font référence comme le démontre le code de la santé publique²⁰ :

« L'infirmier ou l'infirmière exerce sa profession dans le respect de la vie et de la personne humaine. Il respecte la dignité et l'intimité du patient et de sa famille. »

Ces deux approches permettent d'apporter au patient des soins de qualité sous forme de bientraitance, concept important à respecter lors d'un refus de soins pour ne pas tomber dans son contraire. Pour certains soignants, conserver la bientraitance envers un patient peut être difficile lorsque celui refuse le soin car il peut impacter psychologiquement ou physiquement les professionnels.

3.3 - L'impact du refus de soins sur le soignant

3.3.1 - La définition du dilemme

L'annonce d'un refus de traitement provoque une opposition entre deux positions en même temps qu'un conflit de valeurs fortes. Deux positions s'affrontent : d'un côté, celle du professionnel de santé qui agit selon le principe de bienfaisance et, de l'autre côté, celle du malade qui veut être reconnu et

¹⁸ Schmitt, M. (2013). Bientraitance et qualité de vie. Elsevier Masson, 46

¹⁹ Palciard, J.-C. (2021). Le droit à la qualité et à la sécurité des soins.

²⁰ Article R.4312-2 du code de la santé publique

respecté dans son autonomie à décider pour lui-même²¹. Ce conflit de valeurs oppose d'une part, le respect de la vie, l'assistance aux personnes en danger, la fidélité aux valeurs de la médecine et, d'autre part, l'exercice de la souveraineté individuelle selon son propre système de valeurs, valeur forte pour le malade. Pour l'équipe soignante, le dilemme est d'ordre éthique : elle est confrontée à la nécessité de respecter la volonté du malade, obligation déontologique et réglementaire et en même temps l'assistance à la personne en danger, autre obligation déontologique et légale. L'infirmier est tenu de réaliser les soins en respectant le code de la santé publique²²:

« De protéger, maintenir, restaurer et promouvoir la santé physique et mentale des personnes ou l'autonomie de leurs fonctions vitales physiques et psychiques en vue de favoriser leur maintien, leur insertion ou leur réinsertion dans le cadre de vie familiale ou sociale. »

Cet article montre que tout professionnel soignant qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril ou, informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires²³.

Face à un refus de soins, trois réponses sont possibles après avoir analysé les différents éléments de la situation : respecter le refus, l'outrepasser ou négocier une alternative avec le patient. D'un point de vue réglementaire, déontologique ou éthique, le médecin ne peut pas intervenir contre la volonté du malade. Néanmoins, le respect absolu de la volonté du patient, notamment lorsque sa vie est en jeu, pose un véritable problème juridique et éthique, provoquant ainsi des conséquences non négligeables sur le soignant.

3.3.2 - Les différentes conséquences sur le soignant

Respecter un refus de soins conduit à en souligner les conséquences, notamment lorsque le refus peut conduire au décès du patient : l'acceptation de la volonté de la personne signifie également l'engagement de continuer à soigner cette personne, à ne pas s'en désintéresser ni à l'abandonner sous prétexte qu'elle a refusé le traitement ou les soins proposés. Ces situations conduisent l'équipe soignante à se placer dans la perspective de la continuité des soins. Lorsque le soignant est confronté de manière récurrente au refus de soins, il peut apparaître une forme de stress lequel peut conduire à un épuisement professionnel en cas de répétitivité.

D'après Bedard, D. et Duquette, A.²⁴ :

²¹ Girault, C. (2005). Du principe de reconnaissance mutuelle ou de l'autonomie bien comprise. Cahiers du CCNE

²² Article.R.4311-2 du code de la santé publique

²³ Boles, J.-M. (2009). Réanimation. Elsevier Masson, 173-179

²⁴ Bedard, D., Duquette, A. (1998). L'épuisement professionnel : un concept à préciser. *L'infirmière du Québec*, 18-23.

« L'épuisement professionnel est un état causé par l'utilisation excessive de son énergie et de ses ressources, qui provoque un sentiment d'avoir échoué, d'être épuisé ou encore d'être exténué » ou encore *« Une incapacité de l'infirmière à s'adapter à un niveau de stress émotionnel continu causé par l'environnement du travail »*.

C'est une pathologie issue du monde du travail qui apparaît lorsque le stress devient chronique et ingérable. Un patient refusant le soin peut provoquer de la colère chez le soignant. Cette colère révèle les difficultés, les limites voire une forme d'impuissance : un soignant qui se met en colère signifie qu'il n'est pas résigné, qu'il se sent concerné. C'est révélateur de ses devoirs et de ses valeurs. Afin de ne pas tomber dans cette colère, il est nécessaire d'user des valeurs soignantes qui composent le prendre soin.

3.3.3 - Les valeurs soignantes

Les valeurs soignantes sont propres à chacun, elles définissent la pratique du soin propre à chaque soignant. Elles caractérisent son attitude envers les patients et lui permettent de créer sa propre identité professionnelle de soignant. Les valeurs doivent être en accord avec sa pratique et sa vision du prendre soin.

Selon Hesbeen, W.²⁵ :

« Le concept de « prendre soin » désigne cette attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé. »

Selon Henderson, V.²⁶:

« C'est aider l'individu malade ou en santé : au maintien et au recouvrement de la santé (ou à l'assister dans ses derniers moments), à l'accomplissement de tâches dont il s'acquitterait lui-même s'il en avait la force, la volonté ou possédait les connaissances voulues. Et d'accomplir ces fonctions, de façon à l'aider à reconquérir son indépendance le plus rapidement possible. »

Les professionnels de santé se confrontent tout de même à des grands principes qui s'orientent vers des valeurs fondatrices du soin tel que le respect de l'autre. C'est avoir de la considération à son égard, c'est le reconnaître vraiment comme porteur de la même dignité que soi. Dans la relation entre l'infirmier et le patient, le respect se manifeste notamment par l'approche du soignant, par son écoute, ainsi que par la façon dont il répond aux besoins et attentes exprimés par la personne prise en charge. Le respect est incontestablement essentiel à la relation de confiance qui s'établit entre l'infirmier et la

²⁵ Hesbeen, W. (1997). Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante, 8

²⁶ Henderson, V. (2003). Ibidem, 11

personne soignée. Il implique que l'infirmier, dans le cadre de sa pratique, fasse preuve de bienveillance, de tolérance, de sollicitude, voire d'empathie²⁷. Ces valeurs sous-entendent et imprègnent la conduite des soignants.

Le principe d'humanité popularisé par Gineste, Y. et Marescotti, R.²⁸ peut être appliqué aux soins généraux. Ainsi quels que soient l'âge ou les problèmes des patients, redonner leur noblesse à des soins quotidiens qui paraissent souvent plutôt banals et monotones, est primordial afin de permettre la compassion, l'empathie, la prise en compte de l'autre dans sa singularité.

Pour conclure, d'un point de vue philosophique, les valeurs soignantes se réfèrent à l'art de bien vivre. En effet, la finalité est le « prendre soin ». Elles sont en lien avec les concepts de dignité et de morale. Le fait de respecter le refus de soins d'un patient peut heurter le soignant dans ses valeurs et inversement, car obliger un patient à réaliser quelque chose de non souhaité blesse le soignant et modifie sa propre signification du prendre soin et ainsi des valeurs qu'il s'impose.

4 - Dispositif méthodologique de recueil de données

4.1 - Les objectifs

En lien avec mes situations d'appel et le cadre théorique ci-avant exposé, les objectifs sont de disposer d'éléments concrets et issus d'expériences professionnelles pour définir la relation soignant-soigné, mieux appréhender le refus de soins et exprimer le dilemme soignant et ses conséquences sur le soignant.

Afin de recueillir le point de vue de professionnels de santé, j'ai eu recours à un entretien semi-directif comprenant une suite de questions ouvertes, explicites et compréhensibles. La réponse des professionnels est libre et se fonde sur leurs connaissances et leurs expériences.

4.2 - La population interviewée

Ce travail de recherche portant sur une population spécifique de patients, à savoir les patients n'ayant pas de troubles cognitifs, les infirmiers à rencontrer doivent travailler ou avoir travaillé avec cette population. Il peut s'agir d'infirmiers de services de soins généraux tels que la chirurgie ou la médecine. La population interviewée est composée de deux infirmiers diplômés d'état, un homme et une femme.

²⁷ Schweyer, F.-X., Pennec, S., Cresson, G. et Bouchayer, F. (2004). Normes et valeurs dans le champ de la santé. ENSP, 77

²⁸ Gineste, Y., Marescotti, R. et Pelissier, J. (2007). Humanité : comprendre la vieillesse, prendre soins des Hommes vieux. Paris : Armand Colin

Deux entretiens ont été réalisés, un jeune infirmier exerçant aux urgences, qui sera nommé Mr A, et une infirmière ayant plus d'expériences en raison de son âge et des divers services dans lesquels elle a exercé, notamment en cardiologie et en EHPAD, qui sera nommée Mme F.

4.3 - L'organisation

Pour les deux entretiens, les infirmiers ont été trouvés grâce à des recherches personnelles. En ce qui concerne les modalités d'entretien, la 1^{ère} interview a été réalisée par visioconférence en raison des conditions sanitaires liées à la COVID 19. Pour la 2^{nde} interview, elle a été réalisée en face à face sur le lieu d'habitation de la soignante. Pour garantir une retranscription fidèle des échanges, les entretiens ont été enregistrés, après information et accord des professionnels rencontrés.

4.4 - Le bilan/évaluation du recueil ou dispositif

Réalisant le guide d'entretien (cf annexe 3) en parallèle du cadre théorique, j'ai rencontré quelques difficultés à intégrer des éléments concrets dans mes interrogations et ma vision du déroulement des entretiens est restée un peu floue. J'ai essayé de respecter au maximum les idées principales du cadre conceptuel mais après coup, je pense que mes questions n'ont pas assez approfondi les concepts mentionnés dans le cadre théorique. Ainsi, les réponses des professionnels sont restées assez générales sur certaines questions me permettant difficilement par la suite de les comparer avec les idées théoriques que je jugeais pertinentes.

Pour autant, mon guide d'entretien a permis aux professionnels de parler librement de leurs expériences et d'exprimer pleinement leurs points de vue, aboutissant à un rendu très complet avec beaucoup de matière à analyser très enrichissantes à travailler (cf annexes 4 et 5).

Je mentionne que le fait que les deux professionnels exerçant dans des environnements bien différents, les habitudes de chacun étaient à prendre en compte lors de l'étude des entretiens. Ce point a été une difficulté lors de l'analyse des entretiens.

5 - Analyse descriptive et interprétative des interviews

J'ai eu la chance de pouvoir interroger deux professionnels avec des expériences et des âges bien différents, avec lesquels j'ai pu faire connaissance et découvrir les parcours à travers ma 1^{ère} question. Le 1^{er}, Mr A, travaille aux urgences depuis l'obtention de son diplôme en juillet 2020. Le 2^{ème}, Mme F, est une infirmière avec plus d'expériences professionnelles. Diplômée depuis 1985, elle a travaillé dans différents services : cardiologie, chirurgie digestive, chirurgie esthétique et réparatrice, chirurgie orthopédique et EHPAD. Elle est actuellement en arrêt maladie pour un burn-out.

En fonction des thèmes abordés dans mes questions, les deux professionnels ont pu avoir une vision similaire ou au contraire différente, et ce en fonction de leur propre parcours. Ces points de vue divergents ont été intéressants pour moi, car j'ai pu les analyser et les comparer grâce à leurs différents éléments de réponse (cf annexe 6).

En réponse à ma 2^{nde} question, les deux infirmiers ont une définition relativement similaire de la relation soignant-soigné, avec l'émergence de trois thématiques pour la développer.

La 1^{ère} thématique est la confiance, laquelle lorsqu'elle est établie, alors la relation commence. Ce terme de confiance est cité plusieurs fois par les interviewés. Mr A aborde la « relation de confiance » comme un préalable nécessaire à tisser avec le malade. Il estime qu'établir cette confiance passe également par une liberté réciproque du soignant et du soigné car c'est « librement parler avec le patient » et « ne pas avoir de freins ». Mme F aborde également ce concept en parlant de « confiance relationnelle avec le patient », lequel selon elle fait partie du côté humain du métier.

La 2^{nde} thématique est principalement évoquée par Mme F. Elle concerne les compétences soignantes. Effectivement, selon elle, la transmission des savoirs est primordiale pour la relation avec le patient. Elle la met en place en s'adressant directement au patient : « *J'expliquais ce que je faisais à chaque fois auprès du patient* », « *J'essayais toujours de lui exposer pour que ce soit compréhensible* ». Elle inclut dans ces compétences la qualité d'accueil à réserver au patient. Accueillir le patient est la 1^{ère} prise de contact et ainsi constitue le démarrage de la relation. Elle évoque à plusieurs reprises cette qualité d'accueil permettant l'instauration d'une bonne relation de confiance.

Le 3^{ème} thématique abordée par les deux soignants est la mise sur un pied d'égalité des deux parties. La relation implique un lien réciproque des parties. Mr A la décrit comme quelque chose qui va « *dans les deux sens* », du soignant vers le soigné et du soigné vers le soignant. Mme F complète en remarquant que « *C'est mieux de plutôt mettre sur un pied d'égalité* ». Cette relation est inhérente au patient. En effet, elle est complexe et dépend des personnes. Mme F l'illustre en disant « *C'est votre corps donc vous êtes concerné bien plus que moi* ».

Afin de comprendre ce qui peut venir impacter la relation soignant-soigné, j'ai analysé les réponses de ma 3^{ème} question en mettant en avant les freins et les facteurs favorisant la relation soignant-soigné.

Les professionnels ont d'abord mis en évidence les caractères du soignant et du patient. L'humeur du soignant est soulignée par le jeune professionnel, les mots « *fatigué* » et « *énervé* » sont relevés ainsi que le « *caractère compliqué* » du patient qui peut être agressif. Ces propos sont partagés par Mme F

et elle ajoute que dans son cas, la différence entre sa façon de travailler et celle de sa collègue la met en difficulté pour instaurer la relation.

La rapidité de la mise en œuvre des soins est un point bloquant. Mr A exerçant dans un service des urgences, exprime que la nécessité d'instaurer la relation rapidement est une contrainte. « *Elle s'instaure au moment où on fait les soins car c'est le seul moment où on a du temps à consacrer au patient* ». Ce temps étant très court, la relation de confiance est plus complexe à mettre en œuvre.

Mme F expose son expérience en cardiologie. Elle explique que le caractère urgent de la prise en charge peut également être une entrave à la relation. Le patient est « *coupé dans son élan de vie* » et que « *C'est un bouleversement total de son emploi du temps* ». Il n'est finalement pas à l'écoute des consignes, sa préoccupation étant extérieure et parasitée par autre chose.

La charge de travail trop dense est mise en lumière par les deux infirmiers, ce qui traduit un manque de temps et un stress important pour les professionnels. Mr A tente de « *cachez le stress et la pression* » et dissimule le fait « *qu'il souffre et qu'il est fatigué* », ce qui l'empêche de porter une attention particulière aux patients comme il le faudrait selon lui, pour une meilleure relation.

Enfin, dans ce contexte actuel de pandémie, Mr A met en avant le manque d'expression visuelle qu'il décrit comme « *un énorme frein en ce moment* ». Selon lui, « *Il n'y a plus le ressenti réel du patient et même du soignant* », les émotions ne sont plus perceptibles ce qui n'aide pas à l'instauration de la relation.

Les deux témoignages ont permis l'exploration de quatre idées permettant la compréhension de ce qui contribue favorablement à la mise en place de la relation soignant-soigné.

La 1^{ère} idée est la bonne entente entre le soignant et le soigné soulevée par Mr A. Il dit que « *le feeling entre les personnes* » facilite la discussion. Il remarque aussi que parfois « *en tant qu'homme c'est plus facile* » ou bien que parfois « *Je préfère envoyer mes collègues féminines* ».

La 2^{ème} idée relevée par Mr A est la présentation au patient. En effet, aux urgences, les infirmiers connaissent leurs patients en amont, par les transmissions de l'infirmière d'accueil. « *Elle va déjà nous préparer un peu le tableau* », ce qui entraîne parfois que les soignants rentrent dans la chambre « *sans se présenter* » et la relation se fait plus difficilement. Selon Mr A, « *bien se présenter* » et « *avec le sourire* » aide à mettre en place la relation.

