



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

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

## **LA PLACE DES VALEURS DE LA PROFESSION DANS LE REFUS DE SOIN**



Formateur référent mémoire : Nadine Le Borgne

BADIE Laure  
Formation infirmière  
Promotion 2020-2023

Date : Mai 2023

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

## **Diplôme d'Etat Infirmier**

**Travaux de fin d'études :**

### **La place des valeurs de la profession dans le refus de soin**

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

***J'atteste sur l'honneur que la rédaction des travaux de fin d'études, réalisée en vue de l'obtention du diplôme d'Etat 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 2/05/2023**

**Identité et signature de l'étudiant : BADIÉ LAURE**



Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

# SOMMAIRE

Introduction.....	1
-------------------	---

## PARTIE I -

### L'évolution de la situation d'appel à la question de départ définitive

I - Situation de départ.....	2
II - Questionnement.....	4
2.1 - Démarche de réflexion vers la question de départ.....	4
2.2 - Question de départ.....	5

## PARTIE II -

### La phase conceptuelle

I- La place des valeurs infirmières dans le prendre soin.....	5
1.1. Les valeurs infirmières.....	5
1.2. Définir le prendre soin.....	7
1.2.1. Le cadre éthique et déontologique.....	8
1.2.2. Le rôle propre et le rôle prescrit dans le prendre soin.....	9
1.3. L'interaction des valeurs soignantes dans le prendre soin.....	10
II. L'accompagnement du patient dans le refus de soin.....	11
2.1. Qu'est ce que l'accompagnement dans le soin ?.....	11
2.1.1. La notion d'accompagnement.....	11
2.1.2. Les valeurs infirmières dans l'accompagnement du patient.....	12
2.2. Le refus de soin.....	12
2.2.1. Le cadre législatif et éthique du refus de soin.....	13
2.2.2. Le prendre soin dans le refus de soins.....	15

## PARTIE III -

### La phase exploratoire

I-Présentation de la méthodologie de l'enquête.....	16
1.1. Choix de l'outil de l'enquête et guide de l'enquête.....	16
1.2. Choix de l'échantillon ciblé.....	17
1.3. Choix de la méthode d'analyse.....	17
II-L'analyse des résultats.....	18
2.1. Commentaire d'analyse de mon entretien avec Angélique, infirmière de l'UMIP.....	18
2.1.1. La place des valeurs infirmières dans le prendre soin selon Angélique.....	18
2.1.2. L'accompagnement du patient dans le refus de soin d'après Angélique.....	19
2.1.3. Les valeurs du soignant dans le refus de soin du point de vue d'Angélique.....	21
2.2. Commentaire d'analyse de mon entretien avec Marine, infirmière en HAD.....	22

2.2.1. La place des valeurs infirmières dans le prendre soin selon Marine.....	22
2.2.2. L'accompagnement du patient dans le refus de soin d'après Marine.....	22
2.2.3. Les valeurs du soignant dans le refus de soin du point de vue de Marine.....	24

**PARTIE IV -  
La discussion**

<b>I - Les valeurs dans le prendre soin.....</b>	<b>25</b>
<b>II - L'accompagnement du patient dans le refus de soin.....</b>	<b>26</b>
<b>III - Les valeurs de la profession dans le refus de soin.....</b>	<b>29</b>
<b>Conclusion.....</b>	<b>31</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>32</b>

**Annexes**

- Annexe I : Grille d'entretien
- Annexe II : Entretien avec Angélique
- Annexe III : Entretien avec Marine
- Annexe IV : Tableau d'analyse de l'entretien avec Angélique
- Annexe V : Tableau d'analyse de l'entretien avec Marine

**Abstract**

# Citation

*“Le malade ne guérit pas seulement de soins.”*

Patrick Segal

## Introduction

J'ai choisi la profession infirmière car déjà petite j'idéalisais l'altruisme et les valeurs transmises par cette profession. Au cours de mes trois années d'études, différentes situations de soin m'ont amenée à envisager ce métier sous un nouveau regard. La profession infirmière joue un rôle crucial dans le parcours de soin des patients et travailler avec l'humain impose une prise en soin humaine. Celle-ci est guidée par un ensemble de valeurs qui constitue le cœur de cette pratique professionnelle. Je trouve fascinant de constater à quel point ces valeurs sont au centre de la relation entre l'infirmier et le patient et à quel point elles sont essentielles pour fournir des soins de qualité. Les valeurs de la profession infirmière reflètent l'importance accordée au patient et à sa prise en soin. Je suis convaincue qu'elles sont nécessaires pour établir une relation de confiance et fournir des soins optimaux aux patients.

Cependant au cours de sa carrière, l'infirmier est régulièrement confrontée à des situations complexes, tel que le refus de soin qui engendre une perturbation de la dynamique de la prise en soin. Dans ce contexte, les infirmiers sont souvent confrontés à des dilemmes éthiques qui nécessitent une réflexion et une prise de décision éclairée pour garantir le respect des valeurs de la profession tout en respectant les droits et la volonté du patient.

Lors de mes stages, je me suis souvent questionnée sur la manière la plus adaptée pour accompagner le patient exprimant un refus de soin. C'est donc la raison pour laquelle j'ai choisi d'en faire mon sujet de recherche.

Afin de présenter au mieux cette recherche, mon travail est organisé en quatre parties. Dans un premier temps, je mettrai en avant le questionnement initial de ce sujet et ma question de départ. Dans un second temps, je présenterai les éléments théoriques qui aideront à clarifier les concepts clés de cette recherche. La troisième partie, appelée "phase exploratoire", me permettra de confronter mon sujet à l'expérience des professionnels de santé. Ensuite, je terminerai par la discussion qui sera la mise en relation des résultats d'analyse de la phase exploratoire avec ma question de départ et les recherches conceptuelles du cadre théorique. Dans cette dernière partie je donnerai mon positionnement sur la thématique abordé.

## **PARTIE I -**

### **L'évolution de la situation d'appel à la question de départ définitive**

#### **I - Situation de départ**

La situation que j'explicité ci-dessous est une situation vécue en stage qui m'a interpellée. Elle a suscité en moi un questionnement professionnel. C'est le point de départ de mon questionnement.

Lors de ma deuxième année à l'institut de formation en soins infirmiers du centre hospitalier universitaire de Pontchaillou à Rennes, j'ai effectué un stage de 5 semaines dans l'unité de médecine interne polyvalente (UMIP) de Pontchaillou. La mission de cette unité est d'accueillir et de prendre en soin prioritairement les patients en provenance du service des urgences du CHU. La particularité de l'UMIP est l'hétérogénéité des patients, la diversité des pathologies, les polyopathologies mais également l'absence de diagnostic initial. C'est pourquoi les pathologies rencontrées sont multiples.

Nous allons aborder la situation de Monsieur G, homme de 80 ans, hospitalisé le ... pour AEG et rhabdomyolyse après une chute à son domicile. Suite à cette chute, il est resté au sol pendant quatre jours. Monsieur G n'est pas un majeur protégé et ne présente pas de troubles cognitifs ou d'altérations quelconque pouvant remettre en question les décisions qu'il prend pour sa santé. Sa prise en soin est assez complexe. En effet, des suites de sa station allongée prolongée, trois escarres ont été découvertes à son arrivée. Une à l'occiput de 10cmx10cm, une au sacrum de 15cmx15cm et une le long de la colonne vertébrale, qui, elle, est longue de 30cmx10cm avec une profondeur pouvant aller jusqu'à 5 cm.

Les données citées ci-dessus sont constatées le 11 avril 2022. A son arrivée le 27 Mars 2022, les escarres étaient moins impressionnantes cependant monsieur G présente également une altération de son état général et se trouve en état de dénutrition sévère, ce qui n'est pas favorable à la guérison. Les réfections de pansements sont prescrites tous les jours car le risque infectieux engendré par les escarres est très important, notamment au niveau de la colonne vertébrale qui est à découvert. Monsieur G risque une ostéite et même un choc septique. Étant donné son état général déjà très altéré, le pronostic de l'équipe médicale était critique. Elle ne lui laissait qu'une semaine à vivre. D'ailleurs, l'équipe médicale a, elle-même, reconnu l'échec thérapeutique.

- Au fil des jours, Monsieur G est moins coopérant durant les soins. Il affiche et verbalise un mécontentement, un "ras-le-bol" de ce qu'il appelle un "acharnement inutile". D'autant plus que le soin est douloureux, dure une heure et que monsieur G doit se tenir sur le côté tout le long de la réalisation du soin pour que nous puissions accéder aux escarres. Afin d'être dans une démarche

d'adhésion thérapeutique, avant chaque soin, un accord informelle est passé entre l'infirmier et le patient pour bien expliquer l'intérêt du soin et toute la procédure pour que ce dernier se déroule le mieux possible, et après " négociation " monsieur G consente aux soins et nous pouvons le commencer.

Pour en revenir à ma situation de départ : nous sommes le 11 avril 2021, j'entame ma cinquième semaine de stage, Monsieur G est hospitalisé depuis deux semaines et c'est à moi d'effectuer la réfection des pansements d'escarre.

En rentrant dans la chambre, j'observe que monsieur G est allongé en chien de fusil et qu'il regarde dans le vide. Les traits de son visage sont tirés et creusés. Il semble fatigué et en souffrance. Comme chaque matin, je me présente à lui et explique que je vais d'abord prendre ses constantes puis que je pratiquerai la réfection des pansements. Aussi, je lui demande s'il a mal et si oui, à combien quantifie-t-il la douleur. Il répond qu'il est d'accord pour que je prenne ses constantes "mais c'est tout", et il estime sa douleur à 8/10.

Par conséquent, et en accord avec l'infirmière qui m'accompagne, je lui administre un antalgique de palier prescrit par le médecin avant les soins pour le soulager. Puis je ressorts de la chambre de Monsieur G car manifestement il refuse davantage de soins à ce moment précis. Cela permettra de laisser le temps aux thérapeutiques d'agir. Je lui propose de repasser plus tard.

Dans la matinée, nous sommes retournés dans la chambre de Monsieur G pour effectuer la réfection de pansements. Il semble contrarié de nous voir revenir. Pour commencer, je lui demande s'il souffre toujours, avant d'aborder la réfection des pansements. Cependant, avant même de me répondre, il rentre dans une grande colère en insistant sur le fait qu'il refuse qu'on lui fasse le pansement aujourd'hui et qu'il souhaite "qu'on lui foute la paix" et que c'est "non négociable".

Suite à cela, je tente d'abord de "calmer le jeu", en m'agenouillant à sa hauteur tout en lui parlant avec un ton posé. J'essaie de lui réexpliquer l'intérêt du soin. Monsieur G insiste bien sur le fait qu'il n'accepte pas les soins aujourd'hui et me demande qu'il soit reporté au lendemain. Face au refus de soins du patient, je me tourne vers ma collègue et nous sortons de la chambre. Je lui demande si nous pouvions répondre favorablement à sa demande en reportant au lendemain ou du moins à l'après-midi. Cette dernière interpelle le médecin pour lui demander son avis et ce dernier insiste pour qu'on le fasse ce matin.

L'infirmière a alors appelé sa collègue aide-soignante qui l'accompagne dans la chambre. Ensemble, elles expliquent à monsieur G que le soin est absolument nécessaire et que le soin doit être fait. Durant ces explications, je remarque que l'expression du visage de ma collègue change. Elle se ferme, sa voix tremble, son ton n'est plus autoritaire et surtout une larme coule sur sa joue.

C'est ainsi qu'elle demande à sa collègue de tenir Monsieur G sur le côté le temps d'effectuer le soin.

Au début de la réfection du pansement, Mr G est agité, il répète : “mais qu’est-ce que vous faites là”, “laissez-moi crever” puis il finit par se résigner.

En sortant de la chambre, l’infirmière se tourne vers moi et me dit : “ce n’est certainement pas pour ces moments-là que j’ai choisi ce métier”.

En tant qu’étudiante observatrice de cette situation, je suis heurtée par ce soin réalisé sous la contrainte tant pour le patient que pour le soignant. Ce qui s’est passé dans cette chambre ce matin-là me questionne. Qu’ont ressenti le patient et la soignante ? Pourquoi les pansements ont-ils été réalisés alors qu’il ne semblait convenir à personne ?

## **II - Questionnement**

### **2.1 - Démarche de réflexion vers la question de départ**

Cette situation m’a beaucoup questionnée au sujet du rôle de l’infirmier auprès du patient, la place de ce dernier, de sa volonté, de ses besoins.

Premièrement, je me suis demandée si nous avons pris la bonne décision en effectuant le pansement du patient sans son consentement. En effet, le soin était-il vraiment indispensable dans cette situation ? Nous avons été contre sa volonté et on peut se demander en tant que soignants, a-t-on le droit de décider pour le patient ? Dans quelles mesures, pouvons-nous aller au-delà du consentement libre et éclairé du patient ? D’un point de vue éthique mais aussi déontologie, quelles sont les limites en tant que soignants ? Nos droits ? Mais aussi nos devoirs ? Ces interrogations sont plutôt d’ordre éthique. Cette situation amène différent questionnement autour du refus de soin du patient.

Si on se demande pourquoi le patient refuse les pansements, on peut supposer que c’est un soin douloureux et/ou anxiogène pour lui. Sans oublier qu’il présente une altération de son état général déjà depuis plusieurs semaines, et que depuis le début de son hospitalisation nous ne constatons aucune évolution favorable de ses escarres. Cela interroge la place de l’échec thérapeutique dans le refus de soin ? Est-ce la douleur ou le sentiment d’impuissance, de désespoir qui fait que Mr G refuse le soin ? Quelles sont les raisons de l’opposition de ce patient ? Est-il vraiment possible de les identifier et comment faut-il agir face à cette réticence ?

Aussi, on peut se demander quelle attitude le soignant doit-il adopter face au refus du soin d’un patient ? Et comment le refus de soin est vécu par le soignant ? On ne peut pas aborder le thème de l’attitude du soignant sans parler de son ressenti, de ses valeurs. Pourquoi l’infirmière a-t-elle réalisé un soin qui n’était pas en adéquation avec ses valeurs ? Comment travailler avec ses valeurs, quand celles-ci se confrontent au prendre soin ? Mais aussi dans quelle mesure une infirmière peut-elle refuser d’effectuer un acte médical prescrit ?

## **2.2 - Question de départ**

Il ressort de ce questionnement quatre grands thèmes : le rôle propre du prendre soin, le rôle prescrit du prendre soin, les valeurs soignantes et l'accompagnement d'un patient dans le refus de soin.

Je souhaite pour ma question de départ entrer dans une réflexion éthique et questionner le rôle que le soignant a dans la prise de décision du patient au sujet de sa santé.

Pour donner suite à l'analyse que j'ai fais de ma situation de départ, j'ai décidé de me concentrer sur le thème suivant :

### **En-quoi les valeurs infirmières du prendre soin contribuent-elles à participer à l'accompagnement d'un patient exprimant un refus de soin ?**

Comme j'ai pu l'exposer ci-dessus , il se dégage deux grands axes en lien avec ma question de départ : la place des valeurs infirmières dans le prendre soin et l'accompagnement du patient dans le refus de soin. C'est donc au cours de la prochaine partie dite « conceptuelle » que je développerai ces différents axes afin de les appréhender en m'appuyant sur diverses sources littéraires et théoriques de différents auteurs dans le domaine de la santé.

## **PARTIE II -**

### **La phase conceptuelle**

#### **I- La place des valeurs infirmières dans le prendre soin.**

Afin d'analyser et de comprendre les concepts abordés dans ma question de départ, nous commencerons, dans la première partie du cadre théorique, par nous pencher sur les valeurs infirmières et le prendre soin.

##### **1.1. Les valeurs infirmières.**

La branche de la philosophie s'intéressant aux valeurs s'appelle l'axiologie. Cette science définit une valeur comme étant une norme de conduite personnelle ou sociale relevant de la morale ou de l'éthique, de la politique, de la spiritualité, de l'écologie ou encore de l'esthétique. En parallèle, en sociologie, le terme "valeur" est utilisé au pluriel. Les valeurs décrivent les croyances et les convictions d'un individu ou d'une société.

Pour Jean Cassien Billier, maître de conférences de philosophie politique et philosophie morale à l'université Paris, le terme "valeur" est une notion qui se rapproche du bien ou du mal. Elle serait à

priori plus stable que les normes, voire immuable et universelle pour certain. (Billier, 2008)

Dans le domaine du soin, on parle de valeurs soignantes. Ces dernières sont issues de l'histoire et de la culture du soin. Les valeurs donnent un sens commun à la profession. Elles reflètent les principes qui guident les actions des soignants dans l'exercice de la profession infirmière. De ce fait, tout infirmier et toute infirmière adhèrent à ces valeurs et s'engagent à préserver l'image et la crédibilité de la profession.

D'après l'ordre des infirmiers du Québec: l'intégrité, le respect de la personne, l'autonomie professionnelle, la compétence, l'excellence des soins, la collaboration et l'excellence des soins sont les principales valeurs qui régissent la profession. (*Valeurs De La Profession Infirmière*, 2014).

Cependant d'autres auteurs, comme Nadia Péoc'h, Cadre supérieur de santé de la direction des soins des hôpitaux de Toulouse, pensent que d'autres valeurs incarnent la profession, notamment : la tolérance, le respect, l'authenticité, la responsabilité, la rigueur, la solidarité et enfin l'humanisme.

En effet, selon les auteurs, on attend d'un professionnel de soin qu'il fasse preuve de tolérance et ainsi qu'il admette chez autrui une manière de penser ou d'agir qui est différente de celle qu'il adopte lui-même. De même, le respect est avant tout une attitude d'acceptation, de consentement, et de considération. L'authenticité, quant à elle, est la qualité d'une personne qui exprime sa vérité profonde, sans déguiser sa pensée.

Aussi, exercer un métier du soin impose des responsabilités envers autrui et être responsable c'est tenir ses engagements, être raisonnable et réfléchi et ainsi mesurer les conséquences de ses choix et de ses actes. Il s'agit donc de la capacité à prendre des décisions. Par ailleurs, la rigueur est une valeur fondamentale car elle impose une exigence morale, intellectuelle et de la précision.

Enfin, dans une équipe de soin, il est nécessaire de faire preuve de solidarité et de la sorte préserver le lien unissant un professionnel à son équipe par des sentiments d'obligations réciproques. Et pour finir, l'humanisme est une valeur centrale de la profession. Il s'agit d'une doctrine qui place la personne humaine et son épanouissement au-dessus de toutes les autres valeurs. L'humanisme recentre le patient au cœur du soin, elle prend en compte sa volonté, son besoin primaire, sa demande.

Les valeurs représentent la façon d'être et d'agir d'un infirmier ou d'une équipe de soin. Elles les accompagnent et les guident lors de toutes prises en soins. En effet, pour Bernard Honoré, Psychiatre et psychosociologue :

*“ Il n'y a pas de sens commun qui serait le meilleur pour les diverses manières d'agir. Mais nous avons en commun de pouvoir en penser le sens en interrogeant les valeurs auxquelles il se réfère. C'est ainsi que nous dévoilons et manifestons notre existence en assumant la responsabilité de ce que nous faisons.”*

## **1.2. Définir le prendre soin.**

Nous allons maintenant nous intéresser à la notion du “prendre soin”. Le prendre soin se rapproche de la notion de “Care” en anglais et les théories du Care mettent en évidence l’attitude de bienveillance qui accompagne les gestes techniques et qui donne tout son sens au soin. Aussi nous ne pouvons pas définir la notion du “prendre soin” sans aborder le soin.

Le soin désigne le fait d’être attentif à quelqu’un ou à quelque chose pour s’occuper de son bien-être ou de son état, de son bon fonctionnement. Walter Hesbeen, infirmier et docteur en santé, identifie 3 attributs essentiels au soin : l’intention, c’est à dire prendre soin des personnes et non pas seulement de leur faire des soins ; la démarche soignante, elle repose sur une rencontre par laquelle seront tissés des liens de confiance ; et l’accompagnement dans la trajectoire de vie de la personne malade ou demandeuse d’aide. Mais il y a une différence profonde entre le soin et le prendre soin, si l’acte soignant agit “pour” le malade, l’acte du “prendre soin” s’efforce d’agir ou de faire “avec” lui. Faire avec, au sens, bien sûr, d’une présence et d’une proximité active.

Le prendre soin se définit par le fait de prêter une attention toute particulière à une personne ; s’efforcer de veiller à ; faire en sorte que , de façon que... Il s’agit plus précisément d’accompagner le patient dans son soin, de respecter ses valeurs sans les juger. Cela nécessite des capacités d’adaptation des soins. Pour Walter Hesbeen :

*“ Prendre soin de quelqu’un, c’est porter une attention particulière à une personne qui vit une situation de soins qui lui est particulière, et ce dans un but de contribuer à son bien-être, à son autonomie. ”*

(Hesbeen, 1997)

D’après les auteurs, soigner, c’est réaliser des actes de la vie de chacun. C’est apporter une réponse satisfaisante au besoin d’entretien et de la continuité de la vie d’une personne, d’une famille, d’une collectivité.

Depuis toujours la profession infirmière et le prendre soin du patient s’inscrit dans un cadre éthique et déontologique. Ces derniers imposent un ensemble de réglementations, de normes dans le soin. Elles ont pour but de questionner notre pratique, de prendre en compte la singularité de chaque situation de soin. Elles guident le “prendre soin” dans le respect de chaque être humain.

### **1.2.1. Le cadre éthique et déontologique.**

Un référentiel d’éthique et de déontologie précise et définit la place de l’éthique dans un

établissement. Il présente les valeurs clés, les principes de conduite des démarches éthiques. Il s'agit d'une réflexion qui émerge souvent d'une situation complexe où entrent en contradiction des valeurs, des normes, des principes ou des règles de conduite, tel que la situation exposée en première partie. L'éthique permet d'adopter un comportement adapté face à des situations de soin où la loi, le cadre législatif, n'apporte pas toujours de réponse juste. Entre le droit, la conformité et l'éthique et la déontologie, il y a une continuité.

La déontologie fait référence à l'ensemble des devoirs et des obligations d'un soignant et de l'équipe soignante. Elle regroupe les valeurs professionnelles et organisationnelles que l'on estime inhérentes à l'exercice de la profession infirmière. C'est un ensemble de règles précises qui régissent la conduite attendue que chaque soignant s'engage à respecter. Ces règles sont définies dans le code d'éthique et le code de conduite ainsi que dans les règlements, les politiques et les procédures.

D'après le professeur en santé Jacques Bringer, Professeur de l'Université de Montpellier et Président du Comité d'éthique de l'Académie Nationale de Médecine en 2014, l'éthique repose sur l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et l'équité.

Selon l'ANESM (Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux), le processus de réflexion éthique et déontologique est une démarche continue de questionnement, qui vise à se remettre en question et à s'interpeller dans les pratiques de soins, afin de renforcer sa capacité éthique tout en respectant les devoirs et obligations intrinsèques à la profession. C'est une réflexion qui émerge toujours d'un questionnement individuel mais elle est aussi partagée dans le groupe, c'est une réflexion d'équipe. Après concertations, échanges, et confrontations, le but est de parvenir à un choix d'actions consensuelles et éclairées partagées par les membres du groupe. Il convient de se tenir à la décision de l'équipe, il n'y a pas de réponse universelle, il faut savoir accepter les non-réponses.

Nicole Léry, docteur en médecine, en droit et en sciences pharmaceutiques, aborde la réflexion éthique et la définit de la manière suivante :

*“ L'éthique est une procédure d'évaluation, c'est-à-dire de réflexion, visant à une décision, c'est-à-dire une action. Dans cette décision, sont impliqués des hommes et des femmes inscrits dans une histoire, des lieux, et des temps précis.*

*La problématique éthique naît d'une question posée à propos d'une situation vécue de dysharmonie, de divergences, voire de conflits de valeurs entre les différents acteurs. ”*

(Nicole Léry, 2006)

D'après mes cours suivis en IFSI, notamment ceux de Delphine Esnault et Mélanie Nicolic Josset, au

cours de UE 4.7 S5, qui s'articule autour des soins palliatifs et de fin de vie, la démarche éthique se décompose en plusieurs étapes. Dans un premier temps, il est nécessaire de clarifier le problème, de réunir toutes les informations en se posant les questions suivantes: " qui, quand, comment et où la question est posée ? ". Ensuite il faut analyser la situation. Il s'agit d'une analyse rationnelle au regard des repères suivants : les repères médicaux, juridiques, déontologiques et moraux ainsi que les repères économiques qui sont aussi à prendre en compte. Le but étant d'aboutir à poser le problème éthique.

Une fois le problème éthique formulé vient le choix d'actions éthiques. Il est question d'une étape décisionnelle. Cet acte est le résultat d'un compromis-consensus. Il s'applique à faire ce qui est le mieux pour la personne soignée, dans la situation qui est la sienne à ce moment-là. Le choix d'action éthique s'appuie sur les principes d'autonomie, de bienfaisance, de non-malfaisance et de justice et il n'y a aucune réponse préétablie. Pour finir, il convient d'évaluer les actions mises en place, de manière à les réajuster si nécessaire et d'analyser ses pratiques professionnelles, et ainsi apprendre par la pratique réflexive.

### **1.2.2. Le rôle propre et le rôle prescrit dans le prendre soin.**

Le prendre soins se divise en deux missions distinctes. Il y a le rôle propre et le rôle prescrit. Nous commencerons par définir ces deux missions.

Dans le cadre de son rôle prescrit, l'infirmier administre les soins prescrits conformément aux articles suivants du Code de la Santé publique : les articles R. 43121 à R. 431292 relatifs à la déontologie des infirmiers ; et les articles R. 43111 à R. 43115 qui précisent les actes professionnels et l'exercice de la profession d'infirmier. La prescription médicale est une forme de délégation, et afin d'éviter toute interprétation des informations et consignes transmises, la prescription nécessite une grande rigueur dans sa rédaction. Ainsi, la prescription médicale est déterminée par l'Article R. 43116 du Code de la Santé Publique relatif aux actes professionnels. Celle-ci doit être : écrite, qualitative, quantitative, datée et signée par un médecin. De plus, elle ne peut porter que sur certains actes ou soins infirmiers définis par le législateur, notamment aux articles R. 43116, 7, 8. Ce sont sur ces articles de lois que la MACSF, l'assurance des professionnels de santé, s'appuie.

Le rôle propre, quant à lui, est précisé aux articles R 4311-1 à R 4311-5 du code de la santé publique. Ces articles stipulent que les soins relatifs au rôle propre sont liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visent à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes. Nathalie Lelièvre, juriste spécialisée en droit de la santé, explique que la notion de rôle propre renvoie à la notion de compétence. Dans le cadre de son rôle propre, l'infirmier a l'obligation, après avoir évalué les besoins de la personne soignée et posé un diagnostic infirmier, d'initier ces soins, de les organiser et de les mettre en œuvre en étroite collaboration avec les aides-soignants et autres professionnels acteurs dans la prise en soin

de la personne soignée. Trois notions sont inhérentes au rôle propre de l'infirmier dans le prendre soin : la compétence pour poser un diagnostic infirmier ; l'initiation des soins relevant de son rôle propre avec les surveillances associées ; et la gestion administrative du dossier patient. (Lelièvre, 2009)

En effet, l'exercice infirmier se divise en deux missions différentes mais dans les deux cas, l'intérêt, l'attention et l'intention lors du prendre soin sont similaires. Le patient est au centre de sa prise en soin. Ces deux missions bien que distinctes respectent des normes de soins communes. Singulièrement, les critères de qualité de soin qui sont la relation soignant/soigné, l'efficacité, notamment en termes d'hygiène, de confort, d'organisation, de responsabilité, de sécurité, d'économie et de traçabilité.

### **1.3. L'interaction des valeurs soignantes dans le prendre soin.**

Lorsque nous avons défini le "prendre soin" nous avons constaté que cette notion était indivisible de la notion de "valeurs infirmières". Ainsi, le "prendre soin" s'appuie sur les valeurs de la profession pour accompagner le patient au mieux dans sa singularité et les valeurs soignantes trouvent leurs origines dans la culture du soin et donc du "prendre soin".

D'après Charline Durand, cadre de santé en IFSI, lors de l'accomplissement d'un soin, un soignant accordera plus ou moins d'importance en fonction de sa propre échelle de valeurs. En effet, en donnant un sens aux soins, elles permettent au professionnel de santé de se fixer un cadre de référence, qui le guide et l'accompagne dans son exercice, en rendant acceptable certaines des contraintes et limites auxquelles il est confronté. L'infirmier est donc amené à faire des choix, tout en gardant un cadre de référence par lequel il continue à donner un sens à ses soins.

## **II. L'accompagnement du patient dans le refus de soin.**

Dans cette seconde partie, nous aborderons l'accompagnement infirmier, notamment lors d'un refus de soin du patient.

### **2.1. Qu'est ce que l'accompagnement dans le soin ?**

Le dictionnaire Larousse définit l'accompagnement comme "être avec quelqu'un, lui tenir compagnie, servir de guide, aller avec quelqu'un". Il s'agit bien "d'aller avec" et non de "faire à la place de". En effet, pour Maëla Paul, Docteure en sciences de l'éducation, accompagner quelqu'un c'est marcher à côté de lui, en lui laissant le choix de son chemin et du rythme auquel il souhaite avancer. Il a pour but l'aide et le soutien de la personne demandeuse de soin jusqu'à son retour à l'autonomie. C'est une notion souvent employée dans une relation soignant/soigné. Autrement dit : soigner, c'est nécessairement accompagner.

### **2.1.1. La notion d'accompagnement.**

Selon Michel Fontaine, Infirmier et Docteur en sciences sociales, le soin et l'accompagnement signifient respecter la personne dans ce qu'elle vit, admettre son existence en tant que telle avec ses différences ; et ainsi prendre en compte la complexité et la singularité de chaque personne. Accompagner c'est aussi respecter la vie, l'environnement, la spiritualité, l'engagement ou le non engagement du patient.

Parfois, la prise en soin infirmier d'un patient enferme dans une relation de codépendance entre le soignant et le soigné. L'accompagnement dans la prise en soin met l'accent sur les ressources de la personne soignée qui mobilise autant l'expertise du soignant que celle du soigné. En effet, le soignant doit faire part d'une grande adaptabilité. Il doit être en capacité d'évaluer et de réévaluer les ressources de la personne afin de toujours s'y référer et de s'ajuster lors de l'accompagnement de ce dernier.

De même, l'infirmier accompagne la vie dans sa continuité jusqu'à la mort. Les différents auteurs sont d'accord pour dire que le prolongement de la vie par des soins d'acharnement interpellent profondément le sens que l'on donne au soin et à l'accompagnement qui y est associé. En effet, il y a une distinction entre soigner et entretenir la vie jusqu'au terme de son existence. Il s'agit là d'une des limites de l'accompagnement. Le soignant soutient et conduit le patient dans différentes étapes de sa vie. On parle bien d'un accompagnement lorsqu'il s'accorde aux besoins et à la volonté du malade.

D'après les formateurs de l'IFAS de Bischwiller, l'accompagnement du patient est un processus, un cheminement dans lequel le temps est un paramètre important. La première étape de ce processus est l'accueil du patient. C'est là que débute son accompagnement, c'est pourquoi cette étape est déterminante. Ensuite c'est au travers de l'entretien que le personnel soignant va évaluer les besoins et les ressources du patient. Il sera nécessaire de les réévaluer au fil de la prise en soin. Cela implique un suivi. Accompagner c'est aussi redonner sa place au patient dans sa prise en soin et donc l'aider à s'approprier sa démarche de soin pour l'amener à l'autonomie.

Dans l'accompagnement, le soignant s'appuie et applique dans sa pratique professionnelle les valeurs de la profession. Celle-ci le guide dans l'accompagnement du patient.

### **2.1.2. Les valeurs infirmières dans l'accompagnement du patient.**

Les valeurs soignant tel que : le respect, la compassion, l'écoute, l'éthique,\* et l'authenticité assurent un meilleur accompagnement. Elles démontrent l'engagement dans l'humanisation des soins car elles donnent du sens à la prise en soin quelque soit la situation de la personne. Les valeurs sont la base d'une relation qui se veut aidante. Elles contribuent à favoriser une meilleure communication et une relation d'aide de qualité dans les milieux de soins.

D'après Maëla Paul, pour optimiser l'accompagnement du patient, il est nécessaire de partir de ses besoins, de ses difficultés et de ses ressources et donc de prendre en compte la singularité de ce dernier. Lors de cette démarche, ce sont ses valeurs que le soignant mobilise, en effet le respect, l'écoute, l'authenticité et l'ensemble des valeurs de la profession vont faciliter la création d'un lien de confiance entre le professionnel de santé et la personne soignée.

Aline Santin, Praticien hospitalier, aborde, dans un article de l'espace éthique Île-de-France, l'importance de cette relation de confiance dans l'accompagnement du patient. Elle suscite un engagement mutuelle. Le patient accorde sa confiance au soignant qui l'accepte et qui doit la respecter. Ainsi le soignant sera plus à même de recueillir et de comprendre la demande de soin de la personne soignée dans son ensemble et s'y adapter.

Par ailleurs, l'accompagnement impacte le consentement lors des soins de la personne soignée.

## **2.2. Le refus de soin.**

Les soignants sont quotidiennement confrontés à des patients qui refusent certains soins : notamment des soins de nursing, une transfusion, une prise de médicaments, une hospitalisation Ils refusent parfois aussi de s'alimenter, de se mobiliser...

Les valeurs de la profession nous enseignent que la volonté du patient prime sur la nécessité d'effectuer un soin. Cependant le refus de soin est parfois plus complexe. En effet, les soins infirmiers ont pour la plupart un impact sur l'état de santé de la personne soignée et la non-réalisation d'un soin peut altérer cet état de santé.

### **2.2.1. Le cadre législatif et éthique du refus de soin.**

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé souligne qu'un consentement n'a de sens que s'il s'accompagne de la possibilité d'être refusé. Lorsqu'un patient refuse la réalisation d'un soin, l'équipe médicale est tenue de l'informer de sa situation. C'est-à-dire de lui expliquer l'intérêt, la nécessité du soin mais aussi les conséquences du refus de soins et de s'assurer qu'il ait bien compris. Si après argumentation et négociation, le patient refuse toujours le soin, il donne son non-consentement libre et éclairé. On parle alors de refus de soin. Cette décision doit être entendue et respectée. C'est un droit consacré par la loi du 4 mars 2002. Ce droit redonne sa place au patient dans son parcours de soin, et lui permet d'en être le principal acteur décisionnaire. Ainsi la personne soignée choisit ou non de suivre les recommandations, les prescriptions de l'équipe médicale et paramédicale.

En effet, pour protéger le patient d'une situation de refus de soin, plusieurs textes couvrent le principe de consentement des patients, notamment la loi Kouchner, du 4 mars 2002, du code de la santé

publique relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.

Cette loi met l'accent sur le droit à l'information pour la personne soignée. Ainsi la personne soignée doit donc être informée sur l'intérêt et la pertinence des soins mais reste cependant en droit de ne pas s'y soumettre. Voici deux extraits de l'Article 1111-4 de la loi du 4 Mars 2002 :

*“ 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. ”*

*“ 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. ”*

Dans un article, l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris explique qu' un patient a le droit de refuser les soins qui lui sont proposés. Cependant, l'équipe médicale et paramédicale est tenue de l'informer de sa situation de santé et des conséquences du refus de soins. De plus, elle doit par ses explications et négociations tenter de convaincre la personne soignée d'accepter les soins indispensables dans son intérêt, en particulier, dans le cas où elle mettrait sa vie en danger. Le soignant qui décide d'accepter le choix d'un patient, après avoir épuisé les ressources d'argumentation, ne peut pas être condamné pour «non-assistance à personne en danger ». En effet la loi du 4 mars 2002 le protège, car elle stipule que le soignant doit recueillir le consentement de l'intéressé.

Néanmoins, il existe certains cas particuliers où le refus de soin n'est pas toujours respecté, notamment celui de la personne mineure ou majeure sous tutelle. Auquel cas, leur consentement doit être recherché systématiquement par l'équipe soignante s'ils sont capables d'exprimer leurs volontés. Ils doivent pouvoir participer à la prise de décision concernant leur santé, même s'ils n'en sont pas le principal décisionnaire.

Aussi, si le refus de soin par la personne titulaire de l'autorité parentale ou par le tuteur risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé de la personne qu'il représente, le soignant, sur décision médicale, devra alors délivrer les soins indispensables, malgré le refus de soin de la personne responsable légale.