Mme F de son côté aborde une 3^{ème} idée avec la notion de temps et la prise de temps sur le terrain. « *un minimum de temps pour accueillir le patient est primordial* » car il permet ensuite « *d'aller plus vite sur la préparation* » et par conséquent donne la possibilité « *de prendre plus de temps pour expliquer au patient* ».

Enfin, la 4^{ème} idée émergente est les compétences du soignant évoquées précédemment par Mme F. Elle répète plusieurs fois que « *nos compétences à nous* », « *notre bonne connaissance* » permettent par exemple de « *s'organiser à l'avance* » et ainsi de se concentrer uniquement sur le patient lorsque celui arrive et dès lors instaurer la relation plus facilement.

La définition du refus de soins a été analysée au regard des éléments de réponse à la 4^{ème} question de l'entretien.

Mr A aborde le refus de soins selon qu'il soit d'ordre physique ou d'ordre psychologique. Selon lui, l'opposition d'un patient aux soins physiques se définit comme « *un refus qu'on lui fasse des soins qui touchent à son corps* » avec l'exemple du refus de la pose d'un cathéter. Le professionnel décrit ce refus comme un rejet d'actes invasifs. L'autre dimension explorée par Mr A est le refus d'ordre psychologique. Il le définit comme un refus « *très abstrait* », où le patient « *refuse et s'enferme dans sa bulle, dans sa roche* ». La description met en avant un malade qui ne veut pas parler, empêchant les soignants de se renseigner sur les informations nécessaires pour comprendre le motif de son entrée. Le patient ne souhaite pas que l'infirmier « *aille approfondir le problème* ». Selon lui, ce type de refus est « *plus compliqué à aborder* » car il existe « *une partie de recherche qui est compliquée* ».

Mme F n'a pas réellement défini le refus de soins mais elle l'a abordé sous deux autres aspects : la déontologie et l'évolution du point de vue soignant. Selon Mme F, l'aspect déontologique se compose du droit du patient et du pouvoir médical. Mme F estime que le refus de soins fait partie des droits du patient et que ce dernier « *peut refuser un traitement ou un soin qui lui est proposé* ». Le pouvoir médical est décrit comme quelque chose d'ancien, car « *il y avait encore un piédestal, un pouvoir médical* », « *de la connaissance par rapport au patient* » et que « *le médecin allait convaincre le patient* ». Beaucoup de patients n'étaient pas forcément bien informés de leurs pathologies et devaient ainsi avoir une confiance totale en leur médecin, chose qu'aujourd'hui n'est plus possible en raison de multiples sources d'informations disponibles. Le 2^{ème} aspect développé est l'évolution de son point de vue quant au refus de soins. Elle déclare qu'en début de carrière, le concept de refus de soins était « *intégré dans sa tête comme quelque chose d'inconcevable* », « *qui n'aurait pu que porter préjudice au patient* ». Mme F explique que sa position a évolué au fil de sa carrière et qu'au fur et à mesure des services pratiqués et des situations rencontrées, elle a appris à davantage respecter cette position de refus de soins.

En réponse à ma 5^{ème} question, selon les deux infirmiers, le patient manifeste son refus de soins de deux manières : implicite et indirecte ou explicite et directe.

Le refus implicite ou indirect peut s'exprimer par le stress. Comme le précise Mr A, certains patients sont complètement stressés, « *Il était obnubilé par son idée et son problème* ». Ce stress se manifeste également par « *des personnes qui vont partir dans tous les sens et qui ont mal absolument partout* ». Mme F parle plus du fait que ce refus lié au stress est inconscient et que certains patients vont chercher d'autres alternatives inenvisageables et se posent énormément de questions sans rapport avec le problème principal.

L'agressivité est mentionnée par les deux infirmiers comme une expression implicite du refus de soins. « *Des patients peuvent être violents* »-Mme F, « *Un monsieur qui nous a tout fracassé* »-Mr A. La violence ou l'expression de la colère dans leurs gestes ou dans leurs mots sont des manifestations courantes de patients en refus de soins.

Le refus peut être exprimé par une incompréhension. Mr A traduit cela comme un refus non-intentionnel et Mme F explique que les patients ne comprennent pas ce qui leur est proposé par l'équipe soignante et ce malgré les explications simples et claires de la prise en soins.

Mr A et Mme F exposent des situations vécues de refus de soins exprimés de manière explicite et directe. Mr A a été confronté à un refus oral clair et catégorique avec la déclaration du patient : « *Je refuse d'être touché* ». Mme F quant à elle parle de son expérience avec un patient qui a refusé sa prise en soin, sans être pour autant dans le refus du savoir médical. De manière réfléchie, le patient a refusé le soin comme suit : « *Ça ne m'intéresse pas moi, j'ai une vie sympa, je n'ai pas envie d'être tout le temps revenu à l'hôpital pour les examens* », « *Je préfère continuer ma vie comme elle est, même si elle est plus courte* ». Dans cette situation, Mme F ajoute : « *Il a tout analysé de sa situation, il sait à quoi s'en tenir, de la teneur des soins proposés et des impacts s'ils étaient ou non réalisés* » et que le patient était « *à l'écoute de lui* ».

Le dilemme du soignant face à un refus de soins fait l'objet du 6^{ème} questionnement. Les infirmiers ont été invités chacun à en présenter son approche, sa réaction opérationnelle et son ressenti.

Le 1^{er} thème évoqué est l'approche du dilemme. Mr A réagit promptement en précisant que c'est une situation régulière dans le domaine du soin. Pour définir le dilemme soignant, les deux professionnels mettent en avant deux idées : la volonté du patient et la volonté de respecter leurs valeurs. Mr A a été confronté au dilemme lorsque qu'une patiente n'a pas voulu restée hospitalisée en déclarant « *C'est hors de question, je me lève et je rentre chez moi* ». A ce moment-là, l'infirmier s'est dit « *On ne peut pas l'hospitaliser de force* » et dans un même temps ne pas l'hospitaliser peut être considéré comme non-assistance à une personne en danger. Étant aux urgences, il reçoit souvent des patients où « *le risque d'engagement vital est énorme* » et encore plus si les soins ne sont apportés. Mr A utilise alors

le terme de conscience, « *conscient des risques* », « *conscient de tout* ». Selon lui, le dilemme est fort pour l'équipe soignante face un refus de soins car la vie du patient est en danger.

Mme F a été confrontée à un patient de l'EHPAD dans la situation suivante : « *Il n'a jamais voulu sortir de la voiture* » et « *Il ne voulait pas rentrer dans sa chambre* ». Malgré la fin de son service, Mme F n'a pas souhaité partir « *Je ne voulais pas juste partir, laisser le patient seul sur le parking sachant qu'il n'était pas confortable et qu'il n'allait donc pas bien* ». Le dilemme s'est présenté à elle car elle a été amenée à réaliser un acte « *qui va à l'encontre de ma conviction profonde* » en ne respectant la volonté du patient.

Face à un dilemme, la réaction opérationnelle des soignants est présentée. Pour Mr A et Mme F, le 1^{er} acte est le renouvellement et le renforcement de l'explication du soin aux patients. Mr A s'assure de la compréhension de la patiente « *J'ai demandé si elle avait tout bien compris et en fait pas du tout* ». Face à l'incompréhension, il lui explique de nouveau pour « *lui permettre de comprendre* » et « *lui demande si elle a bien compris* ». Le but selon Mr A est de convaincre le patient d'accepter le soin. En l'occurrence, dans cette situation, la patiente ayant compris la situation, a décidé de rentrer chez elle. Mme F a adopté la même posture « *On temporise un peu* », « *On essaie de le raisonner* ». Celle-ci appelle cette façon de faire « *la méthode douce* », « *On discute tranquillement* ». Le 2^{ème} acte seulement mis en œuvre par Mme F, est la réalisation du soin « *Ma collègue a pris les jambes pour le faire sortir* », « *J'ai soulevé le monsieur pour l'installer dans son fauteuil* ». Cette fois, Mme F, appelle cette façon de faire « *la manière forte* », ce qui signifie que le soin a été réalisé sans l'acceptation du patient.

Face à ces situations, les soignants ont éprouvé de forts ressentis. Mr A perçoit « *une sensation de frustration énorme* », avec l'impression « *de ne pas avoir fini son travail* », et « *de ne pas être compétent* ». Le sentiment de déception et de mal être est présent pour Mr A qui évoque « *un impact psychique sur moi et sur toute l'équipe* ». Mme F est dans la même catégorie de ressenti. En effet, elle répète à plusieurs reprises « *Je n'étais pas bien du tout* ». Elle ajoute que le lendemain elle en a fait part à ses collègues « *Ce que j'ai vécu hier, je ne veux plus jamais le revivre* ». Cette situation a eu un effet physiologique important sur Mme F. Elle dit ne pas avoir bien dormi par la suite et affirme que ce genre de situation « *pompe énormément d'énergie sur le corps* ».

Face à ces situations vécues, Mr A et Mme F insistent sur la nécessité d'engager une réflexion collective. Mr A parle de sujet de discussion entre collègues, de réflexion à la suite de l'évènement pour « *permettre de réfléchir sur notre manière de faire, sur notre manière d'être* ». Avec ses collègues, Mr A « *essaie d'analyser là où ils ont péché et qu'est-ce qu'ils auraient pu faire de mieux ou pas* ». Mme F exprime le même point de vue de la nécessité de réfléchir et que dans sa situation « *Il n'y avait pas*

d'autre solution ». Cependant, le fait de se concerter de cette manière « *apporte une discussion et une réflexion sur les prochains patients et la manière de faire* ».

Avec la question 7, la poursuite des entretiens a permis d'identifier, dans le cadre de la réalisation du soin en cas de refus, les difficultés, les facilités et les impacts sur le soignant.

Une 1^{ère} difficulté est d'entendre le refus du patient lequel engendre nécessairement une complexité dans la prise en soin. Mme F dit avoir rencontré plusieurs situations où « *le malade refuse* ». Une 2^{ème} difficulté est exprimée par Mr A en la nécessité d'administrer des soins en urgence, en faisant fi de l'approche humaine. Il présente un cas vécu où il a été « *obligé d'immobiliser le patient avec les gendarmes* », « *obligé de lui administrer des sédatifs* ». « *Les soins ont été réalisés dans l'urgence et nous n'avons pas réfléchi au refus qu'émettait le patient* ». Mme F exprime cette même difficulté en se disant que « *Tu ne peux pas faire autrement* » en prenant l'exemple d'une pose urgente d'une seringue électrique. Une 3^{ème} difficulté évoquée par Mme F est le manque de sérénité au moment de prendre la décision « *Le problème c'est aller à l'encontre, c'est déposséder le patient de son libre arbitre, de son libre choix et sa liberté* ».

Des éléments facilitateurs permettent de réaliser au mieux le soin en cas de refus. La cohésion d'une équipe interprofessionnelle est fortement facilitatrice pour Mr A. Il explique qu'aux urgences, il n'est jamais seul et qu'il y a toujours quelqu'un pour essayer de convaincre si lui-même n'a pas réussi. Il mentionne plusieurs fois le corps médical en ajoutant « *On est en binôme avec le médecin* », ce qui facilite la position face à un refus de soins. Pour Mr A, la cohésion d'équipe est essentielle en permettant la disponibilité pour discuter et échanger « *Il y aura toujours du temps pour en parler* ».

Mme F parle également de cette cohésion d'équipe interprofessionnelle, avec le médecin, « *On se réfère au médecin* » et avec les aides-soignants « *Leur expérience aide beaucoup* ». Elle parle aussi de délégation des tâches lorsque la situation devient trop compliquée, « *On essayait de passer le relais à une autre collègue* » car « *Ça peut être une histoire de personnes* ». Pour Mme F, la cohésion se manifeste plus auprès des cadres de santé. Elle mentionne de nombreuses fois qu'elle « *allait voir les cadres facilement* » et que ceux-ci « *étaient toujours à l'écoute* ». Le dernier point facilitateur évoqué par Mme F est la connaissance de la pathologie du patient par le patient pour faciliter la compréhension des soins à réaliser ou pour trouver potentiellement des alternatives convenant à l'équipe médicale et au patient.

Les impacts sur le soignant sont considérés négatifs ou neutres par les deux soignants. Mme F identifie un impact négatif car « *C'est toujours inconfortable le refus de soins* ». Elle parle d'une situation où elle a été frappée par un patient et qu'à ce moment-là « *J'ai été blessée dans mon amour propre, je me dis*

qu'il ne m'a pas respectée ». Elle ajoute que ces situations « *mettent dans un autre état* », car « *Tu ne veux pas entendre des choses désagréables, tu ne veux pas qu'on t'insulte* » jusqu'à parfois rester « *avec une certaine animosité envers le patient* ». Les deux infirmiers parlent d'un impact plutôt neutre. Mr A explique « *la décision est déjà prise* », « *On ne laisse pas le choix au patient* ». Dans la situation présentée ci-dessus, il ajoute « *Il y avait du sang partout donc il (le patient) voyait bien que les soins étaient nécessaires* ». En résumé, lorsque « *L'urgence vitale est présente et visible* », le refus du patient est peu considéré et donc son impact est moindre sur le soignant. Mme F évoque davantage la diversité des environnements de travail pour une meilleure acceptabilité du refus de soins. Par exemple, en EHPAD, « *C'est plus facilement toléré que dans un hôpital* ». En raison ces différentes expériences, Mme F relativise plus aisément et se dit que « *a fait partie de ce qui peut arriver dans sa carrière* ».

Les éléments de réponse à la question 8 permettent d'identifier les impacts du refus de soins sur la relation soignant-soigné. Les réponses des deux interviewés sont différentes.

Pour Mr A, lorsqu'il rencontre ce type de situation, la relation est perturbée non pas avec le patient en refus mais avec les nouveaux patients dont il a la charge. Mr A a conscience du ressenti des nouveaux patients, lesquels se montrent souvent compréhensifs. En entrant dans la chambre ou le box, Mr A joue la carte de la franchise « *Je leur dis, excusez-moi j'étais trop occupé avec un autre patient mais voilà maintenant je m'occupe de vous* ». Il en profite pour bien reprendre les bases du nouveau dossier, écouter le nouveau patient et ainsi initier une nouvelle relation de confiance dans une atmosphère apaisée.

Pour Mme F, la réponse est différente se centrant essentiellement sur l'évolution de l'impact sur le soignant. « *La façon dont tu réagis après est aussi en fonction de ton expérience* ». Le refus de soins a moins d'impact sur la relation au cours de la carrière qu'en début de la carrière. « *Je pense que beaucoup d'années après, j'aurais réagi différemment* ». Cette évolution s'accompagne d'une considération évolutive du patient avec de nombreuses questions que Mme F s'est posée « *J'aurais peut-être dû entendre* », « *Qu'est-ce qui motive son refus ?* ». Elles sont utiles pour une prochaine prise en charge d'un patient en refus de soins considérant que le patient est « *libre* », « *C'est sa vie, c'est son choix* ». Dans certains cas, l'impact est plus important car le soignant reste avec une certaine animosité envers un patient plutôt violent, ce qui est néfaste pour la relation « *Il ne m'a pas respecté, j'étais infirmière et il devait me respecter* ». Mme F explique que « *Je reste avec ma méfiance* », « *Il y a aussi mon égo* », ce qui n'est pas facile à surmonter lorsque qu'il faut continuer la relation avec ce même patient.

Si Mr A n'avait rien à ajouter à l'entretien, Mme F a voulu s'exprimer sur un sujet auquel elle était attachée, « *moi je m'intéresse beaucoup aux plantes et je trouve que l'aromathérapie marche bien et même parfois mieux que les médicaments sur certains patients* ». Elle précise que l'aromathérapie pourrait constituer une alternative à explorer si l'équipe médicale était davantage sensibilisée.

6 - Discussion

L'objectif de la discussion est de confronter les points présentés dans le cadre théorique, la vision des professionnels recueillie sur ces points lors des entretiens et ce que je viens à en penser : ce que cela représente pour moi, pour ma future vie professionnelle.

En cohérence avec le cadre théorique et les entretiens, le 1^{er} point que je vais discuter est la relation soignant-soigné.

Tout apport de soins d'un soignant à un soigné implique une relation entre le soignant et le soigné. Elle est donc essentielle à développer puisqu'elle est l'un des ingrédients du soin et une bonne connaissance de la relation permet une meilleure compréhension et une meilleure appréhension du refus de soins. Cette relation est définie par les professionnels différemment des écrits théoriques. En effet, les soignants décrivent un lien qui positionne le soignant et le patient sur un pied d'égalité tandis que dans le cadre théorique, ce lien était effectivement bilatéral mais asymétrique : le soignant qui détient la connaissance est le sachant par rapport au patient qui reçoit le soin qui n'est pas le sachant. Mon point de vue rejoindrait principalement celui des professionnels. Il est nécessaire d'avoir une relation équilibrée avec le patient en lui transmettant des connaissances afin qu'il puisse être actif de sa prise en charge.