Le deuxième cas particulier est celui du refus de soins lors d'urgence médicale. Si le refus de soins met la vie du patient en danger dans l'immédiat, sous de strictes conditions, le médecin peut passer outre son refus. Cependant, au préalable, le professionnel de santé doit tout mettre en œuvre pour s'efforcer de convaincre le patient d'accepter les soins indispensables. De plus, l'acte médical doit être accompli dans le but de sauver le patient. Celui-ci doit se trouver dans une situation extrême mettant en jeu son pronostic vital. Enfin, l'acte médical doit constituer un acte indispensable et proportionné à l'état de santé du patient. Il ne doit pas y avoir d'alternative thérapeutique.

Outre ces cas particuliers, lorsque le patient exprime un refus de soin libre et éclairé, l'équipe soignante se doit de le prendre en compte et de le respecter sans le juger. Elle doit, par la suite, trouver une alternative qui convient au patient et à ses besoins. Le refus de soin peut aussi être exprimé dans des directives anticipées dans le cas où le malade n'est plus en état d'exprimer sa volonté.

Toutefois, toute décision de refus de soin doit être inscrite dans son dossier médical.

Chaque refus de soin est différent. Le contexte global de la personne soignée doit être prise en compte dans la réflexion en cas de refus de soin. En effet, une personne exprimant un refus de soin en soin palliatif n'a pas les mêmes besoins et n'exprime pas la même demande qu'un patient témoin de Jéhovah refusant une transfusion, qui la refuse par croyance.

Par ailleurs, la nouvelle loi n°2016-87 du 2 février 2016, au sujet de la fin de vie, renforce le droit du patient. La mention qui obligeait le médecin à « tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables » a été supprimée. Elle précise au professionnel de santé de ne pas se montrer trop insistant avec le patient, tout en l'informant de la gravité des conséquences de son refus d'aller plus loin dans les soins. Aussi, elle stipule la possibilité au patient de refuser tout traitement, y compris l'alimentation et l'hydratation artificielles.

### **2.2.2. Le prendre soin dans le refus de soins.**

Pour Michel Fontaine, l'infirmier est un « accompagnateur » de la personne au cours de ses soins, dans la mesure où celui-ci le veut. Dans un premier temps, il est intéressant de s'interroger sur les raisons d'un tel refus. Pour accompagner au mieux le patient, il est important de comprendre ses motivations. Celles-ci peuvent être multiples. Il peut y avoir par exemple la peur, l'incompréhension, la lassitude, la fatigue, la douleur... D'après le Dr Grégoire Moutel, Médecin et membre de l'équipe Inserm 1086, « dans de nombreuses situations cliniques, le refus de soins n'est en fait qu'un point d'appel ou un signe clinique témoignant de souffrance ou de désespoir ». Auquel cas, il est d'autant plus important de prendre en compte le refus de soin du patient et de comprendre cette souffrance. De même, ce refus peut être motivé par diverses croyances culturelles ou religieuses, des expériences passées négatives avec des professionnels de santé, des craintes ou des préoccupations liées aux effets secondaires des traitements, etc. Comprendre ces motivations et les respecter en tant que tel est nécessaire à la relation entre le soignant et la personne soignée. C'est le point de départ du refus de soin. Il démontre un besoin, une fragilité qu'il faut identifier pour proposer une prise en soin plus adaptée au patient.

Grégoire Moutel explique que par la suite l'équipe médicale peut se concerter afin de réévaluer la nécessité du soin dans une réflexion de bénéfice/risque pour le patient. En tant que professionnel de santé, il est important de réfléchir à ces questions pour prendre une décision éthique et respectueuse des droits du patient.

Sur le plan éthique, le refus de soin peut être considéré comme une violation du principe de bienveillance, qui consiste à agir dans le meilleur intérêt du patient. Toutefois, si le patient a le droit de refuser un traitement, le professionnel de santé doit respecter ce choix et ne pas agir contre la volonté du patient.

Sur le plan déontologique, le refus de soin peut être considéré comme la prise en compte du principe d'autonomie du patient, qui lui donne le droit de prendre des décisions éclairées sur sa propre santé.

Les cours suivis dans les établissements de formation en santé tel que l'IFSI de Pontchaillou dans lequel je suis en formation actuellement et l'IFAS de Bischwiller, se rejoignent sur le fait que le rôle du soignant dans cette situation est d'accompagner le patient et de veiller à ce qu'il reçoive des soins qui respectent ses valeurs et ses souhaits. Le personnel soignant doit faire appel aux valeurs de la profession et faire preuve de compassion et d'empathie envers le patient, écouter ses préoccupations, s'efforcer de comprendre les motivations de son refus de soin et les respecter.

Les professionnels de santé ont la responsabilité de respecter les choix du patient et d'assurer la meilleure qualité de soins possible. Cependant même si le refus de soin est un droit fondamental de l'éthique de la médecine qui se veut bienveillant, il se heurte parfois aux valeurs des soignants.

## **PARTIE III -**

### **La phase exploratoire**

#### **I-Présentation de la méthodologie de l'enquête**

Après avoir appréhendé les différents concepts de la question de départ en m'appuyant sur diverses sources littéraires et théoriques, j'ai cherché à enrichir ma réflexion en questionnant un point de vue de terrain. Ainsi, je suis allée à la rencontre de professionnelles amenées à vivre diverses situations de refus de soin.

##### **1.1. Choix de l'outil de l'enquête et guide de l'enquête**

Dans le but d'explorer objectivement les phénomènes sur le terrain, j'ai décidé d'utiliser un guide d'entretien semi-directif. Cette méthode de recherche me semble la plus adaptée pour mon travail. Par conséquent, j'ai préparé au préalable un questionnaire d'entretien (annexe I). Il a permis aux professionnelles de s'exprimer sur les thèmes évoqués en partant de mes questions et de m'adapter aux réponses, tout en gardant un fil conducteur. J'ai choisi cet outil pour son caractère dynamique et collaboratif. Il permet de rencontrer le soignant en personne et d'engager un dialogue en face-à-face.

A l'occasion des deux entretiens je me suis basée sur la même grille d'entretien (annexe I), qui se découpe en trois parties différentes. La première aborde la place des valeurs infirmières dans le prendre soin. Les objectifs de cette thématique sont :

- Connaître les représentations d'un professionnel du soin sur les valeurs soignantes.
- Comprendre comment le soignant travaille en interaction avec ses valeurs, s'il les suit.
- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin.

La deuxième questionne l'accompagnement du patient dans le refus de soin. Cette partie de l'entretien a pour but de permettre :

- D'identifier les types de refus de soin.
- De comprendre les motivations d'un refus de soin.
- De reconnaître l'attitude professionnelle adaptée à adopter lors d'un refus de soin.

Et enfin, la dernière partie s'articule autour des valeurs du soignant dans le refus de soin . Ses objectifs sont :

- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin.
- Comprendre l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin.
- Comprendre les conséquences du refus de soin sur le soignant.

Le but de ces entretiens est de confronter les données recueillies lors de mes recherches théoriques.

## **1.2. Choix de l'échantillon ciblé**

Pour mes entretiens, j'ai voulu collecter le point de vue d'une infirmière qui travaille à l'hôpital et celui d'une infirmière travaillant à domicile.

De ce fait, j'ai effectué mon premier entretien avec Angélique, est infirmière depuis quelques années à l'Unité de Médecine Interne Polyvalente du CHU de Rennes. Il s'agit de l'unité dans laquelle j'ai observé ma situation de départ. Il est important de noter qu'Angélique n'est pas l'infirmière observée dans cette situation. Son point de vue m'intéresse particulièrement car elle travaille dans le même service que l'infirmière qui a inspiré ma question de départ. Je l'ai contactée par mail puis nous avons convenu d'un rendez-vous dans les locaux du PFPS (Pôle de Formation des Professionnelles de Santé) pour notre entretien. Il a duré 50 minutes (annexe II).

Pendant ma formation, j'ai réalisé un stage au sein de l'HAD 35 (Hôpital À Domicile), ce qui a facilité la prise de contact avec une infirmière travaillant à domicile. En effet, l'HAD est une forme d'hospitalisation au cours de laquelle les soins sont effectués au domicile de la personne. Cependant afin d'obtenir des données les plus objectives possible, j'ai choisi de m'entretenir avec une infirmière avec qui je n'ai jamais travaillé.

De ce fait, j'ai effectué mon deuxième entretien avec Marine, infirmière de l'HAD 35. Nous nous sommes entretenues dans son bureau à l'HAD. L'entretien a duré 30 minutes (annexe II).

### **1.3. Choix de la méthode d'analyse**

Pour la méthode d'analyse de mes entretiens j'ai, dans un premier temps, retranscrit les entretiens, tout en prenant soin de modifier le prénom des infirmières interrogées afin de garder leur anonymat. Ensuite, au regard des objectifs que je me suis fixés, j'ai découpé mes entretiens en surlignant le texte en unités de sens. Suite à cela, j'ai conservé uniquement les items utiles à ma réflexion, pour ensuite regrouper les items analogues en tableau. Pour finir, j'ai nommé les thèmes et je les ai regroupés par concordance pour leur donner un nom quand cela s'est avéré utile (annexe IV et V).

Par la suite, je me suis aidée de ces tableaux pour écrire les commentaires d'analyse. Afin de faciliter ma réflexion, j'ai détaillé mes commentaires avec les trois parties de mon questionnaire d'entretien.

## **II-L'analyse des résultats**

### **2.1. Commentaire d'analyse de mon entretien avec Angélique, infirmière de l'UMIP**

Comme je l'ai expliqué précédemment, j'ai effectué mon premier entretien avec Angélique le ..., une infirmière de l'UMIP (Unité de Médecine Interne Polyvalente) du CHU de Rennes. Les tableaux d'analyse de cet entretien sont en annexe (annexe IV).

#### **2.1.1. La place des valeurs infirmières dans le prendre soin selon Angélique**

La première partie de mon entretien avec Angélique aborde la place des valeurs infirmières dans le prendre soin. Je vais m'intéresser aux représentations des valeurs infirmières d'Angélique, actuellement en poste à l'UMIP de Pontchaillou. Lorsque je l'interroge sur cette thématique, les premiers termes qui lui sont venues sont l'écoute, l'empathie et le respect. Ce sont les valeurs qu'elle a identifiées comme les "valeurs humaines". Aussi, elle a abordé la notion de bientraitance et cela à plusieurs reprises. En exprimant la "volonté de toujours bien faire", ce qui, selon elle, s'apparente aussi à avoir le souci du patient, une attention particulière qui va se porter sur le sujet du soin.

Cependant Angélique a admis être arrivée dans les services, après sa formation avec "une vision très idéalisée" de son métier d'infirmière. Elle me partage qu'il a été compliqué d'aborder, avec ses valeurs, la réalité du terrain en tant que jeune diplômée. Elle dit s'être sentie submergée : "je me suis retrouvée submergée, submergée par les soins, par l'activité, par la tâche de soin", mais aussi submergée par la charge mentale et par le manque de temps."

En outre, les difficultés auxquelles elle a dû faire face en tant que jeune diplômée, ont impacté sa

manière de travailler. Ainsi, elle n'a pas pu toujours pratiquer son métier d'infirmière en accord avec ses valeurs. Elle reconnaît ne pas toujours pouvoir être à l'écoute : "je ne pouvais pas être complètement à l'écoute", "je ne savais pas être là, à l'écoute", or l'écoute est l'une des premières valeurs qu'elle a identifiées. Il en va de même pour le manque de temps. Angélique a abordé plusieurs fois cette problématique : "je n'ai pas le temps d'écouter", "ne pas avoir le temps".

Ces difficultés l'ont impactée. Lors de notre entretien, elle me confie s'être sentie, sur le moment, impuissante, voire incapable, elle se dit : "je ne suis pas capable de faire ça. Je ne suis pas capable d'être infirmière". Par ailleurs c'est angoissant pour elle "ce sentiment d'être pressée tout le temps". Malgré ses débuts difficiles, Angélique explique qu'avec l'expérience sa vision du soin a évolué : "cette appréhension là, je ne l'ai plus. Par contre, j'ai le souci du patient". Je comprends qu'avec l'expérience, il est plus simple pour Angélique de travailler avec ses valeurs : "j'ai appris à ne plus me poser de question" et par la même occasion, elle s'est rendu compte qu'elle peut travailler comme elle l'entend : "c'est que ce temps là, on l'a., On peut le prendre", "j'ai appris à ne plus me poser de question", "c'est plus facile de travailler avec mes valeurs maintenant".

### **2.1.2. L'accompagnement du patient dans le refus de soin d'après Angélique**

La deuxième partie de l'entretien s'est articulée autour de l'accompagnement du patient dans le refus de soin. Tout d'abord j'ai voulu identifier quels étaient les différents types de refus de soin selon elle. Sa réponse a tout d'abord laissé entendre que le refus de soin n'est jamais évident et qu'au contraire, il s'agit souvent de prise en soin compliquée : "on ne sait pas trop comment faire".

Chaque prise en soin est différente et chaque refus de soin pose différentes questions. Angélique explique que le refus de soin n'est pas toujours juste un refus de soin. Il cache souvent une autre problématique : "ce n'est pas toujours un refus de l'acte en soi. Ça peut être un refus de la maladie". De même, elle m'a confié s'être parfois posée les questions : "Est ce que le patient est dans un état psychique de prendre des décisions?" ou encore "Est ce que derrière ce refus de soins, il ne veut pas mourir?".

De plus, d'après Angélique, certains patients n'expliquent pas leurs refus de soin. Elle me fait part d'un patient qui refusait tous les soins. Il semblait très compliqué d'entrer en communication avec ce dernier : "On avait très très peu de communication verbale avec ce patient", "quand on rentrait dans la chambre il tournait la tête". Les problèmes de communication avec le patient compliquent la prise en soin et cela pose aussi la question du consentement. D'après Angélique, on le remarque lorsqu'un patient accepte un soin sans vraiment le vouloir : "Il n'est même plus en mesure de refuser", "Alors, quand il ne nous a pas dit non, on considère que c'est un oui".

Enfin, selon Angélique certains refus de soins pourraient être évités si on connaissait davantage le patient. Elle me dit aussi : "On ne trouve pas la manière d'aborder le soin", "Et quand on va trouver

des moyens de soulager le patient, d'accompagner le patient, bah le soin se passe bien aussi”.

Ainsi, il y a différents types de refus de soin. Il est donc d'autant plus intéressant de comprendre ce qui a motivé le patient à refuser le soin. Selon Angélique, il y a différentes raisons qui peuvent expliquer un refus de soin, notamment la peur. Au cours de sa carrière, Angélique a identifié la peur ou l'appréhension comme motivation récurrente au refus de soin. Comme elle dit : “on ne connaît pas toute l'histoire de vie”, “certains soins peuvent faire remonter beaucoup de choses”. Cette peur peut être associée à la pudeur, comme lors de certains soins intimes. Lors de l'entretien, Angélique a parlé d'un exemple de pose de sonde urinaire très mal vécue par certaines patientes qui auparavant avaient peut être été violentée., Comme elle l'explique : “c'est leur corps”, “on ne sait pas ce qu'elles ont subi”.

Aussi, Angélique explique que certains patients refusent un soin parce qu'il est douloureux ou parce qu'il ne s'en sent pas capable : “Le patient sait ce qu'il ressent, il se connaît”, “Il sait ce qu'il est capable d'endurer”, “on n'est pas à leur place”.

De même, selon Angélique, parfois le refus de soin est motivé par l'incompréhension, par le manque d'information ou plus simplement par le manque de communication : “il y a le cas du patient qui ne comprend pas le soin, son intérêt, son déroulé.” Dans ce cas, elle préconise d'en parler avec le patient et de prendre le temps de lui expliquer mais elle reconnaît que parfois c'est plus compliqué : “Certaines fois, ils ne sont pas en capacité de comprendre”, “Il y a le cas du patient qui comprend mais qui refuse le soin.”.

Aussi, je me suis intéressée à l'attitude professionnelle adaptée à adopter lors d'un refus de soin. Ce que je retiens de cet entretien c'est qu'il faut procéder au cas par cas, et s'adapter aux besoins du patient. Angélique me l'a d'ailleurs fait remarquer plusieurs fois : “en fonction de ce que le patient est capable d'entendre sur le moment, on peut proposer des soins plus adaptés aux besoins du patient”, “pour éviter de détruire toutes ces défenses psychiques”. Et selon elle, pour s'adapter aux mieux au patient, il faut d'abord l'écouter, écouter ses besoins : “l'importance de l'écoute”, “il faut être capable d'entendre le patient”, “prendre le temps et être à l'écoute”, “ pour qu'ils vivent mieux le soin”.

Comme présenté ci-dessus, il est important, d'après Angélique, de questionner les motivations du refus de soins. En effet, elle souligne : “Comment prendre une décision quand on ne sait pas ce qui se passe?”, c'est pourquoi il est nécessaire “d'investiguer pour comprendre pourquoi” et de savoir où en est le patient : “est-ce qu'il connaît sa situation?”, “qu'est-ce qu'il se passe précisément”. Le but étant de répondre à la question : “qu'est ce qu'on peut faire pour améliorer la situation ?”. D'après Angélique, verbaliser le refus de soin et communiquer avec le patient sont des atouts qui vont permettre de créer un lien avec le patient pour mieux le comprendre : “on a une relation de confiance qui peut quand même se mettre en place”, “il faut trouver le temps d'expliquer”, “On peut discuter”. Elle dit se poser la question avec le patient : “qu'est ce qu'on fait ?”. De cette manière, elle le replace

au cœur de sa prise en soin.

Ensuite, lorsque l'on comprend la situation, on peut trouver un compromis. Comme dit Angélique : "On peut négocier le soin". Au-delà de la verbalisation, pour elle, la posture soignante a son importance dans l'accompagnement du patient dans le refus de soin. Elle me fait remarquer que : "quand nous, soignants, on est serein (...) le patient aussi va le sentir." Cela impacte la prise en soin, c'est pourquoi il est important "d'avoir une attitude apaisante". Elle identifie aussi des concepts tels que : "faire preuve de compassion", "en prendre soin", "respecter son choix", on retrouve ici les "valeurs humaines" exposées plus en amont de l'entretien.

La place de la famille est aussi très importante. Angélique souligne, lors de l'entretien, la place de l'entourage du patient lors d'un refus de soin. Il arrive qu'elle s'appuie sur la famille dans certaines situations : "souvent ils sont encore très présents et connaissent très bien la personne" cependant elle précise : "On soigne les patients, on ne soigne pas sa famille".

Aussi, il faut prendre en compte la place de l'équipe dans le refus de soin. Selon Angélique, lors de situation de soin compliqué, il est important d'en discuter en équipe : "Je ne suis pas toute seule, on est dans une équipe", "On essaie de trouver des solutions ensemble".