Pour définir la relation soignant-soigné, les auteurs mettent en avant plusieurs types de relations, lesquels ont été développés lors des entretiens.

Les professionnels relèvent que la qualité de l'accueil du patient en lui présentant les modalités de sa prise en charge est essentielle. Cette 1^{ère} mise en relation correspond à la relation de civilité, qui selon moi est indispensable pour entrer de la bonne manière en contact avec le patient, à son arrivée ou à l'arrivée d'un nouveau soignant.

La relation fonctionnelle est abordée pareillement par les auteurs et par les professionnels. Les compétences soignantes sont utilisées pour investiguer et connaître le patient. Elles doivent être présentes dès la prise en charge pour mettre le patient à l'aise et en confiance avec les des soins qui lui seront prodigués.

Les infirmiers définissent principalement la relation soignant-soigné comme une relation de confiance engendrant une certaine liberté du patient, notamment pour se confier au soignant. Également décrit comme tel dans le cadre théorique, c'est un concept que je partage. La relation est présentée comme une relation d'aide où la confiance permet d'aider le malade à traverser une épreuve, à obtenir un soulagement émotionnel.

Les modalités de mise en œuvre de la relation soignant-soigné décrites dans le cadre théorique prennent écho dans les propos des professionnels. La relation sociale est importante pour les soignants, elle est vue comme une bonne entente entre le patient et le soignant. La relation éducative est aussi mise en valeur avec la notion de transmission des savoirs exprimée par l'infirmière. Enfin, la relation coopérative est identifiée par les interviewés lorsqu'ils mentionnent que la relation est inhérente à chaque patient, c'est à dire que chaque projet de soins sera pensé et réalisé en fonction de la personne et avec elle. Ces trois modalités sont vues comme des facteurs favorisant la relation, les autres modalités pouvant avoir une connotation négative n'ont pas abordées par les soignants.

Pour faciliter la construction de la relation, le cadre théorique propose des outils tels que la communication, l'écoute active et l'empathie. Ces outils n'ont pas été abordés par les professionnels, se limitant au côté plus pratique de disposer de suffisamment de temps et d'un environnement de travail favorable pour instaurer la relation. Pour ma part, la reformulation dans la communication, vue dans le cadre conceptuel, est un bon outil. Il permet de s'assurer de la bonne compréhension par le patient de son projet de soins et ainsi éviter une possible opposition due à une incompréhension.

Pour poursuivre, je propose de discuter du refus de soins, une notion mentionnée dans ma question de départ.

Avant ce travail de recherche, je considérais le refus de soins chez les patients n'ayant pas de troubles cognitifs comme étant non discutable. Si le patient avait bien saisi l'impact de son refus sur sa santé et que le soignant avait tout mis en œuvre pour tenter de le convaincre d'accepter le soin, alors il me semblait du devoir du soignant de respecter le souhait de refus de soins du patient. Je constate que les apports théoriques confirment ce point de vue en précisant que lorsque le patient fait le choix de ne pas recevoir de soins, alors ce choix doit être respecté. Pour l'infirmier interviewé, définissant le refus de soins de manière similaire, ce refus peut être en raison d'un geste physique ou d'une appréhension psychologique traduisant une souffrance psychique. Si l'infirmière entretenue voyait le refus de soins comme un concept inconcevable au début de sa carrière, sa pensée a évolué au cours de ses années d'exercice. Elle estime à présent qu'il est nécessaire de respecter ce refus de soins.

La description du refus de soins par les professionnels est en phase avec la législation du droit du patient et du code de la santé publique. Le cadre théorique précise que le refus de soins peut se présenter sous forme de conflit ouvert, conception exprimée dans les entretiens par le refus explicite qui peut être oral et/ou réfléchi. Il peut se révéler aussi de façon passive, une notion également abordée par les soignants qui parlent de refus implicite généralement lié au stress ou à l'incompréhension. Cette incompréhension peut être mise en résonance avec le consentement libre et éclairé du patient, notion forte dans le refus de soins. Largement décrit dans le cadre théorique, le consentement est passé sous silence par les professionnels. De mon point de vue, cette notion est pourtant une des plus importante face à une situation d'opposition aux soins. En effet, cette opposition peut se traduire comme un refus de donner son consentement. Afin que l'expression de la volonté du malade soit possible, c'est à dire son consentement ou non aux soins, il est nécessaire de s'assurer de la bonne information du malade. Effectivement, le malade ne peut consentir valablement s'il n'est pas valablement informé. C'est alors que peut intervenir le refus de soins chez le patient et ce en toute connaissance de cause.

En poursuivant mes recherches, j'ai réalisé que les raisons du refus de soins n'avaient pas été abordées dans le cadre théorique ou dans mes entretiens. Or, connaître le pourquoi du refus de soins par le soignant peut lui permettre d'une part de mieux connaître le soigné et d'autre part d'être facilitateur de la compréhension du refus. Pour alimenter cette discussion, je propose de développer une cause particulière qui peut provoquer un fort dilemme chez le soignant : le refus de soins pour motif religieux. Par exemple, les Témoins de Jéhovah accordent une priorité absolue dans le gouvernement de leurs actions au respect de leurs convictions religieuses. Celles-ci sont étroitement liées à la préservation de la vie, qu'ils considèrent comme sacrée. Ils demandent le recours à toutes les thérapies destinées à sauver la vie humaine, hormis les transfusions sanguines assimilées à une consommation de sang interdite par la Bible²⁹. La prise en charge de ces patients est établie sur un contrat thérapeutique spécifiant les engagements de chacun. Elle demande donc à tout le personnel soignant de respecter un ordre de valeurs qui peut alors être en contradiction avec celui du soignant. Elle implique de ne pas juger les valeurs non partagées et de lutter, y compris contre soi-même, pour la liberté de pensée de chacun.

D'autres exemples peuvent être pris avec des patients de religion musulmane. Il n'est pas rare qu'un patient musulman refuse qu'un soignant du sexe opposé au sien lui fasse la toilette ou les soins. Il arrive qu'une femme musulmane refuse d'enlever son voile ou de mettre la chemise transparente et peu enveloppante pour aller au bloc opératoire.

²⁹ Chevrollet, J.-C. (2004). Conseil d'Ethique Clinique sur la question du refus des transfusions de sang par les membres de l'Association des Témoins de Jéhovah (ATJ). Genève : HUG

En référence à l'article de Nauche, M.³⁰, Leininger, M. avance que :

« Selon cette conception, la personne ne peut être dissociée de son bagage culturel. Ses expressions et son style de vie reflètent les valeurs, les croyances et les pratiques de sa culture. »

C'est pourquoi, il est nécessaire de comprendre les causes du refus de soins du patient afin de plus facilement apprendre à le gérer pour amoindrir l'impact sur le soignant et sur la prise en charge du malade. Cette compréhension facilite la bientraitance envers le patient, principe non mentionné par les professionnels interrogés lors des entretiens, mais exposé dans les écrits théoriques. En effet, selon moi, une prise en charge de qualité ne peut être opérée sans faire preuve de bientraitance. Particulièrement en situation d'opposition aux soins, la bientraitance implique de la compréhension par le soignant, le respect de la dignité et de l'autonomie du patient afin que celui-ci ne devienne pas l'objet du soin mais un acteur qui y participe.

Le dilemme soignant est un concept majeur exploré lors de ce travail de recherche. Il est présent dans de nombreuses prises en charge et interpelle beaucoup de soignants lors de situation de refus de soins. Ma définition du dilemme soignant est similaire à celle des soignants ainsi que celle du cadre théorique. Comme le précisent les écrits, le dilemme est une opposition de deux positions chez le soignant, l'infirmier souhaite respecter ses valeurs et ainsi apporter les soins nécessaires pour maintenir la vie de la personne malade, mais aussi conformément aux textes de lois, l'infirmier souhaite respecter la volonté du patient ce qui peut revenir à ne pas apporter assistance à une personne en danger. Lors de mes stages professionnels, j'ai pu faire face à des situations de refus de soins qui provoquaient le dilemme chez les soignants que j'accompagnais, lesquels ont mis en place plusieurs actions afin de convaincre le patient d'accepter les soins. Cette idée de convaincre et de faire entendre au patient que la décision médicale est réfléchie et que c'est la bonne décision à appliquer, est prégnante dans toutes les situations de refus de soins. Ce conflit éthique est abordé dans le cadre théorique avec plusieurs possibilités de réponses. En concordance avec les textes, les professionnels interrogés distinguent trois réactions du soignant en situation de dilemme.

Une 1^{ère} réaction est de respecter le refus et ainsi accéder à la volonté du patient en respectant ses droits et ne pas prodiguer les soins. Lorsque cette réaction est décidée par le soignant, il peut arriver que celui-ci ressente de la frustration, liée à une forme d'impuissance où le professionnel à l'impression de mal faire son travail et de ne pas pouvoir porter secours à une personne dans le besoin.

³⁰ Nauche, M. (2001). Les soins et la spécificité culturelle des patients musulmans. Le soin porteur de sens

Une 2nde réaction mise en avant par les professionnels et les écrits, est de négocier une alternative avec le patient et comprendre la représentation pour le patient du rapport bénéfices/risques. Cette notion bénéfices/risques est selon moi très importante à intégrer dans le refus de soins dont la balance est définie comme suit par K'ourio, H. et Gourevitch, R. :

« 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, à contrario, pour toute abstention ou interruption thérapeutique. »³¹

La balance bénéfices/risques est un outil qui permet aux soignants de s'assurer de la compréhension des risques encourus par le patient, de ses propres représentations et finalités associées aux soins et enfin, de savoir si le système de valeurs du patient a été pris en compte. De mon point de vue, l'utilisation de cet outil permet de trouver une solution plus humaine et respectueuse de la dignité du patient. En évoquant la possibilité de négocier une autre alternative, le patient sent que son avis et ses souhaits sont pris en compte. Il se sent écouté et valorisé par l'équipe soignante qui lui fait alors plus aisément comprendre qu'il est nécessaire de recevoir les soins proposés.

Une 3^{ème} réaction est parfois la réalisation du soin, outrepassant ainsi la volonté et les droits du patient. Dans mes expériences d'élève en soins infirmiers et professionnelles, j'ai constaté, que confrontés à un dilemme, beaucoup de soignants réagissaient ainsi souvent par manque de temps ou lors d'une situation d'urgence. Cette forme de réaction est la plus impactante pour le soignant, souvent la plus mal vécue. J'ai pu observer ces impacts dans ma pratique et ils ont été exprimés lors des entretiens. L'infirmière parle de regret et de mal-être ressenti qu'elle ne souhaite pas revivre à nouveau.

Ces émotions négatives, ce ressenti de mal-être peuvent s'exprimer chez tous les professionnels lors de situations similaires. Ces manifestations sont néfastes pour la bonne santé du soignant et peuvent être parfois dévastatrices. Elles impactent grandement la confiance en soi et lorsqu'une situation de refus de soins se présente à nouveau, la prise de décision est encore plus compliquée qu'auparavant. Lorsqu'un dilemme s'impose au soignant, cette prise de décision est une des difficultés majeures relevées lors de mes entretiens. Le rassemblement et la répétition de ces émotions créent un stress négatif pouvant amener à l'épuisement professionnel, notion abordée dans le cadre théorique. Lors de mes interviews, j'ai pu voir un exemple concret d'épuisement professionnel. L'infirmière m'expliquait que les refus de soins auxquels elle était confrontée et auxquels elle devait faire face, les événements difficiles associés qu'elle avait vécu, en y ajoutant une dose de complexité liée à la crise

³¹ K'Ourio, H. (2015). La balance bénéfice/risque en psychiatrie. *Soins Psychiatrie*, 299, 12-16.

sanitaire actuelle, l'avaient menée à une situation qu'elle qualifiait de burn out. Cette situation a entraîné un arrêt de travail assez long et l'infirmière envisage de cesser l'exercice de sa profession qu'elle appréciait pourtant beaucoup. Dans cette situation, l'impact sur l'infirmière s'est traduit par des conséquences douloureuses. D'après Rioux, A. au début de son ouvrage, Freudenberger, H.³² livre son explication du terme "Burn out" qu'il traduit en français par l'expression par « Brûlure interne » :

« Les gens sont parfois victimes d'incendie, tout comme les immeubles. Sous la tension produite par la vie dans notre monde complexe, leurs ressources internes en viennent à se consommer comme sous l'action des flammes, ne laissant qu'un vide immense à l'intérieur, même si l'enveloppe externe semble plus ou moins intact. »

Grâce à ce travail de recherche, j'ai également découvert une autre facette du dilemme soignant. Les valeurs propres de chaque soignant lui font définir son propre concept du prendre soin. Tout au long de sa carrière, le soignant connaît des évolutions, acquiert de l'expérience et rencontre de nombreuses situations de refus de soins. Il est amené à interroger ses pratiques, sa manière d'agir et pour ce faire, il analyse les différentes situations rencontrées. Cette réflexion permet une constante évolution des valeurs propres du soignant, traduite par une adaptation continue de ses pratiques avec toujours l'objectif de la bonne qualité de la prise en charge globale du patient. Cette réflexion est facilitée lorsqu'elle est partagée, en particulier avec l'équipe qui accompagne le soignant dans ces instants. La richesse de chaque expérience, l'évolution de chaque collègue de professions différentes, infirmier-aide-soignant-médecin, permet de travailler en interprofessionnalité et de faire face de manière plus sereine et calme au dilemme créé par le refus de soins. Je dirais que ces étapes de réflexion et de partage permettent au soignant de prendre de la distance par rapport aux faits et de mieux vivre les situations complexes et difficiles.

Avant ce travail de recherche, j'avais eu quelques retours de soignants lors de mes stages m'indiquant un fort impact sur eux des situations de refus de soins et d'un ressenti d'amertume envers les patients. Je suis donc partie de ce principe pour réaliser mes recherches en me concentrant essentiellement sur les impacts négatifs lors de la conception de mon cadre théorique. J'ai par conséquent été très étonnée en interrogeant les professionnels par la découverte que certaines situations n'avaient qu'un faible impact sur eux. Par exemple, pour l'infirmier, la situation d'urgence vitale était perçue par le patient en raison d'une plaie hémorragique saignant abondamment et que si aucun soin n'était donné, il allait décéder. Malgré le refus du patient, la décision a été prise par le médecin de porter secours à la personne en danger. Cette décision était la bonne pour l'infirmier également et le refus de soins du patient n'a eu aucun impact sur le soignant. Un autre exemple apporté par l'infirmière est un refus de

³² Rioux, A. (2012). L'épuisement professionnel selon Freudenberger.

soins en EHPAD, lequel n'engage pas la vie du patient. Dans cet environnement, le refus de soins impacte moins l'infirmière, le soin pouvant être déplacé à plus tard voire supprimé dans certains cas sans que cela ne remette en cause le projet de vie du patient.

Même si ce point n'a pas été évoqué dans le cadre théorique, je souhaite aborder maintenant un autre aspect de la relation soignant-soigné avec une posture adoptée par les deux professionnels rencontrés : la franchise. Effectivement, les deux soignants affirment avoir une attitude franche envers les patients leur permettant ainsi d'être plus libres avec le malade, de maintenir la relation de confiance et le respect de la dignité du patient. Je suis en accord avec cette vision des valeurs. Associée au professionnalisme et à la patience, cette posture permet en mon sens de limiter voire de supprimer l'éventuel sentiment d'animosité envers le patient. Ce point est important car l'amertume n'est pas « une bonne amie » du prendre soin du patient pouvant entraîner des difficultés d'exercer convenablement le métier d'infirmier.

Un dernier point discuté est la valeur soignante que je juge essentielle et que je souhaite rencontrer et mettre en œuvre dans l'exercice de mon futur métier : le respect. Présenté dans le cadre théorique, le respect doit être mutuel, du soignant vers le soigné et du soigné vers le soignant afin de ne pas entraver la relation soignant-soigné. Les écrits parlent d'humanité comme une valorisation des soins, concept repris par les professionnels avec une vision plus large en parlant de considération du patient et de son choix de vie, une vision de respect du patient dans sa globalité, en tant que personne avec ses soins et éventuellement leur refus. En concomitance, il est aussi important que le patient respecte le soignant même dans la situation d'opposition. Aussi, le soignant peut être amené à s'imposer face au patient en cas de non-respect de ce dernier. Comme le dit l'infirmière interrogée, cet état d'esprit s'acquiert avec le temps et l'expérience.

Cette étude m'amène à revenir sur ma réflexion initiale et de ce fait à émettre une nouvelle question qui pourrait être développée dans un nouveau travail de recherche :

**En quoi le refus de soins permet-il au soignant de se questionner et
d'analyser sa pratique dans une démarche d'évolution professionnelle ?**

7 - Conclusion

Ce travail de recherche, mené dans le cadre d'un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers, a pour sujet le dilemme soignant créé par l'opposition aux soins du patient.

Ce thème est en lien avec mon expérience vécue à deux reprises et qui a engendré chez moi des interrogations. La question initiale résulte de tout un cheminement dont le commencement a été ces

deux vécus de refus de soins, constituant les situations d'appel. L'émergence de concepts en rapport avec ce contexte vécu, a permis d'orienter mes recherches théoriques et d'apporter un éclairage scientifique.

En vue d'apports pratiques, des entretiens avec deux professionnels, provenant de services différents, ont été réalisés. Par la suite, les données recueillies ont été analysées et confrontées au schéma théorique. Les résultats obtenus confirment que le refus de soins fait partie du droit des patients et traduit une absence de consentement. Il impacte la relation soignant-soignée supposée être équilibrée en posant un dilemme éthique au soignant qui adopte alors la réaction qu'il trouve la plus judicieuse. La réponse doit être pensée en fonction de la balance bénéfices/risques du patient afin de le convaincre et de maintenir la relation. Lorsque la réaction est moins adaptée, les professionnels traduisent un épuisement professionnel et un stress important.

J'ai pris conscience à travers ce travail de recherche de la nécessité permanente de s'adapter aux situations diverses et variées sollicitant un investissement fort du soignant. La densité de la charge de travail, la complexité des situations avec parfois un sentiment d'échec, demandent une prise de recul de la part du soignant pour se préserver et limiter le risque d'épuisement. Aussi, une question me vient aisément : « Comment développer ses capacités à faire preuve de distanciation par rapport aux situations vécues ? »

Le temps passé à l'accomplissement de ce mémoire, qu'il s'agisse de la rédaction, de la réflexion, des lectures ou des rencontres, m'a indéniablement permis d'assoir ce passage entre le statut d'étudiante et celui de professionnelle. Au fil des pages, j'ai pris conscience de la maturité générée par ces trois années d'études. Mon positionnement professionnel s'est construit au fur et à mesure de mes stages, de mes questionnements. Et, c'est avec lucidité que je constate qu'une fois une interrogation contentée, s'en lève rapidement une autre. C'est pourquoi, en tant que future infirmière diplômée d'état, je n'aurai de cesse durant ma carrière, de me questionner sur mes pratiques. Je partage les propos tenus par Robo, P. qui citait Schöne, D.³³:

« Un professionnel de santé connaît la pratique de son art et travaille à la mise en œuvre des connaissances apprises en les adaptant et les affinant sans cesse au gré des situations changeantes et souvent imprévisibles ».

³³ Robo, P. Développer « le savoir analyser » pour développer sa pratique professionnelle

Bibliographie

Ouvrages :

- Anzieu, D. et Martin, J.-Y. (1968). La dynamique des groupes restreints. PUF Paris
- Boles, J.-M. (2009). Réanimation. Elsevier Masson
- Chalifour, J. (1989). La relation d'aide en soins infirmiers. Lamarre, Paris
- Decety, J. (2004). Sciences humaines.
- Gilioli, C. (2018). Droits des patients : comprendre les textes pour bien les appliquer. Elsevier Masson
- Gineste, Y., Marescotti, R. et Pelissier, J. (2007). Humanitude : comprendre la vieillesse, prendre soins des Hommes vieux. Paris : Armand Colin
- Girault, C. (2005). Du principe de reconnaissance mutuelle ou de l'autonomie bien comprise. Cahiers du CCNE
- Hesbeen, W. Prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante
- McLuhan, M. (1962). The Gutenberg Galaxy : the making of typographic man. University of Toronto Press.
- Raoult, A. (2004). Démarche relationnelle. Vuibert, Paris
- Rocheblave-Spenle, A.-M. (1968). La notion de rôle en psychologie sociale. PUF Paris
- Rogers, C. (1942). La relation d'aide et la psychothérapie. ESF-Editeur
- Rogers, C. Marian Kinget, G. (1969). Psychothérapie et relations humaines (4^e édition, volume 2). Montréal, Institut de recherches psychologiques et sociales
- Schmitt, M. (2013). Bienveillance et qualité de vie. Elsevier Masson
- Schweyer, F.-X., Pennec, S., Cresson, G. et Bouchayer, F. (2004). Normes et valeurs dans le champ de la santé. ENSP

Articles :

- Bernard, M.-F. (2018). Refus de soin et respect du corps. *Soins*, 822, 46
- Bedard, D. Duquette, A. (1998). L'épuisement professionnel : un concept à préciser. *L'infirmière du Québec*, 18-23.
- Bioy, A. (2003). La communication entre soignant et soigné : repères et pratiques. *Bréal*, 26-27
- Chevillotte, J. et Venchiarutti, L. (2008). Le refus de soins. *La revue de l'infirmière* (n°141), p 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
- Formarier, M. (2007). La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*, 89, 33-42
- K'Ourio, H. (2015). La balance bénéfique/risque en psychiatrie. *Soins Psychiatrie*, 299
- Papas, A. et Chevillotte, J. (2016). Le refus de soins. *La revue de l'infirmière* (n°224), p 15-29
- Svandra, P. (décembre 2014). Bienveillance, Retour sur une notion ambiguë. *Revue hospitalière de France* (n°561), p 74-77

Pages Web :

- Chevolet, J.-C. (2004). Conseil d'Ethique Clinique sur la question du refus des transfusions de sang par les membres de l'Association des Témoins de Jéhovah (ATJ). Genève : HUG. https://www.hug.ch/sites/interhug/files/documents/soigner/ethique/temoin_jehovah.pdf
- Cours infirmier. (s. d.). Relation soignant/ soigné. <http://coursinfirmiere.free.fr/styled/styled-3/files/relation-soignant-soigne0301.pdf>
- <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/communiquer/17568?q=communiquer#17436>
- Luthereau, A. (2018). Refus de soins, tenir compte de l'identité et de l'histoire du patient. <https://www.actusoins.com/308108/refus-de-soins-tenir-compte-de-lidentite-et-de-lhistoire-du-patient.html#:~:text=Un%20patient%20refusant%20un%20soin,valeurs%20et%20de%20ses%20devoirs>
- Nauche, M. (2001). Les soins et la spécificité culturelle des patients musulmans. Le soin porteur de sens. <https://www.edimark.fr/Front/frontpost/getfiles/2777.pdf>
- Palciard, J.-C. (2021). Le droit à la qualité et à la sécurité des soins. <https://www.weka.fr/action-sociale/dossier-pratique/evaluation-et-qualite-dt69/le-droit-a-la-qualite-et-a-la-securite-des-soins-5697/#:~:text=%C2%AB%20Toute%20personne%20a%2C%20compte%20tenu,au%20regard%20des%20connaissances%20m%C3%A9dicales>
- Phaneuf, M. (2011, décembre). Relation d'aide et utilisation thérapeutique de soi, des outils pour les soins infirmiers. http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2012/12/Relation_daide_et_utilisation_therapeutique_de_soi_outils_pour

[_les_soins_infirmiers_Phaneufdec2011.pdf](#)

- Rioux, A. (2012). L'épuisement professionnel selon Freudenberger. [https://www.psychoressources.com/bibli/epuisement.html#:~:text=L'%C3%A9puisement%20professionnel%20selon%20Freudenberger%20\(Burn%20out\)&text=En%201980%2C%20Herbert%20J.,s'int%C3%A9ressent%20%C3%A0%20ce%20ph%C3%A9nom%C3%A8ne](https://www.psychoressources.com/bibli/epuisement.html#:~:text=L'%C3%A9puisement%20professionnel%20selon%20Freudenberger%20(Burn%20out)&text=En%201980%2C%20Herbert%20J.,s'int%C3%A9ressent%20%C3%A0%20ce%20ph%C3%A9nom%C3%A8ne).
- Robo, P. Développer « le savoir analyser » pour développer sa pratique professionnelle. <http://www.analysedepratique.org>

Mémoires :

- Bertin, I.-M. (2020), Refus de soins et troubles cognitifs, impact sur le prendre soin infirmier.
- Coupeau, A. (2014), La violence et sa répercussion sur la relation soignant-soigné. <https://www.infirmiers.com/pdf/tfe-audrey-coupeau.pdf>

Cours théoriques :

- Lebihan, C. UE 4.02 S2 : soins relationnels. IFSI CHU Rennes
- <https://www.espacesoignant.com/soignant/soins-relationnels/relation-soignant-soigne>

Annexes

Annexe 1 : Situation d'appel 1

Annexe 2 : Situation d'appel 2

Annexe 3 : Guide d'entretien

Annexe 4 : Retranscription entretien Mr A

Annexe 5 : Retranscription entretien Mme F

Annexe 6 : Tableau d'analyse des entretiens

Annexe 1 : Situation d'appel 1

La situation se déroule en service de médecine interne polyvalente au CHU, c'était ma 3^e semaine de stage, de nuit. Le service accueille Me B une femme de 83 ans, qui a l'origine a été hospitalisée pour une fièvre inexpliquée associée à une désaturation et des troubles cognitifs importants. Cette nuit, Me B se plaint de douleurs abdominales, nous découvrons donc un abdomen tendu à la palpation, nous vérifions sur le plan de soins et sur les transmissions et réalisons que la patiente n'a pas eu d'urine ces dernières 24h. Par conséquent nous réalisons un bladder-scan qui montre 500 ml dans la vessie. L'infirmière appelle l'interne de garde pour connaître la marche à suivre et celui-ci nous informe qu'il faut sonder la patiente.

Nous expliquons à Me B le geste que nous allons réaliser, le sondage. Celle-ci dit comprendre de quoi il s'agit et accepte le soin. L'infirmière apporte le matériel nécessaire au sondage, je ne le réalise pas mais je suis présente au moment des faits, je me tiens aux cotés de la patiente pour la rassurer.

Me B est restée alitée et ne s'est pas levée depuis qu'elle est arrivée elle a beaucoup de mal à mobiliser ses jambes et donc n'arrive pas à les écarter, je me tiens donc à sa droite et j'accompagne la patiente en maintenant sa jambe pour que l'infirmière est un meilleur accès. Au moment de la petite toilette déjà, Me B se plaint de douleurs vaginales, elle nous dit qu'elle ne veut pas qu'on la sonde. Nous négocions, lui expliquons que ce soin est nécessaire et nous lui exposons les risques si le sondage n'est pas fait. Me B est accessible à la réassurance et finit par accepter, l'infirmière décide donc de faire vite mais au passage de la sonde Me B hurle de douleur et ferme brutalement les jambes. Elle crie et pleure dans la chambre, j'essaie de la rassurer et de l'apaiser pendant que l'infirmière continue de bien placer la sonde. Aucune urine ne vient dans la poche, Me B continue de crier, elle nous insulte et nous supplie d'arrêter de faire ça. Je la touche au niveau du bras, avec des caresses pour la distraire et lui faire penser à autre chose mais elle serre les jambes de plus en plus si bien que l'infirmière ne voit plus rien et ne peut plus rien faire. Elle me demande donc de bien maintenir sa jambe sur le lit pour qu'elle ne bouge plus, elle décide de retirer la sonde car elle ne pense pas être dans l'urètre mais dans le vagin.

Je maintiens donc la jambe pour éviter que Me B ne bouge trop, l'infirmière retire la sonde et la patiente crie de nouveau de douleur.

Ne sachant pas comment réagir, l'infirmière demande de l'aide à son autre collègue infirmière, qui lui dit de rappeler l'interne de garde. Je reste auprès de la patiente pour l'adoucir et lui faire comprendre que nous faisons ça pour son bien mais Me B est circonfuse sur le fait qu'on lui fait du mal et qu'elle ne veut plus jamais ressentir ça.

L'interne nous demande de sonder la patiente malgré la douleur et le refus de celle-ci, l'infirmière décide donc de passer la main à sa collègue. Pour permettre le sondage, les deux aides-soignantes du service et l'autre étudiante infirmière viennent nous aider pour maintenir Me B dans son lit. Nous nous retrouvons donc à 3 soignants et 2 étudiantes autour de la patiente, pour l'obliger à rester dans son lit et la contenir pour permettre à l'infirmière de réaliser le soin.

Ce geste fut très compliqué, Me B s'est beaucoup débattue, a pleuré, crié, fait des menaces, a eu des gestes agressifs envers nous. La pose de la sonde a été très traumatique, l'infirmière a réussi à finir le soin, malgré sa violence. Nous avons maintenu Me B dans son lit tout ce temps l'empêchant d'être libre de ses mouvements.

A la fin, je me suis posée beaucoup de questions, en demandant à la 2^e infirmière qui avait posé la sonde, celle-ci m'a dit qu'elle n'avait jamais eu à faire une pose de sonde si compliquée et si traumatique pour un patient. Elle s'est également beaucoup plainte de mal de dos par la suite car elle n'avait pas une position ergonomique lors du soin. Je n'ai pas pu discuter avec les autres membres de l'équipe qui avait été épuisés par ce soin, je n'ai donc pas osé aborder la question.

Annexe 2 : Situation d'appel 2

Dans cette situation, je suis en stage de psychiatrie, au CHGR dans le service De Clérembault, un service d'admission. C'est ma 2^e semaine de stage et je prends en charge Me L une patiente de 76 ans qui a été hospitalisée pour une dépression mélancolique, qui est traitée par sismothérapie (ECT). Nous sommes mardi soir, elle a une séance d'ECT le mercredi matin, il est préférable qu'elle y aille propre et par manque de temps le matin, nous décidons avec une infirmière d'aller la voir pour lui proposer une douche ce soir.

Me L présente des troubles cognitifs et des troubles mnésiques depuis la mise en place de la sismothérapie, qui sont des effets fréquents mais réversibles à l'arrêt de la cure. Nous la trouvons dans sa chambre double assise sur une chaise, nous lui demandons donc si elle accepterait de prendre sa douche. Me L se lève et nous voyons une grosse tache d'urine sur sa jupe. Nous l'informons alors qu'elle est souillée et donc que la douche sera nécessaire. Me L se rassoit sur son lit et ne nous adresse pas la parole, l'infirmière prend ses affaires de toilette dans le placard et les pose sur son lit, mais Me L se montre opposante en remettant les affaires dans le placard et en disant qu'elle peut très bien se débrouiller toute seule. On lui propose alors juste de l'accompagner au cas où mais que c'est elle qui s'occupera de sa douche et qu'on sera là juste pour l'aider. Nous n'obtenons aucune réponse, Me L est dans l'opposition passive, elle regarde par terre sans nous prêter attention. L'infirmière ressort les affaires qui sont de suite rangées par la patiente avec des gestes brusques.

L'infirmière décide alors de demander à ses collègues (une autre IDE et 1 AS) de venir nous aider. Nous demandons à Me L ce qui se passe, pourquoi elle ne veut pas y aller, pour comprendre le refus mais la patiente reste silencieuse. Nous essayons de la convaincre, que c'est pour son bien mais aussi pour celui de sa voisine car ce sont des urines malodorantes et qu'il est toujours plus agréable d'être propre. Elle nous répond alors qu'elle peut très bien se débrouiller toute seule, que nous ne servons à rien et qu'elle ne comprenait pas pourquoi elle était là et qu'elle voulait rentrer chez elle. Nous étions à la recherche du consentement de Me L, mais elle restait dans le refus total du soin, de plus la patiente devenait de plus en plus véhémente voire sthénique.

Les soignants décidèrent donc de quand même procéder au soin, même si cela impliquait de devoir porter Me L jusqu'à la douche, de la déshabiller et de la doucher de force. Durant la douche, Me L criait, qu'elle ne voulait pas et qu'elle était en capacité de faire cela toute seule et qu'elle n'avait pas besoin de nous. Elle essayait de glisser de la chaise pour tomber au sol mais elle était maintenue par les soignants et ne pouvait donc pas bouger. La douche se déroula ainsi et après elle fut rhabillée.