Lorsque nous abordons l'accompagnement du patient, Angélique explicite quelques complications associées au refus de soin. Elle me rapporte que parfois le refus de soin engendre une rupture thérapeutique et que ce n'est pas sans conséquence : "il y a rupture de la relation thérapeutique pour renouer les choses derrière, c'est très délicat". D'après son expérience, certains patients expriment : "de l'incompréhension", "de l'agitation", "l'agressivité dans la communication" et parfois même "de la colère". Cela complique la prise en soin selon elle : "Après il faut ramer, alors on rame".

### **2.1.3. Les valeurs du soignant dans le refus de soin du point de vue d'Angélique.**

La dernière partie de l'entretien avec Angélique s'intéresse à l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin. Ces situations de soin ne sont pas sans conséquence pour la personne soignée mais aussi pour le soignant. Angélique précise qu'en tant qu'infirmière, elle ne comprend pas certaine situation de refus de soin. Cela peut engendrer une "incompréhension mutuelle" entre le patient et le soignant. Elle identifie cette incompréhension comme une limite : "Ce décalage entre la perception de la maladie qu'à le patient et la perception que nous, on peut en avoir, ça peut être une limite."

Elle associe ce décalage aussi à la singularité du patient : "Même si on a conscience des complications et de la gravité, on n'est pas à la place du patient", "Nous, on ne trouvera pas ça rationnel mais on n'est pas à sa place", elle ajoute aussi : "On a beau essayer d'être le plus neutre, en fait, on a toujours des biais".

Angélique reconnaît que lors de situation de refus de soin, même après négociation, il arrive régulièrement que le patient reste dans le refus. Dans ce cas, elle précise plusieurs fois "Ce n'est pas à

nous de choisir à la place du patient”, “Il faut savoir l'entendre et il faut savoir faire avec”, elle renchérit en ajoutant “je respecte le choix du patient”, “alors là ça ne me pose pas de souci de l'accompagner d'en prendre soin”, à savoir qu'il s'agit d'un exemple où le refus de soin n'occasionne peu, voire pas, de conséquence pour la santé du patient. Or ce n'est pas toujours le cas. Selon Angélique, lors de ces situations où le refus n'est pas sans conséquence grave pour le patient, il arrive que cela engendre un retentissement émotionnel pour le soignant. Angélique m'a confiée qu'une situation de refus de soin, dans laquelle elle n'a pas pu répondre aux besoins du patient l'avait “heurtée” : “ça m'a vraiment inquiétée de laisser mourir quelqu'un d'une maladie qui se soigne”, elle ajoute à cela : “C'était très frustrant”.

Pour finir, lors de l'entretien, Angélique a abordé plusieurs fois la place de l'équipe dans l'accompagnement du patient dans le refus de soin : “partager ça avec d'autres collègues”. Après son expérience il s'agit même de : “la richesse de l'équipe”. Certaines situations complexes sont plus simples à appréhender en équipe : “tu n'es pas toute seule face à des situations complexes”, “l'avantage c'est que dans un CHU tu n'es jamais toute seule”.

## **2.2. Commentaire d'analyse de mon entretien avec Marine, infirmière en HAD**

J'ai effectué mon second entretien avec Marine, infirmière à l'HAD 35. La démarche de cet entretien est la même que pour le précédent. Les tableaux d'analyse de cet entretien sont en annexe (annexe V).

### **2.2.1. La place des valeurs infirmières dans le prendre soin selon Marine**

La première partie de mon entretien avec Marine s'articule lui aussi autour de la place des valeurs infirmières dans le prendre soin. Aux questions posées sur la thématique, Marine a répondu que pour elle, les valeurs qui régissent la profession sont des “valeurs humaines” : “les premières valeurs qui me viennent en tête sont des valeurs humaines”. A cela, elle ajoute “Des valeurs humaines qu'on est censé partager entre "humain".”. Par là, elle entend : “le respect de l'autonomie”, mais aussi celui de “l'intimité”, “la tolérance”, “la compassion” et “la bienveillance”. Je remarque que cette partie n'a pas été très développée lors de l'entretien.

### **2.2.2. L'accompagnement du patient dans le refus de soin d'après Marine**

La deuxième partie de l'entretien avec Marine s'intéresse à l'accompagnement du patient dans le refus de soin. Le premier objectif de cette thématique est d'identifier les types de refus de soin selon Marine. Elle explique que selon elle, chaque situation de refus de soin est différente : “Il y a autant de refus qu'il y a de patients et de situations de soin”. Il faut donc d'après Marine procéder au cas par cas : “je dirais qu'avec le refus, en fait, il n'y a pas de marche à suivre”, et parfois : “Il y a le refus de soin mais il y a aussi le refus de dialogue”.

Selon elle, l'expérience n'est pas toujours un atout dans la prise en soin du patient en refus de soin : "Il ne faut pas se reposer non plus trop sur l'expérience professionnelle parce qu'on aurait tendance à, par exemple, faire des généralités".

Même si "Ça va vraiment être du cas par cas" Marine identifie différents types de refus de soin. Les conséquences d'un refus peuvent être graves pour la santé du patient : "On arrive à un stade où le non est tellement quelque chose de quotidien que l'état de santé de la personne peut être en danger", "Mais là, ses refus de soin à répétition ont altéré son état de santé."

Elle identifie aussi le refus de soin non pas du patient mais de l'aidant : "Quand c'est le refus de quelqu'un d'autre, que fait-on ?". Dans ce cas, la prise en soin est d'autant plus compliquée. D'après Marine, il existe un dernier type de refus. Il s'agit des soins sous la contrainte par le représentant légal : "Elle a dit non, elle a émis son refus, mais cognitivement, elle a été diagnostiquée ou jugée: " pas apte à décider pour elle-même".

Quelles peuvent être les motivations du refus de soin ? Selon Marine, diverses raisons peuvent expliquer le refus de soin, comme : "la peur", "l'appréhension", "la douleur" mais aussi "un défaut de communication" ou de "l'incompréhension". Comme dit Marine : "Qu'est ce que lui, il a compris?".

Selon elle, d'autres raisons peuvent motiver un refus de soin notamment la pudeur : "par exemple un refus de soin d'hygiène intime, je ne vais pas avoir le même regard", "refuser une administration médicamenteuse et refuser quelque chose qui met le corps à nu, ce n'est pas la même chose". D'après Marine, le refus de soin peut être lié au moment du soin : "la temporalité du "là maintenant tout de suite", pour elle, la question est plutôt : "Non parce que je n'ai pas envie ou non, parce que pas maintenant?".

Le dernier objectif de cette partie vise à reconnaître l'attitude professionnelle adaptée à adopter lors d'un refus de soin. Marine explique que lorsqu'elle se retrouve face à un refus de soin, elle se pose la question de la "balance bénéfique/risque" : " Est-ce qu'administrer le traitement ne va pas lui causer encore plus de souffrance ? Ou d'angoisse ? ". Lors de cette réflexion, elle se dit : "il faut faire confiance à son ressenti".

Selon elle, face au refus de soin, il faut déjà questionner les motivations et comprendre le "pourquoi" : "Non d'accord, mais non, pourquoi ?". Pour cela, elle tente de verbaliser avec le patient pour comprendre : "on peut peut-être en discuter", et lorsque le patient n'est pas communicant, Marine explique qu'elle : "essaie de trouver un dialogue non verbal". Pour elle, l'étape qui suit est la négociation : "C'est vraiment toujours le compromis", "Beaucoup de négociation".

D'après marine, dans le refus de soins la temporalité a toute son importance : "tout est une question de report". Elle explique que dans ce cas, elle propose de repasser voir les patients plus tard et rappelle en cas de besoin.

Marine reconnaît qu'après négociation et un report du soin, il arrive que les patients restent dans le

refus. Dans ce cas, elle accepte le refus : “Mais du coup, là, effectivement, on lâche l'affaire”.

Elle essaie de s'adapter au mieux aux besoins du patient et reste disponible : “si, du coup, vous changez d'avis, on peut s'adapter”. Lorsque le patient refuse, elle “borde” pour répondre aux besoins du patient tout en respectant son refus : “On ne sait pas, donc on borde tout ce qui peut être bordé, c'est à dire qu'on fait au mieux pour que tout se passe bien”, “voir ce qu'on peut proposer de plus adapté pour le patient”.

Aussi, Marine a rappelé la place qu'occupe la famille dans la prise en soin, et dans le refus de soin, notamment à domicile : “Je m'en remets toujours à la personne qui le connaît le mieux puisque souvent, ce n'est pas moi.”, “Et puis il y a la personne de confiance, la personne ressource, l'aidant familial ou les aidants familiaux. Ils sont tous dans la même maison”, “cette personne le connaît depuis plus longtemps que moi”. Ainsi, elle dit s'en remettre souvent à l'aidant en cas de refus. Elle souligne que la place de l'aidant n'est pas évidente et que celui-ci est à prendre en compte dans toute situation de soin : “l'aidant qui est tout seul face au refus”, “je pense que c'est aussi très épuisant”.

Pour finir, selon Marine, l'équipe est aussi une ressource lors de situation de refus de soin : “j'appelle le médecin pour avoir son avis”, “Quand ça ne va pas, quand on ne le sent pas, on passe le relais à un collègue”.

### **2.2.3. Les valeurs du soignant dans le refus de soin du point de vue de Marine**

La dernière partie de l'entretien avec Marine concerne l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin. Elle explique que lors de situation de refus de soin, elle tente de s'adapter aux besoins du patient. Il arrive que malgré cela, ses propositions ne conviennent pas à ce dernier : “la solution que je leur propose en tant que professionnel ne leur convient pas”. Dans ce cas, elle explique que ses valeurs, notamment la compassion, lui permet d'aborder le refus d'une manière plus humaine : “ok, elle veut pas, je ne veux pas la forcer, je ne veux pas rentrer dans cette sphère intime là et la forcer à faire quelque chose qu'elle refuse”, “je ne me verrais pas avoir un refus et me dire : "Ah bon? Elle refuse, elle est dans son droit, je vais donc m'en aller”.”.

Elle ajoute : “Je pense que l'envie d'aider est toujours forte, mais elle passe par de la compréhension”. Marine mobilise plusieurs valeurs lors de ses prises en soin. Cependant, il arrive que travailler avec ses valeurs dans des situations de soin complexe, l'affecte particulièrement : “C'est d'autant plus compliqué quand, en plus, on est dans l'empathie”, “voir quelqu'un souffrir, c'est très difficile”.

Marine explique que c'est d'autant plus difficile pour elle quand elle ne répond pas aux besoins du patient : “je vais être impactée professionnellement par cette sensation d'être inutile”. Elle utilise des termes forts comme celui de l'échec : “échouer à aider l'autre”, “J'ai l'impression d'être en échec”, “quand on ne peut pas soulager alors que c'est notre métier”. Dans ce cas, elle dit être déçue d'elle-même ; “quand on sort de là, on n'est pas spécialement content de soi.

## **PARTIE IV -**

### **La discussion**

Pour mémoire, la question de départ est “En quoi les valeurs infirmières du prendre soin contribuent-elles à participer à l’accompagnement d’un patient exprimant un refus de soin ?”. J’ai analysé cette question sous trois grands axes :

- La place des valeurs infirmières dans le prendre soin
- L’accompagnement du patient dans le refus de soin
- L’interaction des valeurs de la profession dans le refus de soin.

Maintenant, nous allons aborder la discussion, une synthèse de tous les résultats obtenus.

#### **I - Les valeurs dans le prendre soin.**

Pour commencer, les Auteurs ont défini les valeurs de la profession infirmière comme étant les croyances et convictions partagées par une société ou un groupe de personnes qui donnent un sens commun à la profession. Angélique, infirmière à l’UMIP, déterminent les valeurs de la profession comme étant “des valeurs humaines”. Quant à Marine, infirmière à l’HAD 35 précise que selon elle, ce sont : “des valeurs humaines qu'on est censé partager entre "humain”.”

Après différentes lectures, je retiens qu’un grand nombre de valeurs régissent la profession infirmière. Elles ont toutes un point commun : elles reflètent l’importance accordée à la vie humaine et visent le bien-être et la sécurité des personnes de tout âge, à toutes les étapes de leur vie. Elles démontrent aussi l’attachement d’un professionnel à son cœur de métier.

A mon sens, la pratique infirmière impose des valeurs humaines telles que le respect, l’authenticité et l’empathie. Sans ses valeurs, nous ne pouvons prodiguer des soins respectueux et en accord avec les besoins du patient. Selon moi, être guidé par ces valeurs rapproche le soignant de la personne soignée. Nous sommes plus à même de le comprendre pour l’accompagner. Je pense que c’est en travaillant en accord avec ces valeurs que je peux assurer une pratique professionnelle efficace et responsable et fournir des soins de qualité aux patients.

Par ailleurs, selon les Auteurs, les valeurs s’inspirent des notions du bien et du mal et ainsi guident le “prendre soin” de la pratique infirmière. Aussi, cette notion est associée à celle de l’engagement, de la disponibilité physique et psychique. Angélique a expliqué accorder beaucoup d’importance à “l’écoute”, au fait de prendre le temps pour être disponible et à l’écoute du patient. Elle a aussi abordé la notion de bienveillance, qui pour elle, se traduit par la “volonté de toujours bien faire”, et

s'apparente à porter une attention particulière au patient. Walter Hesbeen confirme ses dires en définissant le soin comme "le fait d'être attentif à quelqu'un ou à quelque chose".

Pour ma part, je pense que c'est aux travers ces valeurs que l'infirmier peut créer un lien de confiance avec le patient et entretenir une relation soignant/soigné efficace. Comme les Auteurs, je pense que soigner c'est accompagner. Pour prendre soin, il faut s'adapter au patient et répondre à ses besoins en respectant son rythme.

Cependant, lors de l'entretien, Angélique a reconnu que ce n'était pas toujours évident de travailler avec les valeurs du soin. Elle explique qu'au début de sa pratique, par manque de temps, mais aussi parce qu'elle ne se sentait pas encore assez à l'aise dans les soins, elle ne trouvait pas le temps. Elle se sentait "submergée par les soins, par l'activité, par la tâche de soin". Cela a engendré de l'appréhension et du stress. Elle explique que ce stress, ces obstacles dans sa prise en soin ont impacté sa pratique : "ça m'empêchait de mettre en œuvre toutes mes valeurs de soignantes auxquelles j'étais attachée".

Dans ma pratique, je tâcherai d'être vigilante à cela. Je pense que les conditions de travail et le peu d'expérience peuvent compromettre la prise en soin notamment la communication avec le patient alors qu'elle est primordiale pour comprendre ce dernier et répondre à ses besoins.

D'après les cours que j'ai pu suivre à l'IFSI durant mes trois années d'étude et ce que disent les Auteurs, les valeurs représentent des façons d'être et d'agir qu'un soignant reconnaît comme optimales. La plupart du temps, elles orientent l'action de l'infirmier en lui fixant des objectifs et des idéaux. Elles soumettent une morale dans le soin afin que le soignant puisse juger de lui-même ses actes tout en lui permettant de se construire une éthique professionnelle. La dimension éthique s'inscrit dans le registre des valeurs de la profession. Ces valeurs justifient les choix, les orientations, les implications du professionnel de santé. Elles révèlent le sens que l'on donne au "prendre soin".

La démarche éthique est une réflexion autour du soin. Ses principes reposent sur l'autonomie, la bienfaisance, la non malfaisance et l'équité. Les Auteurs expliquent que cette réflexion émerge d'une situation vécue par un individu qui la partage avec le groupe afin de répondre d'une manière collégiale à la problématique. Dans le soin, le groupe en question est l'équipe soignante. Lors des entretiens, Angélique et Marine ont toutes les deux abordé la place de l'équipe. Elles disent s'appuyer sur leurs collègues et l'équipe lors de situations de soin complexes.

Parfois pour faire ce qui est le mieux, et le plus adapté pour la personne soignée, il me paraît pertinent de réfléchir en équipe. Selon mes observations, le rôle de l'équipe prend tout son sens lors de situations complexes et de questions éthiques où un seul individu ne peut répondre à la problématique de soin.

## **II - L'accompagnement du patient dans le refus de soin.**

Le rôle du soignant dans l'accompagnement est d'aider la personne soignée à vivre au mieux avec sa pathologie, ou sa situation de soin, en apportant des réponses de soins individualisés et adaptés à ses besoins et ses attentes ; et en tenant compte de ses ressources. L'infirmier dispense des soins auprès de la personne malade se trouvant à une certaine étape de sa vie. Être infirmier, c'est utiliser ses compétences sur différents plans, notamment technique, relationnel, éducatif et pédagogique.

Selon moi, accompagner le patient, c'est lui redonner sa place dans son parcours de soin. Il est important de partir de ce dernier et d'avancer avec lui. L'adaptation va de paire avec l'accompagnement. C'est d'ailleurs l'adaptation du soignant au contexte de soin et à la volonté du patient qui va déterminer l'accompagnement dans le prendre soin.

Dans l'accompagnement, le temps est un paramètre important. Les infirmières que j'ai interrogées ont insisté sur la notion de temporalité dans la prise en soin. Il faut prendre le temps et aller au rythme du patient pour répondre à ses besoins en le respectant.

Cependant, il arrive que le soignant se heurte aux refus de soin d'un patient. Les valeurs nous enseignent que la volonté du patient prime sur la nécessité d'effectuer un soin. Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé souligne qu'un consentement n'a de sens que s'il s'accompagne de la possibilité d'être refusé. Pour protéger le patient d'une situation de refus de soin, plusieurs textes couvrent le principe de consentement des patients.

Les professionnels de santé partagent des valeurs humaines parce que leur travail est centré sur le traitement et la prise en charge des êtres humains. Ils sont guidés par des codes de déontologie professionnelle qui énoncent les normes éthiques et les valeurs qui doivent guider leur pratique.

D'un point de vue éthique, le refus de traitement peut être considéré comme une transgression du principe de bienveillance qui implique d'agir dans l'intérêt supérieur du patient. Cependant, étant donné que le patient a le droit de refuser un traitement, le professionnel de la santé est tenu de respecter ce choix et de ne pas agir contre la volonté du patient. D'un point de vue déontologique, le refus de traitement peut être interprété comme une reconnaissance du principe d'autonomie du patient. Il lui confère le droit de prendre des décisions éclairées concernant sa santé.

Je comprends que le refus de soin pose beaucoup de questions. Il ne s'agit pas toujours d'un simple refus. Marine et Angélique, les infirmières interrogées, précisent l'une et l'autre que le refus de soin n'est jamais évident et qu'il "cache" souvent quelque chose. D'après le Dr Grégoire Moutel, " dans de nombreuses situations cliniques, le refus de soins n'est en fait qu'un point d'appel ou un signe clinique témoignant de souffrance ou de désespoir".