Je n'ai pas beaucoup participé à cette situation car je ne savais pas quoi faire, j'étais surprise par le déroulement de ce soin, et surtout de la réaction des soignants

A la suite de cette situation, j'en ai discuté un peu avec l'infirmière qui était avec moi au début et elle me dit que c'est triste et dur d'imposer un soin à quelqu'un mais que là c'était nécessaire pour le bien de la patiente. Elle me dit qu'elle avait déjà eu affaire à ce genre de situation c'est pourquoi elle a demandé du

renfort le plus tôt possible et que des soins comme ça arrivait plus souvent qu'on ne le croie. Elle me dit que c'est dommage que ça se soit passé ainsi mais qu'il faut faire et que Me L ne s'en souviendrait probablement pas.

Annexe 3 : Guide d'entretien

Le guide d'entretien :

1. Quel est votre parcours professionnel ?
 - Depuis quand êtes vous diplômé(e) ?

La relation soignant-soigné :

2. Quelle serait votre définition de la relation soignant-soigné ?
3. Qu'est ce qui peut venir impacter cette relation ?
 - Qu'elles sont les entraves à cette relation ?
 - Au contraire ce qui permet de la faire fructifier ?
 - Qu'est-ce qui favorise la mise en place de la relation soignant-soigné ?

Le refus de soins :

4. Quelle est votre définition du refus de soin ?
5. Comment un patient qui ne présente pas de troubles cognitifs verbalise t'il son opposition aux soins ?
 - Avez-vous un exemple ?

Les conséquences sur le soignant :

6. Avez-vous ressenti ou vécu un dilemme face à un patient qui refuse le soins ?
 - Comment avez-vous vécu la situation ?
 - Est ce que ce refus a eu un impact physique ou psychique sur vous ?
7. Avez-vous déjà vécu des situations en lien avec un refus de soin où vous avez été obligé de réaliser le soin ?
 - Qu'est ce qui a été difficile pour vous ?
 - Comment avez-vous réagi durant cette situation ?
 - Comment avez-vous réagi après la situation ?
 - En avez parlé avec quelqu'un ?

- Si oui, avec qui en avez-vous échangé et pourquoi ?
- Est ce que ce refus à eu un impact physique ou psychique sur vous ?

8. Est-ce que cela impact la relation soignant-soigné ?

- Si oui, comment et pourquoi ?

9. Avez-vous quelque chose à rajouter ?

Annexe 4 : Retranscription entretien Mr A

ESI - Je vais d'abord reposer le cadre, ma question de départ est "En quoi l'opposition aux soins d'un patient crée le dilemme chez le soignant ?"

IDE - J'ai justement une situation à laquelle j'ai pensé !

ESI - Super, mais je tiens à préciser que la population concernée est les personnes ne présentant pas de troubles cognitifs.

IDE - Pas de soucis

ESI - Alors c'est parti, tout d'abord, quel est ton parcours professionnel ?

IDE - Concernant mon parcours professionnel, dès que je suis sortie du bac et je suis partie directement en IFSI à Lyon, durant ma formation, j'ai travaillé en tant qu'aide-soignant aux urgences, où je travaille maintenant en tant qu'infirmier depuis que je suis diplômé.

ESI - Justement, depuis quand es-tu diplômé ?

IDE - Depuis juillet 2020, je suis un jeune diplômé.

ESI - C'est vrai, quelle serait ta définition de la relation soignant-soigné ?

IDE - La relation soignant-soigné est une définition un peu complexe car selon moi ça dépend des personnes. C'est une relation de confiance qu'il faut avoir, par exemple, pouvoir dire librement les choses et surtout de ne pas avoir de frein. C'est-à-dire de ne pas cacher les informations, que ce soit dans les deux sens, d'un côté que le patient puisse librement parler de tout avec le soignant, et inversement du côté soignant qui doit être franc avec la personne, en s'adaptant au public à qui on s'adresse

ESI - Qu'est ce qui peut venir impacter cette relation ?

IDE - C'est-à-dire ?

ESI - Par exemple, quelles sont les entraves à cette relation ?

IDE - Ah d'accord, l'humeur du soignant participe beaucoup, il y a forcément des moments où on est un peu plus fatigué, énervé et le fait d'arriver et d'ouvrir le box sans se présenter peut changer cette relation. La présentation amène à la conversation et aussi à créer le lien avec la personne soignée ce qui permet d'instaurer la confiance. Mais parfois malgré le fait que l'on soit très professionnel, que l'on garde un sérieux dans notre travail et qu'il faut qu'on soit présentable à chaque fois il y a toujours des moments où c'est plus compliqué. Le problème des urgences, c'est que le patient est souvent catalogué par l'infirmière d'accueil ce qui va déjà nous préparer un peu le tableau et ainsi nous présenter le patient. Donc, forcément, lorsqu'on s'attend à un patient qui est agressif ou avec un caractère compliqué, la situation va forcément être différente et nous allons inconsciemment modifier la prise en charge ainsi que la relation.

ESI - Et donc au contraire, ce qui permet de la faire fructifier ?

IDE - Le feeling entre les personnes, on a tous des situations où l'on peut dire que le feeling ne passe pas où il passe très bien. Moi parfois en tant qu'homme, c'est plus facile d'accéder à la relation alors que certaines fois, je préfère envoyer des collègues féminines pour entrer en contact, car je sais que ce sera plus facile pour certaines pathologies ou situation sociale.

ESI - À ton avis, qu'est-ce qui favorise la mise en place de la relation soignant-soigné ?

IDE - Aux urgences il faut instaurer cette relation rapidement et malheureusement il y a des choses qu'on n'arrive pas à faire. On nous apprend souvent que la relation soignant-soigné, il faut essayer de la démarrer au début et pas pendant des soins et le problème, c'est que nous, on est obligé de l'installer au moment où on fait les soins donc par exemple quand on pose un cathéter parce que c'est le seul moyen et le seul moment où on a du temps à consacrer au patient. Durant cette période sanitaire, c'est un peu compliqué à cause de la charge de travail et nous apportons moins d'attention aux patients, nous discutons un peu moins et donc nous négligeons cette mise en place de la relation, car nous avons beaucoup de choses à prévoir et anticiper. Ce qu'on met en place, je dirais pour pallier un petit peu à ça, c'est déjà bien se présenter parce que quelqu'un qui se présente et qui arrive avec le sourire je pense que c'est toujours mieux perçu que quelqu'un qui arrive et énervé et saoulé. Surtout moi je trouve que personnellement, j'essaie de cacher le stress et la pression qu'on peut avoir et puis ne pas montrer qu'on souffre un peu ou qu'on est fatigué. De toute façon il faut être assez réaliste dans la vraie vie les patients ils le ressentent tout de suite même si on essaie de cacher les choses. Ce qui leur permet de nous comprendre un peu. Là où je trouve qu'on a un énorme frein actuellement, c'est le masque, il n'y a plus le ressenti réel du patient et même du soignant on n'arrive plus à savoir ce que les gens pensent même si on essaie de deviner avec le regard ce n'est plus comme avant ou on pouvait voir un sourire et des mimiques au niveau du visage et qui permettent de déchiffrer les émotions que ce soit du patient ou de l'infirmier

ESI - Quelle est ta définition du refus de soin ?

IDE - Pour moi, le refus de soins peut être de plusieurs manières, il peut être physique comme psychologique. Par exemple des personnes qui vont refuser qu'on pose un cathéter, ça pour moi c'est physique parce qu'ils refusent qu'on leur fasse des soins qui touchent à leur corps, comme des actes invasifs dont ils ont besoin. La partie psychologique pour moi, les personnes refusent et s'enferme dans sa bulle, dans leur roche et ne veulent pas que l'on aille approfondir le problème. Je dirais que ce qui est le plus compliqué dans le refus de soin c'est la partie psychologique, quelqu'un qui refuse la pose d'un cathéter et bah on trouvera toujours une solution pour faire autrement. Alors qu'une personne qui est vraiment fermée et qui nous empêche d'aller chercher les informations, pour comprendre la situation va être plus compliquée à aborder car c'est très abstrait et nous devons plus chercher les informations en dépit du refus de soins. Je l'ai vécu une fois ou une dame qui venait pour des douleurs abdominales, elle n'a jamais voulu m'expliquer comment ça avait démarré et je me suis rendu compte après la prise en charge qu'en fait au fur et à mesure du temps avec la participation d'autres collègues qui sont venus chercher les informations que la patiente s'était ouverte car on a découvert qu'elle avait fait un test de grossesse et qu'elle ne voulait dire à personne qu'elle était enceinte. Il y a toute une partie de recherche qui est compliquée et si nous n'allons pas approfondir, l'urgence peut devenir vitale. Dans le service le besoin est très présent et on se demande souvent pourquoi les patients viennent s'ils refusent les soins et en fait on se rend compte derrière que s'ils viennent c'est qu'il y a une détresse et qu'il y a un besoin et que ce besoin ils vont peut être pas le montrer si facilement tu vois et il faut approfondir un peu plus loin.

ESI - Comment un patient qui ne présente pas de troubles cognitifs verbalise-t-il son opposition aux soins ?

IDE - ...

ESI - As-tu un exemple? Tu pourrais t'en servir pour répondre.

IDE - J'ai beaucoup d'exemples en fait (rires). Un exemple qui me vient en tête, c'est celui d'un monsieur qui nous a tout fracassé dans le service parce qu'il était complètement stressé. Je pense que je m'en souviendrai toute ma vie du moment où on lui dit mais monsieur mais pourquoi vous venez en fait, mais pourquoi ? Quel est le besoin ? Et en fait il ne nous a jamais dit et exprimer son besoin, il disait juste qu'il fallait le prendre rapidement, il répétait ça sans arrêt, il était obnubilé par son idée et son problème et l'exprimait par la colère et la violence physique. Ça peut se manifester chez des personnes qui vont partir dans tous les sens: je viens pour ça, mais j'ai ça, j'ai ça mais c'est ça.. et en fait elles se plaignent d'avoir mal absolument partout mais il y a un problème persistant qu'elles n'arrivent pas à extérioriser. Je pense que ce n'est pas un refus intentionnel mais plus un refus passif qui peut-être lié au stress ou parfois rien que le fait d'être à l'hôpital. Chez certains patients c'est un refus catégorique, le refus d'être touché.

ESI - As-tu ressenti ou vécu un dilemme face à un patient qui refuse le soin ?

IDE - Totalelement, quand j'ai lu ta question d'étude, j'ai tout de suite eu une situation en tête car je l'avais vécu deux jours avant. Une dame de 62 ans qui vient pour des douleurs thoraciques, à l' ECG il n'y a rien, au niveau des constantes ça va à peu près tout est nickel et en fait on lui fait passer un scanner thoracique injecté et on se rend compte qu'elle a une embolie pulmonaire bilatérale. La suite des événements est généralement anticoagulant, lit strict et hospitalisation. Et en fait cette dame, quand elle a vu le médecin pour lui expliquer, elle n'a rien compris, du coup moi je suis passé derrière et j'ai demandé si elle avait tout bien compris et en fait pas du tout. Donc je lui réexplique avec des mots plus simples pour lui permettre de comprendre et ensuite lui demande si elle a compris elle me répond alors "c'est hors de question, je me lève et je rentre chez moi". C'est le gros dilemme que l'on peut avoir régulièrement, des personnes qui ne veulent pas rester hospitalisées et surtout en ce moment avec le covid, les gens essaie d'éviter l'hôpital. Dans ma situation, on a beaucoup négocié, pendant une heure, une heure et demie et ensuite elle est rentrée chez elle parce qu'on a pas réussi à la convaincre. Le dilemme était à ce moment-là clair et net car on sait que le risque d'engagement vital est énorme mais qu'on ne pouvait pas l'hospitaliser de force.

ESI - Et comment as-tu vécu la situation ? Si tu y penses, c'est sûrement qu'elle t'a marqué.

IDE - Comment dire ? Je dirais que ça apporte beaucoup de frustration parce qu'on a l'impression, pas de mal faire son travail c'est pas ça mais de ne pas avoir été jusqu'au bout. On est conscient des risques, on est conscient de tout. Tu sais que c'est dingue, que sa vie est en danger, qu'elle peut revenir dans une heure ou carrément, comme ça nous est déjà arrivé faire un ACR sur le parking. C'est une sensation de frustration énorme, de ne pas avoir fini son travail et surtout de ne pas être compétent. Parce que oui c'est pas notre boulot de convaincre mais c'est quand même notre boulot de prévenir et là pour le coup on avait pas réussi.

ESI - Est ce que ce refus a eu un impact physique ou psychique sur toi ?

IDE - Physique non, par contre au niveau psychologique oui ça a eu un impact sur moi et sur toute l'équipe. Pour le coup, c'était un sujet de discussion à 4h du matin, on disait qu'on avait pas réussi, qu'on avait pas fait notre travail correctement. Mais, c'est surtout que ça fait réfléchir sur notre manière de faire, sur notre manière d'être. Comme ça après on essaie d'analyser là on a péché et qu'est-ce qu'on aurait pu faire de mieux ou pas, mais qu'est-ce qu'on aurait pu faire pour essayer de lui faire comprendre l'importance de la situation. Et à ce moment-là, en fait tu te rends compte qu'en lui expliquant avec des mots un peu plus simple, avec plus de temps pour se poser de lui expliquer, la dame aurait peut-être compris qu'il y avait un gros risque. Peut-être qu'on y serait arrivé. Ça apporte une discussion entre collègues et une réflexion sur les prochains patients sur la manière de faire.

ESI - As- tu déjà vécu des situations en lien avec un refus de soin où vous avez été obligé de réaliser le soin ?

IDE - Oui j'en ai eu un, un jeune qui avait pris une balle dans l'abdomen et ne voulait pas se faire soigner. Il savait qu'il avait pris une balle mais il n'avait qu'un envie, c'était d'aller se venger. On a donc été obligé de l'immobiliser avec les gendarmes et de réaliser les soins en urgence. C'était une urgence absolue, soit ça soit il mourrait.

ESI - Et comment as-tu réagi durant cette situation ?

IDE - Aux urgences nous ne sommes jamais seuls, je me dis que si je n'arrive pas à négocier il y aura toujours quelqu'un d'autre pour essayer après moi et surtout j'ai toujours un médecin sous le coude. Ça se passe comme ça, on est en binôme avec le médecin et quand l'infirmier n'y arrive pas tu peux demander au médecin d'y aller et si le patient ne veut toujours pas un autre collègue peut prendre le relais et au fur à mesure on avance comme ça. Mais ce qui était vraiment bizarre avec ce jeune c'est qu'il se débattait de partout donc on a été obligé de lui administrer des sédatifs. Il saignait abondamment donc on était obligé de faire quelque chose. Les soins ont été réalisés dans l'urgence et nous n'avons pas réfléchi au refus qu'émettait le patient.

ESI - Je vois que tu es toujours bien entouré mais après coup est ce que tu en as parlé avec quelqu'un ?

IDE - Oui, je suis dans un service où on a une grosse cohésion d'équipe, même si c'est un peu rapide on trouvera toujours un moment pour en parler. Même s'il faut sortir un moment pendant, par exemple que quelqu'un fume une cigarette, on peut discuter parce qu'il faut être réaliste ça se passe comme ça. On trouvera toujours un moment, la nuit c'est plus facile car on a toujours un moment en fin de nuit lorsque c'est plus calme. C'est la journée la plus compliquée car l'après-midi c'est vraiment très rapide et la charge de travail est intense. Alors au moment des relèves, on peut discuter un peu. Après ça nous oblige de garder intérieurement cette situation, parce qu'on ne peut pas en parler tout de suite ou alors très brièvement car il faut rapidement passer à autre chose.

ESI - Est ce que ce refus a eu un impact physique ou psychique sur toi ?

IDE - Moins d'impact que la situation précédente parce que l'urgence vitale était présent et visible il saignait abondamment et si on arrêtait pas le saignement, je savais tout de suite ce qui allait se passer c'était un gros problème, donc la décision était déjà prise, on a pas laissé le choix au patient. Alors que pour la dame c'était plus impactant parce que l'urgence vitale était dissimulée, peu visible. Malheureusement la patiente n'était pas devant le fait accompli, elle ne voyait pas l'importance. On avait beau lui dire "madame vous allez faire un arrêt dans 2 jours" pour elle c'était trop abstrait et impossible. Alors que le jeune, il y avait du sang partout donc il voyait bien que les soins étaient nécessaires.

ESI - Selon toi, est-ce que cela impact la relation soignant-soigné ?

IDE - Oui il y aura forcément une conséquence parce que les patients ne sont pas débiles, ils voient très bien quand il y a quelque chose et tu as beau essayer de le cacher, ça marche pas beaucoup et souvent tu te fais griller. Je ne sais pas si c'est la bonne façon de faire mais moi je suis franc avec les patients et quand je rentre dans un box je leur dis "excusez-moi j'étais occupé avec un autre patient mais voilà maintenant je m'occupe de vous" parce que souvent les personnes en refus de soins, on passe du temps avec eux et donc ça ajoute de la frustration et de l'impatience. Maintenant je trouve qu'avec la franchise les gens comprennent mieux et que leur cacher des choses ne sert à rien. Et souvent je remarque que reprendre les éléments à chaque fois permet de recadrer et de reposer les bases. Parce qu'on pourrait se dire que le monsieur arrive à l'accueil présente son problème, on a le listing, on sait pourquoi il vient et on pourrait arriver dans le box comme ça et dire "ah c'est bon je sais pourquoi vous venez, je vous connais", ça irait plus vite mais avec aucun intérêt. Je pense que dire les choses calmement et être franc en reprenant du début pour chaque patient, permet d'instaurer la confiance et surtout derrière de mieux accepter les soins qui sont proposés.

ESI - Merci, j'ai fini avec mes questions as-tu quelque chose à rajouter ?

IDE - Pour moi non ce fut très intéressant.

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

IDE: Mais de rien !

Annexe 5 : Retranscription entretien Mme F

ESI - Je rappelle juste en guise d'introduction que mon sujet porte sur des personnes qui n'ont pas de troubles cognitifs.

IDE - Pas de soucis, j'ai beaucoup de situations de patients dans ce cas-là.

ESI - D'accord alors c'est parti, d'abord, quel est ton parcours professionnel ?

IDE - Moi, je suis diplômée de 1985. J'ai fait trois années d'études à l'école de Laval et après un premier poste au CHU de Rennes. Premiers remplacements en cardiologie intensive, du coup. Service de soins intensifs pendant 8 mois. Un remplacement après un. Et après un poste en chirurgie digestive qui a duré six ans. Après changement de service de mon propre chef. J'ai postulé pour un service qui était mixte à l'hôpital sud, qui faisait de la chirurgie esthétique et reconstructrice et de la chirurgie orthopédique septique. J'y suis restée 6 ans, jusqu'en 99. Puis une envie de changer du coup, j'ai postulé en cardiologie. En fait, c'était de la médecine cardio post urgence. Et j'y suis restée jusqu'en 2011 et ensuite j'ai quitté le CHU et j'ai voulu faire des remplacements infirmiers en intérim, dans des EHPAD essentiellement, jusqu'à mon burn-out de septembre dernier.

ESI- Eh bien tu as un parcours bien rempli, la question d'après est quelle serait la définition de la relation soignant soigné ?

IDE - Alors moi, je prononcerais volontiers le mot de confiance. Je trouvais que c'était le rôle le plus important de ma profession. En fait, d'abord, c'était le savoir quand même, les compétences, j'étais tout le temps en quête d'être sûr que mes compétences soient toujours à la hauteur. Donc la confiance relationnelle avec le patient était aussi très importante, personnellement, j'expliquais ce que je faisais à chaque fois auprès du patient. C'est la confiance et aussi, du coup, un peu la transmission de mon savoir. C'est-à-dire, un patient rentre. Alors moi, mes derniers souvenirs, c'est plutôt quand même la cardio. Et voilà, accueillir un patient, par exemple, qu'on allait chercher nous aux urgences, avait déjà été bilanté etc, et il y avait donc un diagnostic. Il arrivait chez nous, on allait le chercher nous-mêmes en bas, en cardiologie. Donc là, c'était vraiment le côté accueil, Bonjour madame, voilà, vous allez venir dans notre service, vous êtes dans votre chambre, on prévient votre famille. Voilà vraiment la mise en confiance, on met en place un côté rassurant. Et puis après, on continue, on explique, ça va se passer comme ça, vous

allez voir le médecin tout à l'heure, peut être que vous l'avez vu, il vous a prescrit des choses, l'aide soignante va passer vous faire ça. C'était vraiment le côté accueil parce qu'après tout, on est des êtres humains qui faisons notre travail auprès d'un autre être humain. On a bien conscience et du coup, on fait tout le maximum pour que ça se passe bien après l'installation dans la chambre. Bien sûr on explique également les consignes, c'est-à-dire le médecin vous êtes autorisé à vous lever ou pas? Vous avez une sonnette là, vous pouvez allumer la télé là, le repas va être servi à telle heure, mais là, peut-être que vous n'avez pas le droit de manger. On va garder vos urines pour faire des examens, j'essayais toujours de l'exposer pour que ce soit compréhensible, c'est-à-dire ne pas dire vous gardez vos urines, mais vous expliquer qu'on a besoin d'évaluer si le médicament qu'on a mis en place et qui est censé vous faire uriner pour soulager votre cœur vous fait bien uriner, donc on a besoin de quantifier vos urines. Le côté humain est super important c'est le côté qui explique tout quoi. En fait, je crois que le but, c'était justement de ne pas dire que moi, je suis le soignant et que vous êtes le malade, c'est comme ça. Au contraire, c'est mieux de plutôt mettre un pied d'égalité. Moi, je fais mon travail, mais c'est votre corps, donc vous êtes concerné bien plus que moi. Et voilà, c'est ça. C'est dans ce sens-là.

ESI - Et selon toi, qu'est ce qui pourrait venir impacter cette relation ?

IDE - Alors, j'avoue que quand elle n'était pas possible ou moins facilement réalisable que ce qu'on aurait aimé, c'est le manque de temps qui causait cela. C'est par exemple plusieurs entrées en même temps, etc. Ou alors travailler avec une équipe peut être moins attentive ou relationnelle avec les patients. On ne travaille pas toujours avec la même personne. C'est humain aussi, ça. Et bon, tout le monde n'a pas la même façon d'accueillir un patient. Pour l'installer dans la chambre. Donc ça peut être aussi ça, mais c'est quand même plus le fait d'être parasité par un manque de temps. Et ça peut être aussi quelqu'un qui arrive là, pas forcément âgé, plus jeune, mais qui est coupé dans son élan de vie. Je me souviens d'un monsieur électricien, électrocuté donc un problème cardiaque associé. Il arrive, mais lui, il était à son compte, donc un bouleversement total de son emploi du temps et une crainte énorme pour l'avenir de son entreprise. Donc, quelqu'un qui était énormément préoccupé par son boulot allait être soulagé moins vite, et il avait envie de rentrer plus vite chez lui, du coup, il n'était pas vraiment dans l'entendement pour l'écoute des consignes. Ça peut donc être aussi le patient qui n'est pas à l'écoute parce qu'il est parasité par autre chose. Donc, il peut y avoir différentes choses qui peuvent parasiter la confiance.

ESI - Beaucoup d'impacts négatifs donc ! Et qu'est-ce qui pourrait la faire fructifier?

IDE - Évidemment, un minimum de temps pour accueillir le patient. Et aussi nos compétences à nous, c'est-à-dire notre bonne connaissance. Voilà un diagnostic posé par le médecin, il a été vu. Selon la pathologie, on fait quoi ? Faudra lui mettre un scope, donc voilà déjà ça. On pouvait déjà s'organiser à l'avance à telle ou telle thérapeutique mise en place. Donc, on savait ce qu'on avait à faire. S'il y avait une perf, il fallait un pied à perf, une seringue électrique, de tels trucs, voilà. Donc, la transmission d'équipe à équipe aide beaucoup aussi à la mise en place de tout ce qu'il faut justement dans la chambre et du coup, un gain de temps, ce qui permet après d'aller plus vite sur la préparation et de prendre plus de temps pour bien expliquer au patient.

ESI - D'accord, la prochaine partie est plus axée sur le refus de soins. Donc pour commencer, quelle est ta définition du refus de soins?

IDE - Ma position a évolué au fil de ma carrière parce que mes études datent de 82- 85. Donc à l'époque, en fait, il n'y avait pas Internet, tu n'avais pas tout ça. Plein de patients que j'ai rencontrés n'étaient pas forcément bien informés sur leur pathologie. Donc, même s'il y avait des encyclopédies, des choses comme ça papier, j'ai envie de dire qu'il y avait encore un piédestal, un pouvoir médical de la connaissance par rapport aux patients. Et moi, dans mon cursus, à aucun moment ou très peu, on nous a parlé du droit du patient. Donc, le refus de soins, moi, je l'ai intégré dans ma tête comme quelque chose d'inconcevable, qui n'aurait pu porter que préjudice aux patients. Le médecin allait convaincre le patient que sa décision médicale était la bonne. Point barre. Maintenant, au fur et à mesure des services que j'ai fait et des années qui passent, j'ai appris à respecter de plus en plus cette position, car après tout, le refus de soins fait partie des droits du patient, et donc il peut refuser un traitement ou un soin qui lui est proposé.

ESI - Comment un patient qui ne présente pas de troubles cognitifs verbalise-t-il son opposition aux soins ? Avez-vous un exemple ?

IDE - Il y a je pense plein de manifestations du refus de soin, des patients peuvent être violents et ne pas comprendre ce qu'on leur propose. Je me souviens qu'en cardiologie, c'était au début que j'y étais, on va dire années 2000. Et un patient de 40 ans, vivant un peu, pas de façon marginale, mais un peu en autonomie. Tu vois un monsieur un peu dans la campagne, mais jeune, branché quand même, si tu veux, entre guillemets, mais cultivant son jardin. Voilà une façon de vivre différente par rapport à l'époque. Et là dessus, il ressent un essoufflement donc il va voir son médecin traitant, alors, je pense qu'il avait peut-être même à peine un médecin traitant. Il va avoir un médecin qui lui dit "Écoutez, votre cœur est sûrement fatigué, je vous envoie aux urgences". Donc, il arrive aux urgences et très rapidement, pendant le séjour

chez nous, on se rend compte qu'il a un cœur qui a besoin d'une greffe. Les médecins lui disent que la seule solution, c'est de subir une greffe. Le monsieur a refusé. Voilà donc le chef de service lui expliquait les tenants et les aboutissants. Et le patient ? Il n'a pas changé d'avis. C'est-à-dire ? "Non, en fait, ça ne m'intéresse pas, moi, j'ai une vie sympa, j'ai pas envie d'être tout le temps revenu à l'hôpital pour tous les examens. J'ai pas envie de prendre des anti-rejet et tout ça. J'ai pas envie d'être accaparé comme ça. Je préfère continuer ma vie comme elle est, même si elle est plus courte". Et je me souviens que le médecin est sorti de la chambre et est arrivé dans notre bureau en disant qu'elle con celui-là, il comprend rien, il n'a rien compris qu'il se démerde. Moi, j'avais ce patient en charge, donc c'est moi qui retourne le voir un peu plus tard dans la matinée. Et du coup, il m'expose complètement le truc. Il me dit "Écoutez, moi, je vis seul, je n'ai pas d'enfant. Je sais que je ne laisse personne derrière moi. Voilà, je trouve que j'ai eu une vie sympa, elle me va bien. Je préfère retourner à cette vie-là même si c'est plus court, tant pis. En fait, j'ai mon propre avis sur ma vie et je n'ai pas besoin de l'avis du médecin". Alors il était pas du tout dans le refus du savoir médical, il était juste à l'écoute de lui. Et ça, j'ai trouvé que c'était pour moi, c'était une belle expérience de se dire oui, voilà, le patient il a tout analysé de sa situation, il sait à quoi il se tient et il faut respecter sa décision. D'accord, ça ne se passe pas toujours comme ça, certains patients ne vont pas être conscients, ils vont chercher d'autres alternatives qui ne sont pas possibles, c'est souvent lié au stress, car ils se posent plusieurs questions qui n'auront pas de rapport avec le problème et réfuter inconsciemment ce que leur propose le médecin.

ESI - Très bien, les prochaines questions concernent plus ton ressenti et la manière dont tu as vécu les choses. As-tu déjà ressenti ou vécu un dilemme face à un patient qui refuse le soin ?

IDE - Alors, un truc que j'ai vécu peu de temps avant mon burn-out. Un grand-père venait d'arriver à l'Epad, 85 ans, à peu près, ancien habitant de Noyal sur Vilaine, pas de troubles cognitifs bien sûr. C'est surtout une fatigue importante et une insuffisance cardiaque qui était difficilement possible pour lui de rester à domicile. Et un jour, sa fille vient le chercher pour un rendez-vous de cardio. Donc, voilà, elle le prend, elle l'installe dans la voiture, elle l'emmène à la consultation cardio. Il n'a jamais voulu sortir de la voiture, donc elle revient. Elle avait pleuré et était désemparée, on voyait bien. Il lui disait "Ramène moi chez moi", il savait bien où était sa maison. Donc impossible de le faire sortir de la voiture de retour sur le parking de l'EHPAD. Et du coup, elle vient nous chercher quoi, je finissais juste après mais je ne voulais pas laisser la collègue d'après-midi seule, c'était une nouvelle. Elle descend donc avec une collègue aide soignante que le patient connaît bien pendant que je m'occupais du service. Ça n'a jamais été possible de le faire sortir. Et du coup, à un moment, je prends le relais. Entretemps, j'avais appelé son médecin traitant qui me dit qu'on essaye de lui donner un Xanax, et puis on voit après, on tempore un peu. On y va avec le verre d'eau, le petit Xanax. Mais d'abord, on essaye de le raisonner "Monsieur, Monsieur, maintenant, vous êtes là. Toutes

vos affaires sont installées. Voilà, vous ne voulez pas aller chez le cardiologue ? Ce n'est pas grave, ce sera pour une autre fois, mais là, c'est bon". Et franchement, la méthode douce, ça ne marchait pas et je voyais sa fille derrière qui s'impatientait et qui essayait de lui prendre les jambes pour le sortir de la voiture. Finalement, il accepte de prendre le comprimé et d'avalé un peu d'eau. On rediscute encore tranquillement et après, on se rend compte que, de toute façon, on n'arrivera pas. J'ai dit à sa fille de rentrer dans l'EHPAD et de se reposer un petit peu. Et en fait, on est allé à la matière forte avec ma collègue, alors je suis allée chercher un fauteuil roulant qu'on a mis à côté de la voiture du siège passager. Et puis ma collègue a pris les jambes pour le faire sortir. Et moi, j'ai soulevé le monsieur pour l'installer dans son fauteuil, c'était la manière forte. Comment on a fait ? On l'a installé sur ton fauteuil et du coup, on l'a ramené tranquillement dans sa chambre. Arrivé dans le service, il ne voulait pas rentrer dans sa chambre. Donc, j'ai rappelé le médecin qui m'a prescrit un autre médicament qu'on a donné. Voilà et mes collègues aides soignantes ont réussi à se libérer pour être un peu avec lui au moins la demi-heure qui suivait. Et au final, en revenant le lendemain, je me suis rendu compte en lisant de transmission que finalement, il s'était bien apaisé, que le repas avait été facile et qu'il s'était couché. Après, c'était une situation passée, on va dire, mais moi, je suis revenu le lendemain. J'étais d'après-midi et j'ai dit à mes collègues, mais ce que j'ai vécu hier là, je ne veux plus jamais revivre quoi. D'ailleurs, je suis arrivée en leur disant que je me sentais vraiment fatigué, quoi. Parce que le dilemme, il était là, je n'ai pas respecté les valeurs auxquelles je croyais et je n'ai pas respecté le souhait du patient, mais en même temps, je ne pouvais pas juste partir, laisser le patient seul sur le parking sachant qu'il n'était pas confortable et qu'il n'allait donc pas très bien.

ESI - Et comment as-tu vécu cette situation de refus de soins ?

IDE - Je n'étais pas bien du tout. Je n'ai rien dit au moment de la situation. Je n'étais pas bien du tout. Alors je pense qu'il n'y avait pas d'autres solutions là où il aurait fallu attendre une heure ou une heure et demie que le médicament fasse vraiment son effet et qu'il soit un peu plus apaisé, etc. Mais c'était trop long et je ne voulais pas laisser l'infirmière toute seule. Bon, tu savais que c'était coincant dans ma tête, je me disais, il faut que ce problème soit réglé avant que je parte parce qu'après, elle sera toute seule. Voilà, c'était ça mon truc. Il fallait le faire avec le plus de bienveillance possible, dans le respect du résident et de tout ce qui tourne autour de sa vie. Voilà quoi. Et non, je n'étais pas bien du tout, pas bien du tout.

ESI - Est ce que ce refus a eu un impact physique ou psychique sur toi ?