J'en conclus que le refus de soin n'est pas une situation à prendre à la légère. Il démontre souvent un besoin du patient qui n'est pas pris en compte dans son parcours de soin. Il me semble important d'être vigilant à cela et rester à l'écoute du patient afin de comprendre pourquoi il refuse le soin et comment nous pouvons nous adapter à sa demande.

Angélique et Marine expliquent l'une et l'autre que lors de situation de refus de soins la première question qu'il faut se poser est : "pourquoi ?". Elles développent qu'il est important de comprendre les raisons qui ont motivé le refus de soin. Ce dernier peut être motivé par de l'incompréhension, de la peur, de la douleurs mais aussi de la colère. Le soin en question peut aussi expliquer le refus. Le patient peut aussi bien refuser une toilette comme un examen ou un traitement douloureux. Comme l'ont précisé Marine et Angélique, certains soins sont très intrusifs dans l'intimité du patient. La pudeur est une raison courante de refus de soins d'hygiène ou technique, comme la pose d'une sonde urinaire.

Le contexte du refus de soin, selon moi, a toute son importance. Il va déterminer la marche à suivre. Je comprends que si un patient refuse un soin parce qu'il est douloureux, la proposition d'un antalgique est une alternative. S'il refuse un soin parce qu'il est fatigué alors il convient de retenter plus tard. Si les raisons du refus de soin ne sont pas comprises, alors il est compliqué de trouver une solution adaptée aux besoins du patient.

Après avoir identifié les raisons du refus de soin, Angélique et Marine, proposent un compromis avec le patient, c'est l'étape de négociation. Pour négocier avec le patient il faut le connaître. Il est nécessaire de comprendre comment adapter le soin à ce qu'il demande tout en respectant les limites imposées. De ce fait, il me semble indispensable aussi de mobiliser ses valeurs, et faire preuve de compassion, d'empathie pour entrer dans une relation de confiance avec le patient. Ce dernier se sent écouté. Il lui sera plus facile de faire part de ses besoins au soignant. Ensemble, soignant/soigné pourront trouver une solution adaptée.

Les deux infirmières interrogées, lors des entretiens, ont souligné la place de la famille dans le refus de soin. Elles reconnaissent l'une et l'autre que les proches du patient le connaissent mieux que les soignants. Ils sont souvent des facilitateurs de la prise en soin. Marine précise qu'à domicile, les aidants sont nécessaires à la prise en soin car ils sont au chevet du patient. Ils sont présents tout le temps ou presque. Ils sont le repère de beaucoup de patients.

D'après mes observations, la famille et l'entourage du patient sont des ressources et doivent être inclus dans le parcours de soin du patient. Je suis convaincue de l'importance de la collaboration des soignants avec les proches dans l'intérêt du patient.

L'équipe a aussi sa place dans la prise en soin de patient exprimant un refus de soin. Il me semble que si les refus de soins peuvent poser des questions éthiques, il est intéressant de les aborder en équipe afin de répondre aux mieux à ces problématiques. L'équipe permet un relais dans la prise en soin. Angélique l'explique bien en disant : "On essaie de trouver des solutions ensemble", " c'est la richesse de l'équipe".

### **III - Les valeurs de la profession dans le refus de soin.**

Cette dernière partie s'intéresse aux valeurs de la profession dans le refus de soin du patient. Elle rassemble les deux axes développés dans la première partie de la discussion.

Pour le patient, exprimer un refus de soin, c'est avant tout user de son droit décisionnaire sur les questions de santé qui le concerne. Pour le personnel soignant, le refus de soin, c'est accepter de ne rien faire. Ce refus peut être difficile à entendre pour le soignant car cela peut engendrer un sentiment d'inefficacité, d'échec et de culpabilité. C'est d'ailleurs ce qu'explique Marine en disant : ““je vais être impactée professionnellement par cette sensation d'être inutile” et “J'ai l'impression d'être en échec”.

Le rôle des soignants est de soigner, de mettre en œuvre des soins qui visent à maintenir ou améliorer la qualité de vie de leurs patients. Si leur intervention est interprétée comme une agression, cela peut remettre en question leur identité de soignant et susciter des préoccupations et des inquiétudes. À mon sens, en tant que soignant, nous avons une responsabilité envers le patient. Cela implique que nous assumons une certaine obligation d'en prendre soin de manière compétente, attentionnée et bienveillante. Lorsque nous ne pouvons pas faire ce qui nous semble le mieux pour lui, je conçois qu'il en découle un sentiment d'incompétence et de culpabilité. Ce sentiment n'est pas toujours rationnel, comme nous avons pu le voir en amont de ce travail. Les valeurs nous indiquent que la volonté du patient doit être privilégiée par rapport à notre propre volonté de lui prodiguer des soins.

D'après les recommandations des bonnes pratiques de l'Anesm, les valeurs soignantes sont les principes éthiques et les valeurs morales qui guident les professionnels de santé dans leur pratique clinique. Ces valeurs comprennent notamment le respect de l'autonomie du patient, la bienveillance, et la responsabilité. Dans le cas du refus de soin, les valeurs soignantes vont impacter l'accompagnement du patient. Par exemple, respecter l'autonomie du patient est une valeur fondamentale de la profession. Cela signifie que le patient a le droit de prendre des décisions éclairées concernant sa santé et ses soins. Si un patient refuse un soin, le soignant doit respecter cette décision, à moins qu'elle ne mette en danger la vie du patient ou d'autrui. Cela peut être difficile pour le professionnel de santé qui conçoit que le soin est nécessaire pour la santé du patient, sachant que ce qu'il pense être bon pour lui ne l'est pas forcément pour le patient. Ses besoins ne sont pas les mêmes et son histoire non plus.

Les cours suivis dans les établissements de formation en santé tel que l'IFSI de Pontchaillou dans lequel je suis en formation actuellement et l'IFAS de Bischwiller, se rejoignent sur le fait que le rôle du soignant dans cette situation est d'accompagner le patient et de veiller à ce qu'il reçoive des soins qui respectent ses valeurs et ses souhaits. Le personnel soignant doit faire appel aux valeurs de la profession et faire preuve de compassion et d'empathie envers le patient, écouter ses préoccupations, s'efforcer de comprendre les motivations de son refus de soin et les respecter.

De même, le Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, rappelle dans l'avis n°87 : “Refus de traitement et autonomie de la personne” que le professionnel doit pouvoir soigner tous les patients de manière égale et équitable. Cela peut poser des défis dans le cas du refus

de soin. Certains patients peuvent avoir des croyances culturelles ou religieuses qui diffèrent de celles du professionnel de santé. Dans ces cas, le soignant doit faire preuve de compréhension et de respect envers les croyances et les valeurs du patient, tout en travaillant avec lui pour trouver une solution qui respecte les principes éthiques et les normes de pratique clinique.

À mon avis, il n'est pas toujours évident de garder une distance professionnelle adaptée avec le patient. Les valeurs de soin favorisent une relation de confiance et d'écoute entre le patient et le soignant. Elles permettent une communication efficace mais cela peut amener le soignant à s'impliquer émotionnellement dans la prise en soin du patient en cherchant à répondre à ses besoins en tant que personne.

D'après mes observations, cela peut être source de réconfort pour le patient, mais peut aussi créer une confusion de son rôle et de ses responsabilités. Dans ma future pratique, je tenterai de trouver un équilibre pour maintenir une certaine distance professionnelle tout en faisant preuve d'empathie et de bienveillance envers le patient, afin de garantir une prise en soin de qualité et respectueuse des rôles et des responsabilités de chacun.

Je partage le point de vue des Auteurs qui expliquent que l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin peut être complexe et difficile à gérer pour les professionnels de santé. En prenant en compte les valeurs éthiques et morales qui guident les pratiques, les professionnels de santé peuvent travailler avec les patients pour trouver des solutions qui respectent leurs souhaits tout en protégeant leur santé.

Si j'ai choisi d'aborder ce sujet pour mon travail de fin d'étude, c'est parce qu'au cours de ma formation j'ai été confronté à plusieurs situations de soin et de refus de soin qui m'ont interpellés. L'interaction de nos valeurs professionnelles dans notre pratique m'a toujours intéressée. Les contraintes institutionnelles, les pressions liées à la gestion du temps et des ressources et les facteurs personnels tels que le stress, la fatigue ou des problèmes personnels sont plusieurs raisons pour lesquelles un infirmier ne peut pas toujours travailler en accord avec ses valeurs. Pour un nouvel objet de recherche, il serait intéressant de travailler sur la question suivante :

**Quel est l'impact du contexte actuel du soin sur les valeurs de la profession  
et sur la prise en soin des patients ?**

## Conclusion

Il émerge de cette recherche que les valeurs infirmières du prendre soin jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement des patients qui expriment un refus de soin. Les valeurs permettent de maintenir une relation de confiance. Elles sont essentielles pour accompagner les patients qui expriment un refus de soin, en leur garantissant une prise en soin de qualité tout en respectant leurs droits et leur autonomie.

Cette réflexion sur ce sujet m'a confortée dans l'idée qu'il est nécessaire d'adopter une posture profondément humaine auprès de la personne soignée. Elle m'a aussi confirmé qu'il faut prendre en compte chaque personne dans sa singularité, et la respecter en tant que telle. Il est essentiel de rappeler que le patient est au cœur de son parcours de soin, et qu'en tant qu'accompagnateur, le soignant se doit de s'adapter à sa volonté.

Je suis bientôt au terme de mes trois ans d'étude et il m'arrive de repenser à la petite fille que j'étais et qui voyait en cette profession tout ce qu'il y a de bon dans l'être humain : la bienveillance, l'altruisme, le respect de l'autre et l'envie de lui venir en aide. Je sais maintenant que ce métier est bien plus complexe. Au cours de mes études, j'ai été confrontée à toutes sortes de situations, des plus joyeuses aux plus difficiles. J'ai vu des patients guérir grâce à des soins attentifs et des professionnels de la santé dévoués. J'ai aussi assisté à des situations où les ressources étaient insuffisantes et où les soins étaient loin d'être optimaux.

J'aime penser que malgré toutes ces difficultés, c'est l'un des métiers les plus respectables qui soit et j'espère en être digne. Je suis reconnaissante d'avoir eu l'opportunité de poursuivre cette voie. Aujourd'hui, j'ai hâte de contribuer à améliorer la vie des autres grâce à mon travail d'infirmière.

## Bibliographie

- Aider santé. (2019, Avril). *Aider santé engagé dans une démarche éthique*. Aider santé.  
<https://aidersante.com/author/agencekeole/>
- Anesm. (2010). *Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.  
[https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_ethique\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf)
- Assistance Publique des Hôpitaux de Paris. (2022, Février 18). *Refus de soins*. APHP.  
<https://www.aphp.fr/patient-public/proches-familles-visiteurs/refus-de-soins>
- Billier, J. C. (2008, Mai 01). Les valeurs morales : la neutralité libérale par-delà le relativisme. *Dans Informations sociales, n° 136*, page 16 à 24.  
<https://www.cairn.info/revue-informations-sociales-2006-8-page-16.htm?contenu=article>
- Bor, S. (2020). *UE : 1.03.S1 - Législation, éthique, déontologie* [Notes de cours]. IFSI, Rennes.
- Brugère, F. (2014, Janvier). Qu'est-ce que prendre soin aujourd'hui ? *Dans Cahiers philosophiques, n°136*, page 58 à 68. <https://www.cairn.info/revue-cahiers-philosophiques1-2014-1-page-58.htm>
- Comité consultatif national d'éthique. (2005, Avril). *Avis n° 87 Refus de traitement et autonomie de la personne*. Comité consultatif national d'éthique.  
<https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/2021-02/avis087.pdf>
- Durand, C. (2007, Octobre 15). *Le rôle des valeurs dans l'activité de soins - cadresante.com*.  
Cadresante.com. <https://www.cadresante.com/spip/profession/sante/Le-role-des-valeurs-dans-l>
- Esnault, D., & Nicolic Josset, M. (n.d.). *UE 4.7 S5- Soins palliatifs et de fin de vie* [La démarche éthique] [Notes de cours]. IFSI, Rennes.
- Fontaine, M. (2022, Mars). L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers.... *Pensée plurielle, n°22*, page 53 à 63.  
<https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-53.htm?contenu=article>
- Formateur du CHU de Pontchaillou. (2020). *Quelques concepts en soins infirmiers* [Note de cours]. IFSI, Rennes.
- Frattini, B., & Dima, M. (2021, Mars 8). *Le rôle propre de l'infirmier*. MACSF.  
<https://www.macsf.fr/responsabilite-professionnelle/cadre-juridique/le-role-propre-de-l-infirmier>
- Hesbeen, W. (1997). *Prendre soin à l'hôpital* (InterEdition ed.). Elsevier Masson.
- Honoré, B. (2003). *Pour une philosophie de la formation et du soin: la mise en perspective des*

*pratiques*. Editions L'Harmattan.

- IFAS de Bischwiller. (n.d.). *CONCEPTS LE SOIN / L'ACCOMPAGNEMENT / LE ROLE DU SOIGNANT*.  
[http://www.synora-commerce.fr/ch\\_bischwiller\\_extranet/Doc/Ressources/LE\\_SOIN\\_2017011108562317.pdf](http://www.synora-commerce.fr/ch_bischwiller_extranet/Doc/Ressources/LE_SOIN_2017011108562317.pdf)
- Légifrance. (n.d.). *Code de la santé publique*. Légifrance.  
[https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte\\_lc/LEGITEXT000006072665/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/texte_lc/LEGITEXT000006072665/)
- Légifrance. (2002, Mars 4). *Code de la santé publique*. Légifrance.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>
- Légifrance. (2016, Novembre 27). *Décret n° 2016-1605 du 25 novembre 2016 portant code de déontologie des infirmiers*. Légifrance.  
<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000033479578>
- Lelièvre, N. (2009, Mars 3). *Définition du rôle propre de l'infirmier*. Infirmiers.com.  
<https://www.infirmiers.com/profession-ide/definition-du-role-propre-de-linfirmier>
- Léry, N., Léry, L., & Le Sommer-Père, M. (2006, Février). Comment décider dans le soin ? *Dans Reliance*, page 43 à 48.
- Moutel, G. (n.d.). *Le refus de soins en question*. Éthique Inserm.  
[https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewje9OiM-6j-AhW1T6QEHzfB0AQFnoECAgQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.hal.inserm.fr%2Fdocs%2F00%2F13%2F96%2F76%2FDOC%2FArticle\\_refus\\_de\\_soins\\_GM.doc&usg=AOvVaw2eE7HWwYc5GlzA3HhuvGlu](https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKewje9OiM-6j-AhW1T6QEHzfB0AQFnoECAgQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.hal.inserm.fr%2Fdocs%2F00%2F13%2F96%2F76%2FDOC%2FArticle_refus_de_soins_GM.doc&usg=AOvVaw2eE7HWwYc5GlzA3HhuvGlu)
- Ordre National des Infirmiers. (2016, November 27). *Conseil National - Le code de déontologie des infirmiers*. Ordre National des Infirmiers.  
<https://www.ordre-infirmiers.fr/deontologie/publication-du-code-de-deontologie.html>
- Paul, M. (2012, Mars). L'accompagnement comme posture professionnelle spécifique. *Recherche en soins infirmiers*, n°110, page 13 à 20.  
<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-3-page-13.htm>
- Péoc'h, N. (2012, Janvier). Les valeurs professionnelles, une composante de la stratégie d'implication organisationnelle des professionnels de santé. *Dans Recherche en soins infirmiers*, n°108, pages 53 à 66. <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2012-1-page-53.htm?contenu=auteurs>

- Santin, A. (2009, Mai 7). *La relation de soin : une question de confiance ? | editorial | Espace éthique/Ile-de-France*. Espace-ethique.org.  
<https://www.espace-ethique.org/ressources/editorial/la-relation-de-soin-une-question-de-confiance>
- *Valeurs de la profession infirmière*. (2014, Décembre). Ordre des Infirmière et Infirmiers du Québec.  
<https://www.oiiq.org/pratique-professionnelle/deontologie/valeurs-de-la-profession-infirmi>

## Annexes

### Annexe I : Grille d'entretien

**Introduction** :

**Thème** : les valeurs infirmières dans le prendre soin d'un patient dans le refus de soin.

**Déroulement de l'entretien** : Tout d'abord, merci de me recevoir. Dans le cadre du mémoire d'initiation en soin infirmier, je dois m'entretenir avec un professionnel de santé afin de récolter des données de terrain, un témoignage d'expériences professionnelles .

Mon objectif aujourd'hui, est de recueillir une réflexion professionnelle sur ce projet. Pour cela, je vous poserais des questions sur vos représentations des valeurs infirmières mais aussi sur votre expertise quant à l'accompagnement d'un patient dans le refus de soin.

Par ailleurs, n'hésitez pas à compléter vos réponses d'exemples.

Je tiens à préciser je n'émet aucun jugement qu'en au réponse apportée, il s'agit d'une réflexion professionnelle.

Aussi, serait-il possible d'enregistrer l'entretien afin de pouvoir en faire un rapport par la suite ? Si vous le souhaitez, je vous le communiquerai une fois terminé.