IDE - Est ce qu'il y a eu des impacts physiques ? Alors bon, je n'ai pas bien dormi ça, c'est clair. C'était un moment, j'étais déjà en période où le sommeil était un peu compliqué pour moi. J'ai ramené beaucoup le travail à la maison, ce n'était pas arrivé depuis très, très, très longtemps. Bref, ça a été le truc qui m'a fait

dire alors, quand on vit un épisode comme ça qui va à l'encontre de notre conviction profonde, ben oui, ça pompent énormément d'énergie sur ton corps. Moi, c'est comme ça que je l'ai ressenti. Alors c'était déjà un peu compliqué avec cette histoire de Covid, d'isolement, de confinement... Mais voilà, quinze jours après, j'étais en arrêt. Bon, alors, ce n'était pas la cause majeure, mais ça a eu une répercussion sur mon corps qui on peut dire était déjà peut être un peu fatigué, mais oui, parce que je suis allée à l'encontre de ce que je croyais.

ESI - La situation que tu m'as présentée ressemble beaucoup à ma prochaine question mais c'est quand même intéressant de savoir, as-tu déjà vécu des situations en lien avec un refus de soin où tu as été obligé de réaliser le soin ?

IDE - Ouais. Alors c'est bien. Je pense qu'il y en a plusieurs que j'ai vécu, mais la sonde vésicale, par exemple. C'est vrai que c'est l'exemple type du dilemme, parce que lorsqu'un patient est en globe, tu ne peux pas faire autrement un moment que de poser une sonde vésicale parce que c'est dangereux pour sa santé. Même une pose de perfusion, qu'on te prescrit et que le malade refuse.. Tu sais que toi, tu as une seringue électrique urgente à poser, ben oui, ça fait partie des choses. Mais je me souviens quand même, d'une situation où le médecin avait appelé la famille pour venir au secours. En disant écoutez, il y a besoin de cette thérapeutique-là, est ce que vous arrivez à convaincre. Ça marchait et quelquefois, ça ne marchait pas, ou alors, il fallait vraiment le côté de la persuasion médicale. Voilà qui ne laisse aucun recours au choix. J'ai sûrement eu des expériences de refus de soins, certainement, alors c'est pareil, ça a évolué un peu. Pour moi, je sais que facilement, quand il y avait un refus de soins par rapport à moi, alors moi, je déléguais. Enfin, on essayait de passer le relais à une autre collègue parce que ça peut être aussi une histoire de personnes. On ne sait pas trop ce qui se passe, et d'ailleurs, ça se passait dans les autres sens aussi. Des gens qui refusaient, par exemple, que ma collègue fasse telle chose, elle venait donc vers moi, ça va être peut-être plus facile avec moi. Donc ça marchait ou ça ne marchait pas. Après, bien évidemment, on se réfère aux médecins.

ESI - Et dans cette situation que tu as rencontré, qu'est ce qui a été difficile pour toi ?

IDE - Durant les situations de refus de soins ? Le problème, c'est aller à l'encontre, c'est déposséder le patient de son libre-arbitre, de son libre choix. Oui, c'est ça sa liberté. Moi, je ne le voyais pas comme ça au début de ma carrière. Voilà parce qu'il y avait quand même, à cette époque-là, un peu la toute-puissance du monde médical, surtout hospitalier, j'ai envie de dire. Et puis après, assez rapidement, tu te rends compte que quand il y a par exemple un patient assez jeune d'hospitaliser, ben, tu te dis ben oui, mais il a quand même sa famille à gérer, ses enfants, son épouse à son travail. Et du coup, le fait de rentrer à l'hôpital, c'est

comme si on exigeait de lui que cette partie-là n'existe plus et qu'il n'y a plus que ce qu'on fait, nous, à l'hôpital qui a de la valeur pour lui. Non, c'est une erreur de penser ça. C'est une personne, en fait, qui arrive là parce qu'elle a besoin de soins. Mais toute sa vie à côté a aussi beaucoup d'importance. Le monde de l'hôpital a évolué aussi avec le savoir des malades. Enfin, je veux dire, la télé, elle a apporté les choses dans la connaissance et du coup, on ne pouvait pas ne plus laisser le choix aux gens. C'est-à-dire? Eux disaient, bah voilà j'ai entendu ça et ça à la télé. Alors quelquefois, ils se trompaient parce que ça parlait d'un autre sujet, mais quelquefois, ça nous poussait à voir d'autres alternatives. Donc il fallait remettre les choses dans leur contexte un petit peu, mais globalement, tout ça a créé un contre pouvoir qui était nécessaire.

ESI - Et du coup comment as-tu réagi après la situation ?

IDE - C'est toujours inconfortable, le refus de soins mais plus j'avance dans l'âge on va dire, plus j'essaie de le respecter. A l'Ehpad, par exemple, ça m'a beaucoup appris. Un refus de prise de médicaments, par exemple, va être beaucoup plus facilement toléré que dans un hôpital, si tu veux. D'une part, parce que les gens sont âgés et que voilà, un médicament n'est pas, comment dire, qu'il est moins vital que quelqu'un qui a 40 ans par exemple. Souvent, c'est des thérapeutiques qu'ils prennent depuis des années et des années, la cinétique de médicaments est encore bien encadrée. Donc, voilà, je respecte ça. Et du coup, c'est pareil au niveau aide-soignant, c'est-à-dire quelqu'un qui refusait une toilette, donc c'est un refus. Bien, c'était facilement plus tolérable, je veux dire plutôt qu'à l'hôpital, parce que l'organisation de l'hôpital est tellement chronométrique, donc c'est quand on dit que c'est le moment de la toilette que c'est le moment de la toilette, ce n'est pas le patient qui décide. Bon, il y a un manque de personnel qui fait que t'es quand même obligé de faire les soins, mais je trouve que c'est facile d'en parler et que les équipes soient un peu formées à ça. Du moment qu'il y a un confort minimum, un change qui est fait quand même, c'est le principal. Ou alors qu'on reporte un peu dans l'après-midi ou en fin de soirée, avant le coucher. Ça donnait vraiment une soupape à la personne.

ESI - Après cette situation de refus de soins, est ce que tu en as parlé avec quelqu'un, et si oui qui ?

IDE - Moi, j'ai eu la chance de rencontrer des cadres qui étaient toujours à l'écoute. J'ai toujours été respecté dans mon boulot et mon côté humain l'a toujours été. Les cadres en avaient conscience, en fait. Dès que je rencontrais un problème, moi, j'allais voir le cadre assez facilement en disant peut-être que je me trompe, mais voilà, il s'est passé ça et on trouvait un moyen d'en parler ensemble. Mais oui, je pense que le relais, c'est le cadre. Alors tu peux en premier temps peut-être en parler avec une collègue avec qui

tu as une bonne relation de confiance, tu vois et qui peuvent ressentir les mêmes choses que toi. Et te donner son avis, autant infirmière qu' aide-soignante, parce que ça parfois aussi leur expérience aide beaucoup.

ESI - Ça a eu des impacts sur toi, peut-être physique ou psychique.

IDE - Psychique peu, car on essayait de convaincre le patient au maximum pour qu'il accepte. Mais, physique oui alors, j'ai été frappé une fois par un patient, c'était au tout début de ma carrière, mon premier remplacement en cardiologie. Il fallait poser une perfusion avant d'aller en radiographie. Lors d'un refus physique, ça te met dans une autre, comment dire, dans un autre état que quand tu viens faire un soin et qu'il est accepté, c'est évident. Toi, tu te mets en mode aussi, tu veux te protéger. En fait, tu ne veux pas entendre des choses désagréables, tu ne veux pas qu'on t'insulte... Donc, je pense qu'inconsciemment, tu changes un peu toi aussi de comportement. j'étais jeune et j'ai été blessé dans mon amour-propre, je me dis qu'il ne m'a pas respecté. Du coup, j'ai passé le relais à ma collègue, mais elle s'est fait gifler aussi. Donc là, c'était un truc physique et du coup, tu restes avec une certaine animosité envers le patient. Bon après, tu relativises, tu te dis qu'il n'avait pas envie d'aller à l'examen et que le seul moyen de s'exprimer était par la violence. Et du coup, oui, après, c'est un peu comme tout, tu te dis, ça fait partie de ce qui peut arriver dans ta carrière.

ESI - Enfin, cette situation-là a-t-elle impacté la relation soignant-soigné que tu as avec le patient?

IDE - Je pense que oui, alors forcément, oui. Un peu après, la façon dont tu réponds, dont tu réagis après, est aussi en fonction de ton expérience, c'est-à-dire au début, tu restes avec ta méfiance, tu vois. Et puis, il y a aussi ton ego, tu te dis bah quand même, il ne m'a pas respecté, j'étais l'infirmière et il devait me respecter. Et puis tu te dis, en fait, j'aurais peut-être dû entendre, finalement, il ne veut pas de ce point-là, voilà quoi. Mais moi ? A ce moment-là, même si je l'ai compris comme un refus de soins, je n'ai pas vu derrière lui. Viscéralement, il ne voulait pas de ces soins, parce qu'il voyait ça comme des armes ? Qu'est-ce qui motive son refus ? Et ça, je ne l'ai pas réussi à transmettre correctement. Par exemple, pour en parler aux médecins, j'ai juste dit qu'il avait refusé les soins et donc en gros, c'est stupide de sa part de refuser. En fait, il aurait fallu entendre, je pense que ce monsieur, il n'en veut pas de cet examen-là. Il était libre. Et ça, je ne l'ai pas vu à ce moment-là. Je pense que beaucoup plus d'années après, j'aurais réagi différemment en me disant, après tout, qu'il est libre. C'est sa vie, c'est son choix.

ESI - Est ce que tu as des choses à rajouter ?

IDE - Je voudrais juste dire, que quand on fait face au refus de soin, parfois il y a pleins d'autres alternatives à explorer qui sont différentes de ce qu'on a proposé de base. Comme par exemple moi, je m'intéresse beaucoup aux plantes et je trouve que l'aromathérapie marche bien et même parfois mieux que les médicaments sur certains patients. Alors bien sûr, il faut que le médecin soit assez ouvert d'esprit et assez renseigné sur le sujet pour le proposer, mais je trouve ça intéressant à approfondir.

ESI - Je te remercie pour les réponses à cet entretien qui fut très intéressant.

IDE - Je t'en pris, j'ai eu beaucoup de plaisir à répondre à tes questions.

Annexe 6 : Tableau d'analyse des entretiens

Question posée au professionnel	Thème	Concept	Propos du professionnel 1 Mr A	Propos du professionnel 2 Mme F
Question n°1: Quel est ton parcours professionnel ?	Parcours professionnel	Jeune diplômé	Dès que je suis sortie du bac, je suis partie directement en IFSI à Lyon, durant ma formation j'ai travaillé en tant qu'aide-soignant aux urgences, où je travaille maintenant en tant qu'infirmier depuis que je suis diplômé. Depuis juillet 2020, je suis un jeune diplômé	
		Professionnelle avec plus d'expérience		Diplômé de 1985. Trois années d'études à l'école de Laval Premier poste au CHU de Rennes. Premiers remplacements en cardiologie intensive pendant 8 mois. Un poste en chirurgie digestive qui a duré six ans. J'ai postulé pour un service qui était mixte à l'hôpital sud, qui faisait de la chirurgie

				<p>esthétique et reconstructrice et de la chirurgie orthopédique septique. J'y suis restée 6 ans c'était de la médecine cardio post urgence. Et j'y suis restée jusqu'en 2011 J'ai voulu faire des remplacements infirmiers en intérim, dans des EHPAD essentiellement, jusqu'à mon burn out de septembre dernier</p>
<p>Question n°2: Quelle serait votre définition de la relation soignant-soigné ?</p>	<p>Etablir une relation de confiance</p>	<p>Confiance</p>	<p>Relation de confiance Ne pas cacher Etre franc avec la personne</p>	<p>Je prononcerais volontiers le mot de confiance Le rôle le plus important de ma profession La confiance relationnelle avec le patient est très importante C'est la confiance on prévient votre famille La mise en confiance Un côté rassurant Le côté humain</p>
		<p>Liberté</p>	<p>Pouvoir dire librement Ne pas avoir de frein</p>	

			Librement parler avec le soignant	
	Compétence s soignantes			<p>D'abord c'est le savoir quand même, les compétences</p> <p>En quête d'être sur que mes compétences soient toujours à la hauteur</p> <p>J'expliquais ce que je faisais à chaque fois auprès du patient</p> <p>La transmission de mon savoir</p> <p>Et puis après, on continue, on explique, ça va se passer comme ça</p> <p>On explique également les consignes</p> <p>J'essayais toujours de l'exposer pour que ce soit compréhensible</p> <p>Vous expliquer qu'on a besoin d'évaluer si le médicament qu'on a mis en place fonctionne</p> <p>Le côté qui explique tout quoi</p>
		Accueil du patient		<p>Accueillir un patient</p> <p>On allait le chercher nous même en bas</p> <p>Le coté accueil</p>

				vous êtes dans votre chambre Le côté accueil On fait le maximum pour que ça se passe bien après l'installation dans la chambre
	Les deux parties doivent être sur un pied d'égalité	Réciproque	Dans les deux sens	Le but c'était justement de ne pas dire que moi je suis le soignant et vous êtes le malade C'est mieux de plutôt mettre sur un pied d'égalité
		Inhérent au patient	Complexe Dépend des personnes	C'est votre corps, donc vous êtes concerné bien plus que moi
Question n°3: Qu'est ce qui peut venir impacter cette relation ?	Entraves à la relation	Caractère du soignant/ patient	Humeur du soignant fatigué, énervé Patient agressif Caractère compliqué C'est plus compliqué Énervé et saoulé	Une équipe peut-être moins attentive ou relationnelle avec les patients On ne travaille pas toujours avec la même personne C'est humain aussi Tout le monde n'a pas la même façon d'accueillir un patient
		Installation rapide de la relation	Instaurer cette relation rapidement L'installer au moment où on fait les soins	

			Seul moyen et le seul moment où on a du temps à consacrer au patient	
		Charge de travail importante	<p>J'essaie de cacher le stress et la pression</p> <p>Ne pas montrer qu'on souffre ou qu'on est fatigué</p> <p>Les patient le ressentent tout de suite</p> <p>On essaye de cacher les choses</p> <p>Complicqué à cause de la charge de travail</p> <p>Moins d'attention aux patients</p> <p>Beaucoup de choses à prévoir et anticiper</p>	<p>Le manque de temps</p> <p>Plusieurs entrées en même temps</p> <p>Le fait d'être parasité par le manque de temps</p>
		<p>Préoccupation extérieure du patient</p> <p>Caractère urgent de la prise en charge</p>		<p>Coupé dans son élan de vie</p> <p>Bouleversement total de son emploi du temps</p> <p>Crainte énorme pour l'avenir de son entreprise</p> <p>Énormément préoccupé par son boulot</p> <p>Soulagé moins vite</p> <p>Rentrer plus vite chez lui</p> <p>Pas vraiment dans</p>

				<p>l'entendement des consignes</p> <p>Le patient qui n'est pas à l'écoute parce qu'il est parasité par autre chose</p>
		<p>Manque d'expression visuelle</p>	<p>Énorme frein actuellement, c'est le masque</p> <p>Il n'y a plus le ressenti réel du patient et même du soignant</p> <p>On n'arrive plus à savoir ce que les gens pensent</p> <p>Ce n'est plus comme avant où on pouvait voir des sourires et des mimiques</p>	
	Facteurs favorisants	<p>La bonne entente</p>	<p>Le feeling entre les personnes en tant qu'homme c'est plus facile</p> <p>Je préfère envoyer des collègues féminines</p> <p>Déchiffrer les émotions que ce soit du patient ou de l'infirmier</p>	
		<p>Le temps</p>		<p>Un minimum de temps pour accueillir le patient</p> <p>Un gain de temps</p> <p>Ce qui permet d'aller plus vite sur la</p>

				préparation
		Présentation au patient	<p>Sans se présenter</p> <p>Va déjà nous préparer un peu le tableau</p> <p>Nous présenter le patient</p> <p>Inconsciemment modifier la prise en charge</p> <p>Bien se présenter</p> <p>Avec le sourire</p>	De prendre plus de temps pour expliquer au patient
		Compétences du soignant		<p>Nos compétences à nous</p> <p>Notre bonne connaissance</p> <p>On pouvait déjà s'organiser à l'avance</p> <p>On savait ce qu'on avait à faire</p> <p>la transmission d'équipe à équipe aide beaucoup aussi</p>
Question n°4: Quelle est votre définition du refus de soins ?	Type de refus de soins	Physique	<p>Peut- être physique</p> <p>Ca pour moi c'est physique</p> <p>Refuser la pose d'un cathéter</p> <p>Refusent qu'on leur fasse des soins qui touchent à leur corps</p> <p>Actes invasifs</p>	
		Psychologique	<p>Comme psychologique</p> <p>La partie psychologique pour</p>	