<b>Plan cadre théorique</b>	<b>Objectifs</b>	<b>Questions</b>
La place des valeurs infirmières dans le prendre soin.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Connaître les représentations d'un professionnel du soin sur les valeurs soignantes</li> <li>- Comprendre comment le soignant travaille en interaction avec ses valeurs, s'il les suit.</li> <li>- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Pour vous quelles sont les principales valeurs de la profession infirmière ?</li> <li>- Vous est-il déjà arrivé que ces valeurs soient mises à mal lors de votre exercice professionnel ? Si oui dans quelles circonstances ?</li> <li>- Quelles sont, à votre avis, les limites du "prendre soin" en tant qu'infirmier?</li> <li>- Vous est-il déjà arrivé d'effectuer un ou des soins prescrits qui n'étaient pas en accord avec vos valeurs et votre morale ? Si oui dans quelles mesures ?</li> </ul>
L'accompagnement du patient dans le refus de soin.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les types de refus de soin</li> <li>- Comprendre les motivations d'un refus de soin.</li> <li>- Reconnaître l'attitude professionnel adapté à adopter lors d'un refus de soin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dans des situations cliniques que vous avez rencontrées, de prise en charge patients, qu'est-ce qui a pu motiver le refus de soin ? Qu'est-ce qui peut donc amener les patients à refuser les soins ?</li> <li>- Quelle attitude adoptez-vous face au refus du soin d'un patient ? Quelles stratégies ?</li> <li>- Comment accompagnez-vous le patient en refus de soin ?</li> <li>- Dans quelles mesures pouvons-nous, à votre avis, aller au-delà de la volonté du patient, de son consentement libre et éclairé ?</li> </ul>
Les valeurs du soignant dans le	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comment vivez-vous le refus de soin en tant que professionnel soignant ? Et en tant que personne ?</li> </ul>

<p>refus de soin</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comprendre l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin.</li> <li>- Comprendre les conséquences du refus de soin sur le soignant</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Qu'avez-vous ressenti lorsque vous avez été face à un ou des refus de soin en tant que professionnel soignant ? Et en tant que personne ?</li> <li>- Est-ce que certaines situations de refus de soin vous ont particulièrement touché ? Si oui laquelle ?</li> <li>- Avez-vous déjà effectué un <b>ou des</b> soins prescrits qui n'étaient pas en accord avec vos valeurs soignantes, votre morale ?</li> <li>Si oui, le- ou lesquelles(s) ?</li> <li>- Pour les prochaines fois, est-ce que vous pensez gérer ces situations de la même manière ? Si non : pourquoi vous pensez faire autrement ? Comment pensez-vous pouvoir faire, réajuster ?</li> <li>- Lors de ces situations de soin compliquées, quelle est la place de l'équipe ?</li> <li>- Partagez-vous ces expériences avec vos collègues ? Si oui, quelle attitude adopte l'équipe ?</li> </ul>
----------------------	--	--

## **Annexe II : Entretien avec Angélique**

**Laure ESI :** Donc si je ne me trompe pas, vous êtes infirmière à l'UMIP, donc L'unité de médecine interne polyvalente, unité au dessus des urgences de pontchaillou ?

**Angélique IDE :** Oui c'est ça

**Laure ESI :** Ma question de départ c'est : en quoi les valeurs infirmières du prendre soin vont contribuer à l'accompagnement du patient dans le refus de soins ?

**Angélique IDE :** D'accord.

**Laure ESI :** Ma situation porte sur un refus de soins et je pense qu'à l'UMIP, vous devez être confronté régulièrement voire quotidiennement au refus de soins. Lors de mes deux entretiens, je souhaite comparer le refus de soin à l'hôpital et à domicile. Voilà pourquoi je souhaitais vous rencontrer avant de m'entretenir avec un infirmier de l'HAD.

**Angélique IDE :** D'accord.

**Laure ESI :** Donc j'ai divisé le guide en plusieurs parties qui sont les plans de mon mémoire. Ma première thématique s'articule autour des valeurs infirmières. Pour vous, quelles sont les principales valeurs de la profession ?

**Angélique IDE :** Il y a beaucoup de valeurs dans la profession infirmière. Je pense que les principales, sont avant tout des valeurs humaines d'écoute, de respect, d'empathie, de bienveillance. Il me semble que ce sont celles-là les plus importantes. Après il y a aussi toutes les valeurs autour des soins : le respect du consentement, sur l'accompagnement, sur l'éducation des patients, etc... Mais la première, c'est la bienveillance.

**Laure ESI :** Ce sont des valeurs que vous avez acquises pendant la formation ou plus dans l'exercice de la profession ?

**Angélique IDE** : Les deux. En fait, je pense que pendant la formation, c'est très théoriques moi j'avais une vision très idéalisée de mon métier d'infirmière. Sans avoir forcément la naïveté de croire que j'allais sauver tout le monde, mais cette volonté de toujours bien faire, d'être toujours à l'écoute, d'être toujours dans l'empathie, dans le respect, et cetera... Et en fait, quand j'ai commencé en tant que jeune diplômé, je me suis retrouvé submergé. En fait, j'étais submergé par les soins, par l'activité, par la tâche de soin. Et je me disais : mais je n'ai pas le temps d'écouter mes patients. On est un peu brusque, je ne me voyais pas du tout travailler comme ça. Je me voyais prendre mon temps une fois dans la chambre, dans l'instant présent.

**Laure ESI** : Vous ne l'avez pas du tout vécu comme vous l'imaginez avant.

**Angélique IDE** : Voilà et en réalité, c'est pas tout à fait ça, parce qu'on a une charge mentale qui est extrêmement importante. On n'a pas un patient à prendre soin, mais on en a dix, on a un secteur de soin. Et puis ce n'est pas que le patient dont il faut prendre soin, c'est aussi des étudiants. C'est aussi la gestion des dispositifs médicaux, de la pharmacie, et cetera... En fait, c'est tout, la gestion des transports, des rendez- vous. Il y a tous ces côtés, en fait, qui nous prennent beaucoup de temps et d'énergie.

**Laure ESI** : Oui tous c'est à côté qui sont une charge mentale supplémentaire.

**Angélique IDE** : Et en fait, quand on est auprès du patient, ce qu'on se dit, c'est : Est-ce qu'il a prit son médicament ? Est-ce qu'il à bien mangé ? Est-ce qu'il est allé à la selle ? Déjà est-ce que c'est bien le bon patient ?

**Laure ESI** : Oui, ça fait beaucoup à penser.

**Angélique IDE** : On court un petit peu. Le petit livre blanc, les infirmières à l'hôpital, c'est un peu ça. Quand on court tout le temps, la première préoccupation c'est déjà de ne pas se tromper.

**Laure ESI** : Sachant qu'il y a quand même une grosse responsabilité aussi derrière.

**Angélique IDE** : Comparativement pour poser une perfusion, je suis une infirmière expérimentée maintenant. Mais quand j'étais jeune diplômée, je n'étais pas toujours très à l'aise. Et les patients à l'hôpital, c'est pas des patients avec un bon capital veineux, Non. Quand ils sont hospitalisés au bout de plusieurs jours, on est déjà à la troisième ou quatrième pose de perf. On ne sait plus trop où piquer, il y a des hématomes.

**Laure ESI** : Et puis le patient est, lui aussi, beaucoup plus réticent à se faire piquer.

**Angélique IDE** : Tout à fait. Donc il y a cette angoisse là et quand on court après le soin, quand on doit repiquer, on a cette sensation, en tout cas ce sentiment là d'être pressés et de ne pas avoir le temps. C'est ça avec l'expérience, moi, ce que j'ai appris, c'est que ce temps là en fait on l'à, parce qu'on peut le prendre.

**Laure ESI** : Et donc maintenant vous arrivez à le prendre ?

**Angélique IDE** : Au final, on arrive. Parce qu'en soit on a le même travail qu'en étant jeune diplômé. Par contre maintenant j'ai l'impression de ne pas du tout travaillé de la même manière.

**Laure ESI** : Après, vous avez acquis aussi beaucoup de dextérité. Il y a des soins qui avant, étaient une charge mentale parce que vous ne les connaissiez pas alors que maintenant ils sont devenus automatique.

**Angélique IDE** : Oui, j'ai plus à réfléchir à comment se fait une prise de sang, comment je fais une hémoc, comment je pose une sonde urinaire, une sonde gastrique. J'ai plus ça.

**Laure ESI** : En plus, ce sont des soins assez diversifiés à l'UMIP.

**Angélique IDE** : Oui c'est un service polyvalent où on a toutes les pathologies, toutes les spécialités, tous les âges de la vie, à part la pédiatrie de 16 à 99 ans. Donc c'est vrai que c'est très très très varié. On fait de la médecine, on fait un peu de chirurgie, on fait des soins intensifs, on fait des soins palliatifs, mais aussi de la rééducation, c'est très, très varié. Et c'est vrai que cette appréhension là, je l'ai plus. Par contre, j'ai le souci du patient, j'ai plus le souci de l'acte, de la technique. Mais il y a le souci du patient de me dire : c'est un patient qui est douloureux, c'est un patient angoissé, c'est un patient hospitalisé depuis un certain temps et dont l'abord vasculaire est dégradé. Je suis moins centrée sur le soin, par contre je me demande : comment je vais dire à un patient qui a déjà été bilanté deux fois ce matin ou même trois fois, parce qu'on n'a pas réussi à faire la prise de sang du premier coup, que sa perf diffuse et que je dois le repiquer une quatrième fois. Et cette appréhension là, oui, je l'ai. Je vais avoir ce souci là, cette attention là.

**Laure ESI** : Donc pour vous maintenant il est plus simple d'avoir cette attention ?

**Angélique IDE** : Cette attention qui va se porter, non pas sur le geste, sur l'objet de soin, mais sur le sujet. Plus sur le patient, mais je ne l'avais pas au tout début parce qu'on est pris dans le soin.

**Laure ESI** : D'accord

**Angélique IDE** : En tant que jeune diplômée, j'ai eu beaucoup de mal à faire ça. J'ai commencé avec toute cette vision idéalisée du soin. Mais en fait, je me disais : je ne suis pas capable de faire ça en fait, je ne suis pas capable d'être infirmière. Je voyais les infirmières qui s'asseyaient auprès des patients, qui prenaient leur temps et cetera.. Moi, j'essayais de faire ça. Mais comme je n'étais pas dans le temps présent, comme j'avais toujours plein de trucs dans ma tête à penser, je me disais : mais ça je peux pas le faire parce même si j'essayais, je ne pouvais pas être complètement à l'écoute. Je me posais pleins de questions, pleins, pleins de questions dans ma tête et je ne savais pas être là, à l'écoute de ce que le patient pouvait me dire, tandis que maintenant c'est différent.

**Laure ESI** : Comme si vous aviez une vision plus globale du soin ?

**Angélique IDE** : Oui, j'ai appris à ne plus me poser de question, peut être aussi à prendre les choses comme elles viennent et à faire avec le patient.

**Laure ESI** : Et donc, si je comprends bien, vous trouvez plus facile maintenant de travailler avec vos valeurs que lorsque vous avez commencé lorsque vous êtes arrivé en tant que jeune diplômé?

**Angélique IDE** : Oui, pour moi, c'est plus facile de travailler avec mes valeurs maintenant. Après faut savoir que quand j'ai commencé en tant que jeune diplômé, j'ai commencé dans un service de remplacement. L'Hôpital n'était pas encore organisé en pool. Donc ça veut dire que j'ai travaillé en réanimation, aux urgences, j'ai travaillé en soin intensif, j'ai travaillé en chirurgie, et maintenant je travaille en médecine.

**Laure ESI** : Plusieurs services qui avaient beaucoup d'attendus différents aussi.

**Angélique IDE** : Tous ces services là, à part la réanimation et les urgences, je n'étais pas douée. Je n'étais pas formé aux soins intensifs. Avec des patients que je ne connaissais pas, un service que je ne

connaissais pas, des maladies que je ne connaissais pas, des traitements que je connaissais pas et ce stress là aussi. Je me souviens de mes premiers jours en hémato. Je sortais, je comprenais rien.

**Laure ESI** : Mais c'est déstabilisant.

**Angélique IDE** : On est complètement perdu. C'est très stressant et on n'a pas cette maîtrise technique qu'on peut avoir avec de l'expérience. On n'a pas la connaissance des traitements, on n'a pas la connaissance des maladies. Pontchaillou c'est un gros hôpital en plus, ça veut dire que dans tous les services, on a toujours le cas exceptionnel. Voilà donc c'est très déroutant. Et du coup, ton premier objectif c'est déjà de ne pas dégrader nos patients. Déjà, on ne se trompe pas. On est dans la non malfaisance. Déjà, si je n'aggrave pas la situation, je suis contente.

**Laure ESI** : Oui, Sauf que malheureusement, nous, ce qu'on cherche, ce n'est pas la non malfaisance, c'est plutôt la bienfaisance. Mais ce n'est pas toujours évident.

**Angélique IDE** : Et en tant que jeune diplômée, j'étais très frustrée. Ça a été très dur pour moi. En fait, on se dit que c'est très enrichissant d'aller dans tous les services du CHU, de bouger tout le temps, et cetera... Pour moi, c'était très déstabilisant parce que je n'avais pas les connaissances nécessaires pour aller partout. Et du coup, j'ai été très stressé parce que je ne connaissais pas. Je faisais des soins que je ne maîtrisais pas. En fait, je pense que du coup, ça m'empêchait d'être à l'écoute et ça m'empêchait de mettre en œuvre toutes mes valeurs de soignantes auxquelles j'étais attaché.

**Laure ESI** : Y a t'il eu certaines situations qui vous ont mise à mal pendant votre exercice? Est ce qu'il y a eu des situations de refus de soins ou des moments où vous vous êtes senti touché, vous professionnellement, dans vos valeurs par rapport au refus de soins?

**Angélique IDE** : Alors oui, c'est un exemple dans le service où je travaille actuellement. Un homme d'une quarantaine d'années, père de famille séparé, il n'a pas la garde de ses enfants. Il vient pour altération de l'état général et dysphagie anorexie. En fait, on va découvrir chez ce patient un cancer très évolué avec des abcès. Une parotidite, donc un abcès au niveau de la mâchoire qui va fistuliser et à la peau et dans la bouche. Il va faire des infections à répétition, il va faire des infections urinaires. Et c'est un patient, qui va tout refuser, qui va refuser de se lever, qui va refuser de se laver, qui va refuser d'être perfusé. Qui va refuser des antibiotiques malgré les infections graves. Qui va refuser les examens complémentaires en ORL. Et c'est vrai que ça m'a beaucoup questionné parce qu'il demandait rien, quand on rentrait dans la chambre, il tournait la tête. On avait très très peu de communication verbale avec ce patient.

**Laure ESI** : Donc un patient très fermé.

**Angélique IDE** : Donc c'était très compliqué. Et son état était tellement dégradé qu'on se posait la question d'être en situation palliative. En urgence, il avait passé un scanner qui montrait des masses un peu partout. Donc c'était un cancer très probablement métastasé, pour lesquels il aurait fallu investiguer un petit peu plus. Mais devant le refus du patient, ce n'était pas fait. Mais toutes ses fonctions vitales étaient altérées, il avait une décompensation cardiaque et une insuffisance hépatique rénale. Un état très, très altéré, on peut dire. Mais même si on avait posé le diagnostic, il n'aurait pas supporté la chimiothérapie, les traitements. Ça nous paraissait très compliqué. Dans ce contexte là se pose la question des soins palliatifs. Donc on a contacté son ex femme et lui était très demandeurs de voir ses enfants.

**Laure ESI** : Enfants qu'ils n'avaient pas vus depuis le début de l'hospitalisation ?

**Angélique IDE** : Oui enfants qu'il n'avait pas vu depuis le début de l'hospitalisation. Et là où je me suis trouvé très embêté, c'est que c'était la première demande du patient. Enfin, il nous demandait quelque chose, il voulait quelque chose.

**Laure ESI** : Vous arriviez à communiquer ce qui n'était pas le cas avant.

**Angélique IDE** : Voilà il revenait vers nous. Donc bien, sauf que le patient avait une parotidite, donc il avait un abcès. Avec du pus qui coulait dans le cou, qui lui coulait dans les cheveux et le patient refusait de se laver.

**Laure ESI** : D'accord.

**Angélique IDE** : Il refusait tout. On faisait pas le pansement, il refusait les soins de bouche, donc il y avait plein de pus dans la bouche et donc j'ai essayé de négocier, je lui ai dit : " Vous voulez voir vos enfants? C'est bien, mais je pense que dans ces conditions, vous n'êtes pas en mesure d'accueillir vos enfants. Non, parce que l'image que vous donnez pour des jeunes enfants, c'est dégradant, donc si vous voulez on peut vous proposer une toilette avant de voir vos enfants."

**Laure ESI** : C'est très impressionnant aussi.

**Angélique IDE** : C'est dégradant, c'est malodorant. On se posait la question, alors cet homme est probablement en train de mourir. Entre cette envie de répondre aux besoins du patient, d'au moins répondre à cette demande là qu'il avait, et la volonté aussi de dire protéger des enfants de tout ça. Des enfants de huit, neuf ans. Ils étaient jeunes, ils étaient vraiment jeunes. J'imaginai très mal, des enfants rentrer dans la chambre et découvrir leur papa dans cette situation. Je me disais : mais comment on peut s'approcher de cette personne et vouloir l'embrasser? Ils ne peuvent pas embrasser leur père alors qu'il a dû sécher partout. Mais comment est ce qu'on va faire?

**Laure ESI** : Il y avait beaucoup de problématiques avec ce monsieur.

**Angélique IDE** : Donc à l'époque, on n'avait pas de psychologue dans le service. Pour l'accompagnement, on trouvait compliqué, on ne savait pas trop comment faire. Donc là, oui, je me suis vraiment trouvé en porte à faux. De me dire mais comment est ce qu'on fait ? On soigne les patients, on ne soigne pas sa famille.

**Laure ESI** : Oui même si on prend toujours en compte la famille.

**Angélique IDE** : Et ça a été source de négociations. Et de dire au patient : là, désolé, mais on pense qu'il faut d'abord préserver vos enfants et les conditions ne sont pas réunies pour une rencontre actuellement.

**Laure ESI** : Et le patient, comment est ce qu'il expliquait son refus de soins?

**Angélique IDE** : Et justement, il n'explique pas son refus de soin.

**Laure ESI** : Vu qu'il ne verbalise pas ses raisons vous n'avez jamais su? C'est compliqué de négocier, de trouver une alternative si on ne sait pas pourquoi... Et donc finalement, comment ça s'est terminé?

**Angélique IDE** : Ça s'est mal terminé. À un moment les choses ont évolué. Il est devenu extrêmement douloureux parce qu'il a eu des atteintes osseuses, il gémissait tout le temps. Il criait dès qu'on s'approchait. Et on lui disait : " vous refusez tout, mais là, vous souffrez trop. On va vous donner un médicament pour vous soulager". Je pense qu'à un moment, il a lâché prise. Il a dit oui. Il avait

tellement mal. Il était même plus en mesure de refuser. On l'a perfusé et mis sous morphine et hypnovel assez rapidement. Mais comme il communiquait plus, on se posait la question du consentement, puis on a commencé les antibiotiques, et cetera. Après, on n'avait pas un refus net à ce moment-là, il ne nous a pas dit non. Alors, quand il ne nous a pas dit non, on a considéré que c'était un oui.

**Laure ESI** : D'accord.

**Angélique IDE** : Même si ce n'est pas à nous de choisir. C'est pas à nous de choisir à la place du patient. On n'a pas à décider à sa place.