			<p>moi</p> <p>Refusent et s'enferme dans leur bulle</p> <p>Dans leur roche</p> <p>Ne veulent pas qu'on aille approfondir le problème</p> <p>Vraiment fermée et qui nous empêchent d'aller chercher les informations</p> <p>Plus compliquée à aborder</p> <p>Très abstrait</p> <p>Elle n'a jamais voulu m'expliquer comment ça avait démarré une partie de recherche qui est compliquée</p> <p>Ils vont peut-être pas te le montrer si facilement et il faut approfondir un peu plus loin</p>	
	Déontologie	Droit du patient		<p>Droit du patient</p> <p>Le refus de soins fait partie du Droit du patients</p> <p>Donc il peut refuser un traitement ou un soin qui lui est proposé</p>
		Pouvoir médical		<p>Pleins de patients que j'ai rencontrés</p>

				<p>n'étaient pas forcément bien informés sur leur pathologie</p> <p>Il y avait encore un piédestal, un pouvoir médical</p> <p>De la connaissance par rapport aux patients</p> <p>Le médecin allait convaincre le patient</p>
	Evolution du point de vue du soignant	Concept inconcevable		<p>Le refus de soins, moi, je l'ai intégré dans ma tête comme quelque chose d'inconcevable</p> <p>N'aurait pu porter que préjudice à patient</p> <p>Sa décision médicale était la bonne, point barre</p>
		Evolution de la pensée		<p>Ma position a évolué au fil de ma carrière</p> <p>Mes études datent de 82-85</p> <p>Dans mon cursus, à aucun moment ou très peu, on nous a parlé du droit du patient</p> <p>Maintenant, au fur et à mesure des services que j'ai fait et des années qui passent, j'ai appris à respecter</p>

				de plus en plus cette position
Question n°5: Comment un patient qui ne présente pas de troubles cognitifs verbalise-t-il son opposition aux soins?	Refus implicites ou indirects	Stress	Complètement stressé Il répétait ça sans arrêt Il était obnubilé par son idée et son problème N'arrivent pas à extérioriser Refus passif Lié au stress Des personnes qui vont partir dans tous les sens Je viens pour ça, mais j'ai ça, j'ai ça ... Mal absolument partout	Certains patients ne vont pas être conscients Il vont chercher d'autres alternatives impossible C'est souvent lié au stress Ils se posent plusieurs questions qui n'auront pas de rapport avec le problème Réfuter inconsciemment ce que leur propose le médecin.
		Agressivité	Un monsieur qui nous a tout fracassé La colère et la violence physique	Des patients peuvent être violents
		Incompréhension	Pas un refus intentionnel	Ne pas comprendre ce qu'on leur propose Il comprend rien Il a rien compris qu'il se démerde
	Refus explicites et directs	Refus oral	Refus catégorique Le refus d'être touché	Le monsieur a refusé Je n'ai pas besoin de l'avis du médecin Pas dans le refus du savoir médical Il n'a pas changé d'avis

		Refus réfléchis		<p>Ça ne m'intéresse pas moi, j'ai une vie sympa, j'ai pas envie d'être tout le temps revenu à l'hôpital pour tous les examens. J'ai pas envie de prendre des anti-rejet et tout ça. J'ai pas envie d'être accaparé comme ça. Je préfère continuer ma vie comme elle est, même si elle est plus courte</p> <p>Il m'expose complètement le truc J'ai eu une vie sympa, elle me va bien. Je préfère retourner à cette vie là même si elle est plus courte tant pis</p> <p>À l'écoute de lui Il a tout analysé de sa situation, il sait à quoi il se tient</p>
Question n° 6: Avez-vous déjà ressenti ou vécu un dilemme face à un patient qui refuse le soin?	Approche du dilemme	Situation régulière	Totalement J'ai tout de suite eu une situation en tête C'est le gros dilemme que l'on peut avoir régulièrement Le dilemme était à ce moment là clair et net	

		<p>Risque vital</p>	<p>Embolie pulmonaire bilatérale anticoagulant, lit strict et hospitalisation Le risque d'engagement vital est énorme Conscient des risques Conscient de tout Sa vie est en danger Faire un arrêt cardiaque sur le parking</p>	
		<p>Volonté du patient</p>	<p>“C'est hors de question, je me lève et je rentre chez moi” Ne veulent pas rester hospitalisées Essaie d'éviter d'être à l'hôpital</p>	<p>Il n'a jamais voulu sortir de la voiture Il lui disait “ramènes moi chez moi” Impossible de le faire sortir de la voiture Il ne voulait pas rentrer dans sa chambre Je n'ai pas respecté le souhait du patient</p>
		<p>Volonté de respecter ses valeurs</p>	<p>On ne pouvait pas l'hospitaliser de force</p>	<p>Je ne voulais pas laisser la collègue d'après midi seule Je ne voulais pas juste partir, laisser le patient seul sur le parking sachant qu'il n'était pas confortable et qu'il n'allait donc pas très bien Je ne voulais pas</p>

				<p>laisser l'infirmière toute seule</p> <p>Je me disais, il faut que ce problème soit réglé avant que je parte parce qu'après elle sera toute seule</p> <p>Il fallait le faire avec le plus de bienveillance possible</p> <p>Le respect du résident</p> <p>Qui va à l'encontre de notre conviction profonde</p> <p>Je suis allée à l'encontre de ce que je croyais</p>
	Réaction soignante lors de la situation	Explication du soin	<p>Elle à vu le médecin pour lui expliquer, elle n'a rien compris</p> <p>J'ai demandé si elle avait tout bien compris et en fait pas du tout</p> <p>Lui permettre de comprendre</p> <p>Lui demande si elle à compris</p> <p>beaucoup négocié</p> <p>On a pas réussi à la convaincre</p> <p>Pas notre boulot de convaincre mais c'est quand même notre boulot de prévenir</p>	<p>Je prends le relais, j'avais appelé son médecin traitant</p> <p>On temporise un peu</p> <p>On essaye de le raisonner</p> <p>“Vous ne voulez pas aller chez le cardiologue? C'est pas grave, ce sera pour une autre fois”</p> <p>La méthode douce</p> <p>On discute tranquillement</p> <p>On se rend compte qu'on y arrivera pas</p>

		Réalisation du soin		<p>On est allé à la manière forte avec ma collègue</p> <p>Ma collègue a pris les jambes pour le faire sortir</p> <p>J'ai soulevé le monsieur pour l'installer dans son fauteuil</p> <p>C'était la manière forte</p>
	Ressenti du soignant lors du refus de soin	Frustration	<p>Beaucoup de frustration</p> <p>de ne pas avoir été jusqu'au bout</p> <p>Sensation de frustration énorme</p> <p>De ne pas avoir fini son travail</p> <p>De ne pas être compétent</p> <p>Pour le coup on avait pas réussi</p> <p>On disait qu'on avait pas réussi, qu'on avait pas fait notre travail correctement</p>	
		Réflexion	<p>Apporte une discussion entre collègues</p> <p>Sujet de discussion</p> <p>Réfléchir sur notre manière de faire, sur notre manière d'être</p>	<p>Je pense qu'il n'y avait pas d'autre solution</p> <p>Il aurait fallu attendre une heure, une heure et demie</p>

			<p>On essaie d'analyser là où on a péché et qu'est ce qu'on aurait pu faire de mieux ou pas</p> <p>Tu te rends compte qu'en lui expliquant avec des mots plus simples, avec plus de temps pour se poser la dame aurait peut-être compris qu'il y avait un gros risque</p> <p>Ca apporte une discussion entre collègues et une réflexion sur les prochains patients sur la manière de faire</p>	
		Déception regret mal-être	Impact psychique sur moi et sur toute l'équipe	<p>Je n'ai pas respecté les valeurs auxquelles je croyais</p> <p>J'étais pas bien du tout</p> <p>Je n'étais pas bien du tout</p> <p>Je n'étais pas bien du tout, pas bien du tout</p>
		Effet physiologique		<p>Ce que j'ai vécu hier là, je ne veux plus jamais le revivre quoi je me sentais fatiguée</p> <p>Je n'ai pas bien dormi ça c'est clair</p> <p>J'étais déjà en période</p>

				<p>où le sommeil était déjà un peu compliqué pour moi</p> <p>Ça pompe énormément d'énergie sur ton corps</p> <p>Quinze jours après j'étais en arrêt répercussion sur mon corps</p>
<p>Question n°7: Avez-vous déjà vécu des situations en lien avec un refus de soin où vous avez été obligé de réaliser le soin ?</p>	<p>Difficultés</p>	<p>Le refus du patient</p>		<p>Il y en a plusieurs que j'ai vécu</p> <p>C'est l'exemple type du dilemme</p> <p>Le malade refuse</p> <p>J'ai sûrement des expériences de refus de soins</p> <p>Un refus de soins</p> <p>Des gens qui refusaient</p>
		<p>Soins en urgence</p>	<p>On a donc été obligé de l'immobiliser avec les gendarmes</p> <p>Réaliser les soins en urgence</p> <p>Obligé de lui administrer des sédatifs</p> <p>Il saignait abondamment donc on était obligé de faire quelque chose</p> <p>Les soins ont été</p>	<p>Tu ne peux pas faire autrement</p> <p>C'est dangereux pour sa santé</p> <p>Une seringue électrique urgente à poser</p>

			réalisés dans l'urgence et nous n'avons pas réfléchi au refus qu'émettait le patient	
		Manque de sérénité dans la prise de décision		Le problème c'est aller à l'encontre C'est déposséder le patient de son libre arbitre Son libre choix Sa liberté
	Facilités	Cohésion de l'équipe Interprofessionnelle	Nous ne sommes jamais seuls Il y aura toujours quelqu'un pour essayer après moi J'ai toujours un médecin sous le coude On est en binôme avec le médecin Tu peux demander au médecin un autre collègue peut prendre le relais On a une grosse cohésion d'équipe On trouvera toujours du temps pour en parler On peut en discuter On trouvera toujours un moment La nuit c'est plus facile Au moment des	Le médecin avait appelé sa famille Le côté de la persuasion médicale Moi je déléguais On essayait de passer le relais à une autre collègue Ca peut être une histoire de personnes que ma collègue fasse telle chose, elle venait donc vers moi, ça va être peut-être plus facile avec moi Ca se passait dans les autres sens aussi On se réfère aux médecins Des cadres qui étaient toujours à l'écoute Les cadres J'allais voir le cadre assez facilement

			<p>relèves, on peut discuter un peu</p>	<p>On trouvait un moyen d'en parler ensemble Je pense que le relais c'est le cadre Une collègue avec qui tu as une bonne relation de confiance Autant infirmière qu'aide soignante, leur expérience aide beaucoup</p>
		Connaissance des patients		<p>Le monde de l'hôpital à évolué aussi avec le savoir des malades Ca nous poussait à voir d'autres alternatives Ca a créé un contre pouvoir nécessaire</p>
	Impact sur le soignant	Négatif		<p>C'est toujours inconfortable le refus de soins Physique oui, j'ai été frappé une fois par un patient Ca te met dans un autre état Tu ne veux pas entendre des choses désagréable, tu ne veux pas qu'on t'insulte J'ai été blessé dans mon amour propre, je</p>

				<p>me dis qu'il m'à pas respecté</p> <p>Tu restes avec une certaine animosité envers le patient</p>
		Neutre	<p>Moins d'impact</p> <p>L'urgence vitale était présente et visible</p> <p>Je savais tout de suite ce qui allait se passer</p> <p>La décision était déjà prise</p> <p>On a pas laissé le choix au patient</p> <p>Il y avait du sang partout donc il voyait bien que les soins étaient nécessaires</p>	<p>Plus j'avance dans l'âge, plus j'essaye de le respecter</p> <p>Voilà, je respecte ça</p> <p>Plus facilement toléré que dans un hôpital</p> <p>Il est moins vital</p> <p>C'était plus facilement tolérable</p> <p>Psychique peu</p> <p>Tu relativises</p> <p>C'est un peu comme tout, tu te dis, ça fait partie de ce qui peut arriver dans ta carrière</p>
<p>Question n° 8:</p> <p>Est-ce que cela impact la relation soignant-soigné ?</p>	Réaction du patient	Compréhension	<p>Ils voient très bien quand il y à quelque chose</p> <p>Tu as beau essayer de le cacher, ça marche pas beaucoup et souvent tu te fais griller</p> <p>Avec la franchise, les gens comprennent mieux</p> <p>Reprendre les éléments à chaque fois permet de recadrer et</p>	

			de reposer les bases Mieux accepter les soins qui sont proposés	
Réaction du soignant	Franchise		Moi je suis franc Je leur dis "Excusez moi j'étais trop occupé avec un autre patient mais voilà maintenant je m'occupe de vous" Leur cacher des choses ne sert à rien Dire les choses calmement et être franc Permet d'instaurer la confiance	
	Evolution			La façon dont tu réagis après est aussi en fonction de ton expérience Je pense que beaucoup plus d'années après, j'aurais réagi différemment
	Considération du patient			J'aurais peut-être dû entendre Je n'ai pas vu derrière lui Qu'est ce qui motive son refus ? Je n'ai pas réussi à le transmettre correctement

				<p>Il aurait fallu entendre</p> <p>Il était libre</p> <p>Il est libre</p> <p>C'est sa vie, c'est son choix</p>
		Animosité		<p>Tu restes avec ta méfiance</p> <p>Il y a aussi ton égo</p> <p>Il ne m'a pas respecté, j'étais l'infirmière et il devait me respecter</p>
Question n°9: Avez-vous des choses à ajouter	Alternative	Aromathérapie		<p>Je m'intéresse beaucoup aux plantes et je trouve que l'aromathérapie marche bien et même parfois mieux que les médicaments sur certains patients</p> <p>Je trouve ça intéressant à approfondir.</p>

NOM : Aubrée
PRENOM : Lucile
TITRE DU MEMOIRE : Soigner ou ne pas soigner ? Telle est la question du soignant face à un refus de soins.
<p>Abstract : This work approaches the subject of the caregivers dilemma during a situation where the patient is opposing himself to care. This introduction to research aims to develop care denial which is consider as an effect to the patient-carer relationship. And, therefore talks about different impacts to the caregiver. In order to write this essay, the research initial question has been elaborated from call situations experimented with my internships. From this original question, came out concepts explored in theoretical frame. In order to have practical benefits, interviews with two professionals, from different departments has been done. Subsequently, the data collected were analysed and compared to the theoretical scheme. The results confirm that care denial is part of patients rights and means an absence of consent. It impacts the relationship supposed to be balanced by bringing up an ethical dilemma to the caregiver who take the wiser reactions to him. The responses has to be think according to patient's risks/benefits balance in order to convince him and keep relationship undamaged. When this reaction is less suitable, professionals mentioned an important stress even a burn-out.</p>
<p>Résumé : Ce travail aborde le thème du dilemme présent chez le soignant lors d'une situation d'opposition aux soins. Cette initiation à la recherche a pour objectif d'étudier le refus de soins considéré comme un retentissement sur la relation soignant-soigné. Et, par conséquent de pouvoir relater des différentes conséquences sur le soignant. Afin de construire ce mémoire, la question initiale de recherche a été échafaudée à partir de situations d'appel expérimentées lors de stages. De cette question de départ ont découlé les concepts explorés dans le cadre théorique. En vue d'apports pratiques, des entretiens avec deux professionnels, provenant de services différents, ont été réalisés. Par la suite, les données recueillies ont été analysées et confrontées au schéma théorique. Les résultats obtenus confirment que le refus de soins fait partie du droit des patients et traduit une absence de consentement. Il impacte la relation supposée être équilibrée en posant un dilemme éthique au soignant qui adopte alors la réaction qu'il trouve la plus judicieuse. La réponse doit être penser en fonction de la balance bénéfices/risques du patient afin de le convaincre et de maintenir la relation. Lorsque la réaction est moins adaptée, les professionnels traduisent un épuisement professionnel et un stress important.</p>
MOTS CLES : Care denial / Consent / Dilemma / Patient-carer relationship
MOTS CLES : Refus de soins / Consentement / Dilemme / Relation soignant-soigné
<p>INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :</p> <p>Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou. 2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes</p>
TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – 2021