**Laure ESI** : Sachant qu'il avait un refus catégorique avant de se dégrader.

**Angélique IDE** : On n'avait pas de communication verbale, on ne savait pas s'il avait complètement lâché prise. Mais du coup, avant il avait toujours tout refusé catégoriquement, c'était clair. Le refus était clair, il était manifeste. Là, on n'avait pas de refus manifeste. Si il refuse pas, on peut dire que oui, peut être qu'il consent.

**Laure ESI** : Un consentement passif, c'est ça?

**Angélique IDE** : Comme y'a pas de refus manifeste. On se dit que c'est un consentement et on va réaliser tout un tas d'exams. On voulait savoir précisément ce qui se passe. Parce que s'il fait un sepsis, on a des antibiotiques, les infections ça se traite. On sait guérir d'une infection, on peut guérir d'une infection. La question à ce moment-là c'était qu'est-ce qu'il se passe précisément et qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer la situation ? Même si on était vraiment au creux de la vague, il y a peut être malgré tout quelque chose à faire.

**Laure ESI** : Rien que pour soulager la douleur et améliorer la qualité de vie.

**Angélique IDE** : Oui voilà et donc, c'est toujours cette question. Comment prendre une décision quand on ne sait pas ce qui se passe?

**Laure ESI** : Oui, oui, bien sûr.

**Angélique IDE** : C'était très compliqué sur la fin. Le patient est décédé quelques jours après. Avant ça, on était quand même en contact avec l'ex femme du patient. Et en fait, les enfants n'ont pas pu voir leur père.

**Laure ESI** : De toute l'hospitalisation ? D'accord

**Angélique IDE** : Après, le contexte familiale était particulier, c'était un mari alcoolique et violent qui battait sa femme. Donc voilà, c'était un contexte particulier aussi.

**Laure ESI** : À prendre en compte, surtout s'il voulait rencontrer ces enfants.

**Angélique IDE** : Qui ne l'avait pas vu depuis longtemps. Je ne sais pas depuis combien de temps, mais cela faisait un certain temps qu'il n'avait pas revu ses enfants. Depuis la séparation, il y était très isolé socialement. Il n'avait pas eu une seule visite, par exemple.

**Laure ESI** : Du tout ? Personne ne prenait de ses nouvelles ?

**Angélique IDE** : Et lui, le seul contact qu'il demandait, c'était ses enfants. Et ça, ça n'avait pas pu se faire.

**Laure ESI** : Et donc, vous, en tant que soignant, ça vous a heurté ?

**Angélique IDE** : Oui ça m'a heurté et puis ce refus de soins aussi. En fait, on va laisser mourir quelqu'un d'une infection alors qu'on aurait pu la soigner si on l'avait traité à temps. Et ça, ça m'a vraiment inquiété de laisser mourir quelqu'un d'une maladie qui se soigne.

**Laure ESI** : Oui, ce n'était pas un refus de soin sans conséquence.

**Angélique IDE** : C'était très frustrant. Et après, l'autre question aussi, c'est est ce que le patient était dans un état psychique de prendre des décisions? Est ce qu'il n'était pas dans un état dépressif une dépression majeure? Est ce que derrière ce refus de soins, il ne voulait pas mourir, est-ce qu'il voulait se suicider en refusant l'antibiothérapie.

**Laure ESI** : J'imagine qu'il était au courant aussi de son pronostic?

**Angélique IDE** : Tout à fait. Ça questionne. L'accompagnement psychiatrique avait été très succinct dans le sens où le psychiatre était passé et nous avait dit : il ne parle pas, donc je ne peux rien faire.

**Laure ESI** : Oui, bon, on va pas aller très loin avec ça.

**Angélique IDE** : Oui, mais il va falloir faire quelque chose. Et c'est dommage parce que ce patient avait sûrement besoin d'un accompagnement psy et en même temps le fait qu'il ne parle pas non plus au psy, c'était un refus de soin. Mais c'est dommage parce qu'on ne savait pas si ça pouvait être lié à une dépression, une angoisse... On se demandait : Qu'est ce qui nous montre le patient? Le refus de soin montrait forcément quelque chose.

**Laure ESI** : A votre avis, quelles sont les limites du soin? Quelles sont les limites que vous pouvez rencontrer en tant que professionnel dans votre métier? Comme la situation que vous venez de présenter, où vous aviez les connaissances et les compétences pour venir à bout d'une pathologie ou pour soigner un symptôme.

**Angélique IDE** : Pour commencer je dirais l'état du patient. Quand on arrive dans les situations de fin de vie, de soins palliatifs. Et à lui aussi, la question qui se pose, c'est la question du diagnostic.

**Laure ESI** : Oui, parce que vous, les patients, quand ils arrivent dans votre service, il n'ont généralement pas de diagnostic à poser.

**Angélique IDE** : 95 % de nos entrées viennent des urgences quand ils viennent, parce qu'il y a une altération de l'état général, il y a une fièvre, il y a une douleur qu'on n'arrive pas trop à expliquer. Ils viennent aux urgences, ils passent des bilans biologiques, des scanners, de l'imagerie. On voit que ça ne va pas. On voit qu'il y a des organes qui fonctionnent mal à l'examen clinique. Donc on se demande pourquoi est ce que le patient est malade et qu'est ce qu'il a ? Et c'est ça aussi qui est très, très compliqué. Là où je travaille, c'est qu'on ne sait pas ce qui se passe. Des fois, c'est simple, il y a des maladies faciles à diagnostiquer ?

**Laure ESI** : Exactement.

**Angélique IDE** : Et il y a des maladies qui sont extrêmement difficiles à diagnostiquer.

**Laure ESI** : Sachant que plusieurs maladies peuvent entrer en compte.

**Angélique IDE** : Tout à fait, ce sont souvent des patients pathologiques. Donc il n'y a pas qu'un

organe qui se dégrade, il y en a plusieurs, des fois de manière très rapide et très grave. Et même quand on a le diagnostic c'est pas toujours facile. On va pouvoir proposer des soins, mais on n'est pas toujours dans une démarche curative. Et parfois ça peut être très dur pour le patient, alors même si le patient est en colère, même s'il va refuser un certain nombre de choses, il y aura toujours de la communication. Et voilà, on ne va pas être dans les soins techniques et curatifs, et cetera... On va plus être dans l'accompagnement, dans l'écoute, de trouver une solution qui convienne au patient. Il y aura une écoute, il y aura une attention qui va être portée sur le patient. Une fois qu'on a posé le diagnostic, parfois on doit leur dire : Vous ne guérirez pas de votre maladie. Vous allez devoir vivre avec et peut-être mourir avec.

**Laure ESI :** Oui, mais ce n'est pas évident, ça non plus.

**Angélique IDE :** Voilà, et bien il y a des choses qui vont quand même pouvoir se dire et qui vont pouvoir se nouer petit à petit, même si ça ne se fait pas d'emblée. Même dans le refus de soins, on peut quand même proposer quelque chose. C'est vrai que certains soins comme des ponctions lombaires, des poses de perf, des poses de sonde urinaire sont inconfortables, et donc il arrive que les patients refusent ces soins qui sont parfois plus douloureux que la maladie en elle-même. Dès fois les patients sont deux fois plus malades avec les examens et les traitements qu'on leur donne qu'avec la maladie. L'insuffisance rénale, ça fait pas mal par exemple, oui, ça fatigue, et cetera... Mais il n'y a pas de douleur, ok les reins ne fonctionnent plus mais quasiment plus mais il n'y a pas de douleur et certains patients nous disent : là, toutes les piqûres que vous faites plusieurs fois par jour, je ne supporte pas. Alors que toutes ces piqûres sont faites pour soigner l'insuffisance rénale.

**Laure ESI :** Oui le patient dit bien que le traitement l'embête plus que la maladie.

**Angélique IDE :** Tout à fait bien. Oui, mais là, vous allez peut-être mourir. On peut vivre avec des piqûres, mais on ne vit pas sans reins. On peut aller en dialyse mais c'est encore plus compliqué, il faut sauver les reins en priorité.

**Laure ESI :** Oui

**Angélique IDE :** Ce décalage là aussi entre la notion de gravité. En fait, il y a le cas du patient qui ne comprend pas le soin, son intérêt, son déroulé et là, et bien il faut être en capacité de lui expliquer et certaine fois il ne sont pas en capacité de comprendre et il y a le cas du patient qui comprend mais qui refuse le soin. Nous on trouvera pas ça rationnel mais on est pas à sa place.

**Laure ESI :** Un soignant à une vision plus globale, un recul par rapport aux traitements et à la maladie, C'est cela ?

**Angélique IDE :** Oui un recul par rapport à la maladie tout à fait. Le patient, lui, n'a jamais entendu parler de l'insuffisance rénale. Il continue d'uriner, il n'a pas mal, il ne voit pas le problème. Donc ce décalage là, entre la perception de la maladie qu'à le patient et la perception que nous, on peut en avoir, ça peut être une limite. De part cette compréhension mutuelle, je pense. Ce décalage, en tout cas, va engendrer de l'incompréhension, de la colère et de l'agitation, ou parfois même de l'agressivité dans la communication. Et en même temps, c'est leur corps. Le patient sait ce qu'il ressent, il se connaît. Il sait ce qu'il est capable d'endurer. Et il sait dire : je ne suis pas capable d'endurer ça, j'en ai assez. On arrête. Stop donc. Même si on a conscience des complications et de la gravité on n'est pas à la place du patient. D'ailleurs, dès fois il y a rupture de la relation thérapeutique pour renouer les choses derrière, c'est très délicat. Faut ramer, alors on rame. Et puis des fois, on fait un examen parce qu'on n'a pas de diagnostic, mais on a des suspicions. Par exemple, il y a des adénopathies, on

suspecte une tuberculose. Donc on doit faire des BK tubages et c'est très invasif. Donc voilà tous les matins pour les patients c'est compliqué et c'est anxiogène.

**Laure ESI :** Oui c'est anxiogène en plus

**Angélique IDE :** Donc c'est pas super, y'en a qui disent : oh vous allez encore me foutre les tuyaux dans le nez. Et l'importance de l'écoute est de savoir où est ce qu'en est le patient par rapport à sa maladie, est-ce qu'il connaît sa situation. Après, il faut dire les choses et c'est cela aussi les limites, c'est à dire qu'il faut être capable d'entendre le patient, faut être aussi capable d'exprimer les choses sans pour autant dire la vérité toute crue. Dès fois on a un humour un peu noir ou plus, un peu particulier. En tant que soignant, on va être très cash ou très trash dans notre manière de parler. Mais devant le patient, quand on va être face à lui, il va falloir lui dire les choses sans dire : c'est très grave, pour éviter de détruire toutes ces défenses psychiques, il faut amener les informations en fonction de ce que le patient est capable d'entendre sur le moment. Mais c'est très, très délicat, ça.

**Laure ESI :** Parce qu'avant ça, il faut d'abord savoir ce que le patient a besoin d'entendre.

**Angélique IDE :** Et ça on est souvent à côté de la plaque. On connaît pas, même si on discute un petit peu avant qu'on ne connaisse pas les mécanismes psychiques de défense de tout le monde, on ne sait pas comment il se défend. On ne connaît pas leur histoire. On ne va pas se mentir, même si on passe du temps avec le patient. Moi, déjà, quand je passe dix minutes, un quart d'heure à discuter avec un patient, je suis contente.

**Laure ESI :** Oui, franchement, c'est pas mal là.

**Angélique IDE :** Et on ne va pas se mentir, dix minutes à discuter dans la chambre avec un patient, je suis contente de le faire. Mais voilà, si on veut faire de vrais entretiens d'aide et d'écoute, on sait qu'il faut une demi heure pour avoir des entretiens qui vont être porteurs, qui vont ouvrir quelque chose et au bout de dix minutes, on a une relation de confiance qui peut quand même se mettre en place. On peut faire des choses en un quart d'heure, mais on ne pourra pas tout entendre. On ne pourra pas tout savoir. Quand on va expliquer aux patients, on ne sait jamais comment ils vont interpréter ce qu'ils vont entendre. On a beau essayer d'être le plus neutre, en fait, on a toujours des biais. Et c'est biais là, on ne les maîtrise pas. Il y a toujours un décalage entre ce que le patient va entendre, ce que lui il va comprendre et ce qu'on dit. Et là encore on parle de gens qui peuvent avoir la même culture, la même langue. Quand on parle à des gens de cultures différentes qui ne maîtrisent pas forcément la langue française, c'est encore différent.

**Laure ESI :** C'est pas forcément évident.

**Angélique IDE :** Donc c'est encore plus compliqué parce que leurs représentations de la maladie et leurs représentations de la mort sont encore différentes. Donc là, on met encore les pieds dans le plat, la plupart du temps.

**Laure ESI :** Est ce qu'il vous est déjà arrivé d'effectuer des soins prescrits qui n'étaient pas en accord avec vos valeurs. Est ce que ça vous est déjà arrivé de devoir effectuer des soins en vous disant : non, là je ne suis pas d'accord avec ce que je fais, mais c'est prescrit, il faut que je le fasse.

**Angélique IDE :** Oui, alors ça m'est arrivé de le faire après, ça dépend du contexte, par exemple où le médecin prescrit un bilan sanguin et le patient a dit non.

**Laure ESI :** Il a dit non.

**Angélique IDE** : Non, donc, je respecte le choix du patient, alors là ça ne me pose pas de souci de ne pas faire la prise de sang. J'ai aucun scrupule là dessus. Je suis très au clair et ça ne me dérange pas. Après, il arrive aussi que le médecin prescrive un bilan sanguin. Le patient est d'accord pour le bilan sanguin. Sauf que moi je trouve que ça ne sert à rien. Du moins d'après moi il n'est pas justifié en tout cas. Ou par exemple, faire de la vitamine D à une personne de 101 ans qui vit en maison de retraite, on va aller le piquer, le patient n'est pas sorti de sa maison de retraite de tout l'hiver. Il n'a pas vu le soleil. Il n'a pas besoin d'une prise de sang, on devrait lui filer une ampoule point. On n'a pas besoin d'un bilan pour un peu de calcium, un peu de vitamine D, ou son ostéoporose. Est ce qu'on a vraiment besoin d'investiguer l'ostéoporose d'une femme de 101 ans. Il est où l'intérêt de tout ça? Après, quand il y a une demande de la part du médecin, et qu'il y a un consentement de la part du patient ou des proches des patients. Ben oui, dans ces cas-là, si la patiente est d'accord pour la prise de sang, si les proches sont d'accord aussi, et bah je vais le faire. Même si de mon point de vue, c'est peut être un peu disproportionné. L'acharnement, l'obstination déraisonnable dans le sens où il y a certains soins qui paraissent disproportionnés en fonction de la situation.

**Laure ESI** : Ça dépend du soin, parce qu'en soit une piqûre pour une vitamine, c'est embêtant, mais ça passe. Il y a des soins des fois plus compliqués à vivre pour le patient, plus douloureux.

**Angélique IDE** : Après, ça dépend aussi de l'état psychique du patient. Chez les personnes âgées, par exemple, qui ont une infection urinaire, il est incontinent le médecin prescrit de faire un ECBU. Donc il faut faire un sondage aller-retour, sauf que c'est un soin très invasif et que la patiente refuse. C'est un soin qui peut être très traumatisant en plus .

**Laure ESI** : Et très mal vécu.

**Angélique IDE** : Très mal vécu et qui peut faire remonter beaucoup de choses. On ne connaît pas toute l'histoire de vie, notamment d'une femme. On ne sait pas ce qu'elles ont fait, vécu, on ne sait pas ce qu'elles ont subi. Les sondes urinaires, les allers retours chez les femmes peuvent faire remonter beaucoup de choses. Et moi j'ai vu des femmes complètement traumatisées par une sonde urinaire. Et bon dans ces cas là, faut trouver le temps d'expliquer ou d'avoir une attitude apaisante. Je pense que quand on a déjà quand nous soignants on est sereins dans la manière de parler, le patient aussi va le sentir. On peut négocier le soin, d'investiguer pour comprendre pourquoi la patiente refuse le soin. Puis avec l'expérience aussi. On a un geste qui est peut-être plus assuré, et un discours plus rassurant.

**Laure ESI** : On en revient à ce qu'on disait au début de l'entretien, avec l'expérience vous êtes plus à l'aise et donc vous discutez pendant la préparation du soin. Tandis qu'une personne avec mon d'expérience dans les soins va être plus focus sur l'acte. Et ça les patients le ressentent et ça peut être anxiogène.

**Angélique IDE** : Exactement, je ne vais pas me stresser et je vais réussir à me centrer sur la personne. Et s'il faut un petit tranquillisant avant et bah on peut donner un tranquillisant avant, s'il faut utiliser du MEOPA, on peut faire ça tranquillement. On peut discuter, réexpliquer, prendre le temps et être à l'écoute. Et puis si c'est une situation où j'ai besoin d'une collègue, je demande à une collègue. Je ne suis pas toute seule, on est dans une équipe. Donc les choses se font peut-être mieux aussi, de manière moins frontale. On essaye de trouver des solutions ensemble, peut-être qu'on peut faire autrement.

**Laure ESI** : Et partager ces situations en équipe va permettre de trouver des alternatives thérapeutiques auxquelles on n'avait pas forcément pensé.

**Angélique IDE** : C'est la richesse de l'équipe. Et comme ça on peut proposer des soins plus adaptés aux besoins du patient. Et un refus de soins, ce n'est pas toujours un refus de l'acte en soi, ça peut être un refus de la maladie. Des fois, c'est un refus liée à l'intimité, au rapport au corps qui est un peu différent, une pudeur. Et il faut savoir l'entendre, faire preuve de compassion. Tout ça, il faut savoir le décrypter et il faut savoir faire avec, l'accompagner, en prendre soin. Avec l'expérience du coup, ça se fait plus naturellement je trouve, parce qu'on a des astuces, on a un meilleur sens de l'observation. On a des manières de faire, d'inventer. Et ça, c'est chouette je trouve de le partager.

**Laure ESI** : Bien sûr.

**Angélique IDE** : Surtout de pouvoir partager ça avec d'autres collègues et de mettre en place de nouvelles choses. Le rôle de l'équipe là-dedans, t'es pas tout seul face à des situations complexes ou des situations de refus. Et dès fois on se demande comment je vais mettre en œuvre ce qu'on me prescrit, comment je le fais? L'avantage c'est que dans un CHU t'es jamais toute seule.

**Laure ESI** : Oui, généralement à l'hôpital on n'est jamais tout seul.

**Angélique IDE** : Je ne suis jamais toute seule. Donc j'ai toujours des collègues. J'ai un problème, j'ai le médecin au bout du couloir. Donc dans des cas comme celui-là je dit au médecin vient avec moi : tu as dit à la patiente qu'il fallait lui faire un ECBU. Elle t'a dit oui à toi, moi avec mon aiguille, elle a un peu peur, donc on va y aller ensemble et on va négocier. On va faire les soins à deux.

**Laure ESI** : C'est l'accompagnement du patient dans le refus de soin

**Angélique IDE** : Je me souviens d'un patient qui, très dénutris, avec des troubles de la déglutition et à qui il fallait poser une sonde naso-gastrique. Le médecin lui avait expliqué l'intérêt de la sonde, le patient avait dit oui, sauf que moi, dès que j'approchais avec la sonde, il me l'arracha des mains. Une fois, deux fois, trois fois... Et puis je me suis dit que c'était sûrement un refus de soin. Et quand j'en parle avec le médecin il me dit : non, non, mais il faut aller le voir et poser la sonde, le patient est d'accord. Mais moi, quand je lui mets la sonde dans le nez, il me l'arrache, donc j'ai essayé trois fois. Au bout de trois essais, je pense qu'il refuse. Le médecin qui dit non, non, mais moi j'ai discuté avec mon patient, je le connais bien. Très bien donc on va y aller ensemble et faire les choses ensemble, au final, on a réussi à poser la sonde naso-gastrique parce que devant le médecin, il n'a pas dit non.

**Laure ESI** : Mais du coup, est-ce que c'était pas un rapport de force ? Est-ce que votre arrivée avec le médecin n'a pas été perçue comme de l'intimidation à ce moment-là?

**Angélique IDE** : Peut être qu'il y avait une part d'intimidation, mais peut être aussi que le patient a été mis face à ses contradictions. Il avait bien compris l'intérêt de la sonde gastrique. Sauf que c'est vrai que la pose en elle-même est inconfortable. Je pense que le patient jouait un petit peu là dessus. Il veut bien les avantages de la sonde mais sans la poser. Donc devant le médecin, il dit oui, je veux bien et dans les faits il envoie balader l'infirmière, mais là, devant le médecin, il était bien obligé d'accepter la pose. Les patients sont ambivalents. Ils disent oui à l'un et non à l'autre, il s'agit de ça aussi. Donc de mettre le patient en situation là face à ses contradictions, tout en lui disant vous avez le droit de changer d'avis, mais là, maintenant, qu'est ce qu'on fait? À quoi bon? Et donc au final on a un consentement. Donc est ce que c'est un consentement pleinement libre? La question de la liberté de choix, de l'autonomie libre peut se poser aussi.

**Laure ESI** : Oui, en effet.

**Angélique IDE** : Ça c'est toute la question. Est ce qu'on est libre de toute contrainte, sachant qu'on

est malade, sachant que c'est une maladie grave qu'on ne comprend peut être pas non plus? Il y a aussi des limites, je pense, même si dans les textes, c'est très clair. Dans les faits, ça l'est souvent moins.

**Laure ESI** : Ah oui ? C'est souvent plus compliqué que ça ? D'ailleurs, est ce que vous avez déjà été confronté au refus de soin d'une personne mineure ou bien majeur protégé qui refuse un soin, alors que son représentant, lui, demande que le soin soit réalisé ?

**Angélique IDE** : Oui chez des personnes polyhandicapées par exemple. Oui, souvent, ce n'est pas un refus de soins, c'est compliqué. Soit c'est pas un refus de soins, mais c'est un refus de la douleur. Euh, quand on va faire une prise de sang, ça fait mal, ça pique, Il va vouloir retirer son bras. C'est pas qu'il refuse la prise de sang en tant que soin, si ça lui faisait pas mal il voudrait bien, il se laisserait faire. Voilà, c'est juste la douleur, il ne supporte pas la douleur. Et nous, adultes, on est capable d'intérioriser, on est capable de serrer les dents. Eh bien, l'enfant ou la personne polyhandicapée, ça lui fait mal, donc il ne voudra pas, il n'a pas envie. Donc je pense que là dessus, il faut être attentif à ça aussi. Le refus, c'est un refus, mais un refus de quoi? Est ce que c'est vraiment le refus du soin? C'est vraiment le refus de la prise de sang, c'est pas juste le refus de la douleur ?

**Laure ESI** : Les motivations du refus de soins ne sont pas forcément liées toujours aux soins. Voilà ce qu'il faut prendre en compte ?

**Angélique IDE** : Donc souvent, en général, quand on réussit à apaiser le patient, à le tranquilliser lui et ses proches, souvent ils sont encore très présents et connaissent très bien la personne. Et bien, ils nous donnent des astuces. Et quand on va trouver des moyens de soulager le patient, d'accompagner le patient, bah le soin se passe bien aussi. Donc souvent, le refus de soins, c'est aussi parce que nous, on ne connaît pas bien le patient. On ne trouve pas la manière d'aborder le soin. Après, il y a des soins, en effet, où le temps du soin le patient va refuser, un enfant, par exemple le fait de maintenir un enfant pour poser une voie veineuse, où on va le maintenir le temps du soin. Mais c'est parce qu'il n'est pas capable de se maîtriser, il n'est pas capable de retenir son geste. Mais une fois posé, il ne va pas y toucher, la voie veineuse ne va pas le déranger.

**Laure ESI** : Ou même l'appréhension du soin...

**Angélique IDE** : Après ce geste, de faire ce geste sous une certaine contrainte ou de maintenir le patient le temps de la piqûre, le temps de la douleur, ça aussi dans la relation de confiance, etc. À terme, on le paye d'une manière ou d'une autre.

**Laure ESI** : Oui ça peut briser le lien de confiance avec le patient.

**Angélique IDE** : Sur le coup, on est content, on a réussi à perfuser, on a réussi à faire le bilan. Les médecins sont contents, ils ont un beau diagnostic. Mais on le paye souvent, on ne paye pas sur le moment. Mais après.

**Laure ESI** : Oui, après.

**Angélique IDE** : Après coup oui. Sur le long terme, c'est compliqué. L'enfant, il grandit, donc en grandissant, il est capable de comprendre un certain nombre de choses. Puis quand il est très malade, il voit bien aussi qu'on ne peut pas continuer comme ça. Alors oui, c'est dur, mais on négocie aussi avec les enfants et les majeurs protégés. Ou de faire oublier le soin, de donner des anxiolytiques, et cetera. Quand c'est possible, c'est intéressant. A petites doses le but c'est pas de sédater nos patients. Mais pour qu'ils vivent mieux le soin, qu'ils n'en gardent pas un trop mauvais souvenir.

**Laure ESI** : Okay, bon bah très bien, merci de m'avoir accordé votre temps, je ne vais pas vous embêter plus longtemps.

### **Annexe III : Entretien avec Marine**

**Laure ESI** : Je suis étudiante infirmière en troisième année à Pontchaillou, je souhaitais m'entretenir avec vous dans le cadre du mémoire. Ma question de départ, c'est en quoi les valeurs infirmières du prendre soin contribue-t-elle à l'accompagnement du patient dans le refus de son soin?

**Marine IDE** : D'accord, votre question ressemble à celle de mon mémoire d'il y a 8 ans.

**Laure ESI** : Ah d'accord, et donc il abordait quelle thématique votre mémoire ?

**Marine IDE** : Il était entre guillemets sur le mensonge soignant. Et donc, comment faire face en tant que soignant, à partir du moment où quelqu'un est en refus, mais avec des troubles cognitifs ? Est-ce qu'on prend la décision quand même de lui administrer les thérapeutiques ou vu qu'il est dans le refus, on lui autorise son refus auquel il a le droit. Mais où est la limite entre ? Il a le droit, mais il n'est pas tout à fait conscient de ce qu'il dit.

**Laure ESI** : D'accord, et bien ça fait partie aussi mes questions. Quelles sont pour vous les limites du prendre soin quand on est dans le refus de soins ? Autrement dit quelles limites avez vous pu rencontrées lors de situation de refus de soin ?

**Marine IDE** : Donc ça va faire sept ans et demi que je suis à l'HAD dont quatre ans de nuits. Donc tout de suite, ce qui me viendrait à l'esprit, c'est tout ce qui va être perturbation du rythme nyctéméral. Ou les personnes notamment âgées ou ou même en fin de vie, avec une notion de délire qui peut arriver. Là, on est quasiment tout le temps face à un refus. Je pense que c'est toujours la balance bénéfices risques qui est importante pour quelqu'un qui refuse une petite toilette à 20 h. Bon, je vais pas l'embêter, je pars du principe que sauf s'il est complètement souillé, je ne vais pas chercher à négocier plus que ça. Si par exemple, il refuse un traitement qui pourrait le soulager, au vu de ce que moi je vois, je ne sais pas. Par exemple, je vois un algo à quatre. Il a de l'acupan mais il ne veut pas que je le touche parce qu'il a envie d'être tranquille, il a envie d'être tout seul. Je vais essayer de verbaliser le refus par rapport au non. Non d'accord, mais non, pourquoi ? Parce que si c'est de la peur, on peut peut-être en discuter. Si c'est la temporalité du "là maintenant tout de suite", on peut peut être reporter le soin ou est ce que c'est un non catégorique "je ne veux pas de cette thérapeutique là". La première question pour moi, ça va être vraiment de comprendre pourquoi il y a un "non".

**Laure ESI** : Donc de comprendre ses motivations, ses raisons ?

**Marine IDE** : Et depuis quand aussi ? C'est -à -dire est ce qu'il est dans la négation depuis le début du séjour? Est ce que c'est arrivé seulement aujourd'hui? Est ce que c'est depuis la veille, l'avant

veille? Qu'est ce qui a changé ou qu'est ce qui est toujours pareil? Si c'est quelqu'un qui va dans le refus depuis longtemps, depuis le début du séjour par exemple, là, je vais me dire plutôt : quelles solutions s'offrent à moi? Et on en revient toujours au cognitif. Quel? Qu'est ce que lui, il a compris? Et qu'est ce que je peux prendre en compte dans ses réponses?

**Laure ESI** : D'accord.

**Marine IDE** : C'est à dire comprendre si la personne est dans un refus constant pour tous les soins. On va prendre l'Alzheimer par exemple, elle n'est pas vraiment consciente de ce qu'il y a, de là où on est, et cetera... Toujours bénéfice risque. Est ce que je vois qu'administrer le traitement, ça va lui causer encore plus de souffrance ? Ou de l'angoisse ?

**Laure ESI** : Et donc généralement comment vous adaptez-vous ?

**Marine IDE** : Alors là, je vais peut être pas n'y atteler et je vais surtout appeler le médecin pour avoir son avis. Si pour le coup, je considère vraiment qu'il faudrait faire le soin, pour son bien être personnel, je vais plutôt me diriger vers la personne de confiance. Dans un premier temps, si elle est dans la maison. Est ce que c'est sa femme, son enfant ? Qu'est ce qu'il en est ? Qu'est ce qu'il en dit, cette personne le connaît depuis plus longtemps que moi, donc je pense que ça aide. Si on connaît déjà le patient d'avant, ça va aider un petit peu à appréhender les réactions et du patient, de la famille et de la personne de confiance. Mais là, je parle d'expérience. La nuit où on intervient sur un appel d'urgence et pour beaucoup, c'est la première fois qu'on les voit. Je m'en remets toujours à la personne qui le connaît le mieux puisque souvent, ce n'est pas moi.

**Laure ESI** : C'est sûr, en plus souvent à domicile le patient est entouré en permanence par son conjoint, parents ou enfants.

**Marine IDE** : Normalement oui il y a toujours un aidant. Mais dans le cas où vraiment la personne serait dans le refus, le non, il faut aussi penser à soi en tant que soignant et on est quand même chez les gens. Donc il faut faire attention pour ne pas se mettre en danger. Si je suis toute seule dans un endroit où potentiellement, je suis en danger si la personne est dans un refus énorme, et qu'elle me tape ou autre.

**Laure ESI** : Quand vous constatez de l'agressivité ?

**Marine IDE** : Voilà, quand le patient est agressif je ne vais pas forcément aller au-delà de mes limites physiques, personnelles qui deviennent vite professionnelles aussi. Mais c'est tout ce groupement de choses. C'est terrible parce que du coup, le refus, il n'y a pas une seule façon de faire. Il y a autant de refus qu'il y a de patient et de situation de soin.

**Laure ESI** : Oui et tout refus de soin demande une adaptation particulière du soignant;

**Marine IDE** : Et ça va vraiment être au cas par cas. Et généralement, je sais que quand quelqu'un refuse, il y a aussi le changement d'avis qui vient après, c'est-à-dire quand la personne refuse dans l'immédiat. Imaginons pour des croyances comme : "je ne veux pas de médicaments, je peux y arriver sans, ça va passer" ce que je faisais souvent, c'est que je repassais.

**Laure ESI** : Donc vous partiez du domicile pour y revenir quelques heures plus tard ?

**Marine IDE** : Oui, ça peut être pour quelqu'un qui refuse, exemple, un antibiotique, un anti-émétique, quelqu'un qui est contre les thérapeutiques en général. On a beaucoup ce discours là, et donc généralement quelqu'un qui m'a refusé un soin, je le rappelle pour savoir s'il n'a pas changé d'avis. Je lui laisse souvent 1 ou 2 heures et quand la personne ne peut pas prendre le téléphone, pour me répondre, je repasse quand même pour être sûr. Parce que je me dis, je reprends encore l'exemple de la nuit, mais si j'interviens entre 0 h et 2 h, il a quand même toute la nuit à attendre s'il est inconfortable ça fait long. Et potentiellement il peut se passer quelque chose. Donc voilà. Puis même pour l'aidant, l'aidant qui est tout seul face au refus. Un petit refus. Bon, ok, mais si c'est un refus qui est toute la nuit pour tout : que ce soit les thérapeutique, manger, aller dormir, aller aux toilettes, je pense que c'est aussi très épuisant. Et mine de rien, même si on s'occupe du patient, il y a tout ce qu'il englobe autour et on s'occupe aussi de l'aidant.

**Laure ESI** : D'autant plus à domicile

**Marine IDE** : Et puis à domicile, il y a plein de mises en danger. Est-ce qu'il y a un escalier ? Parce que du coup, quand il me refuse, il est cognitivement apte à savoir ce qu'il fait ? Donc est-ce qu'il va savoir s'orienter dans sa maison ? Tandis qu'à l'hôpital classique, c'est souvent un couloir, des mains courantes, des sonnettes.

**Laure ESI** : Et puis il y a des soignants en permanence, c'est plus sécurisé, c'est plus sécurisant.

**Marine IDE** : Et puis au moins, s'il tombe dans le couloir, on va le voir tout de suite. Là, pour un secteur de bientôt 280 patients, je ne vais pas m'amuser à les vérifier chez tout le monde.

**Laure ESI** : Ce serait une sacré nuit quand même. D'accord, et donc, par rapport au refus de soins, est ce que vous avez rencontré certaines situation où finalement, malgré le refus de soin vous n'avez pas d'autre choix que de devoir le faire ? et comment est ce que vous l'avez vécu en tant que soignant ?

**Marine IDE** : j'ai deux gros cas qui me viennent à l'esprit. Un refus de soins un peu particulier dans le sens où c'était une personne atteinte de SLA, qui était vraiment en incapacité de parler. Il avait une nouvelle poussée de sclérose et vraiment la parole n'était plus accessible du tout, à part des cris. Mais je pense que la personne criait, qu'elle soit douloureuse ou pas douloureuse. C'était juste le seul son qu'elle pouvait faire. Du coup, là, quand il faut intervenir, peu importe le soin, que ce soit des soins

d'hygiène ou une administration de traitement, quand la personne ne peut pas s'exprimer déjà, c'est de comprendre ce qu'elle est en train de refuser le soin ou est ce qu'elle communique?

**Laure ESI** : Oui.

**Marine IDE** : Suite aux cris, la personne de confiance a décidé que je ne devais pas administrer les thérapeutiques. Donc c'est donc l'aidant qui refuse que le patient ait le traitement. Je n'étais pas d'accord avec ça dans le sens où j'ai noté un algo à quatre ou cinq. La poussée de sclérose venait d'arriver. La personne avait parlé l'après midi même, là il était en incapacité, je me dis je ne peux pas laisser une personne comme ça et qui manifeste visiblement sa douleur. Et elle n'avait aucun moyen de parler même avec le clignement des yeux tellement c'était la panique pour elle, il y avait vraiment que de l'anarchie dans un dialogue non verbal. C'était très compliqué de voir ce qui se passait.

**Laure ESI** : En effet ça avait l'air de l'être.

**Marine IDE** : Quand c'est le refus de quelqu'un d'autre, qu'est ce qu'est ce qu'on fait? Qu'est ce qu'on ne fait pas? Beaucoup de négociation, on appelle le médecin, la personne de confiance, on essaie de trouver un dialogue non verbal où on pourrait se fixer sur un oui ou un non. Oui, j'ai envie de thérapeutique, ou non, je n'en ai pas envie. Mais du coup, là, effectivement, on lâche l'affaire. Donc là c'était un refus compliqué. Sinon, oui, bien sûr, j'ai été face à du refus chez des patients conscient et bien cortiqué, apte à me dire non. Dans ces cas là souvent il nous dit pourquoi il disent non ; "parce que j'ai pas envie ou non, parce que pas maintenant". Dans ces cas-là, j'appelle le médecin pour dire que la personne a refusé le traitement. Et j'annonce juste : "Voilà, je n'ai pas administré telle thérapeutique parce que le patient refuse". Bon bah il refuse. Là, je ne parle que des traitements, mais ça peut être une toilette, ça peut être plein d'autres choses. On reporte si la personne ne veut pas dire pourquoi et quand bien même elle ne souhaite pas nous le dire voilà, elle ne veut pas.

**Laure ESI** : C'est un refus de soins libre et éclairé. C'est pas toujours évident, je veux dire d'être face au refus de soins et de se dire : "Ah, c'est dommage parce que je sais que je peux soulager cette personne, mais elle refuse". Donc finalement respecter ce refus.

**Marine IDE** : C'est vraiment toujours le compromis. "N'hésitez pas à nous rappeler si, du coup, vous changez d'avis, on peut s'adapter". Pour une personne qui est dans le refus et qui est cognitivement altérée, que ce soit une maladie neurodégénérative, peu importe, il y en a, même à domicile. C'est vraiment non, non, non, pour tout ce qu'on propose. On arrive à un stade où le non est tellement quelque chose de quotidien que l'état de santé de la personne peut être en danger. Donc, j'ai l'exemple d'une jeune dame, en tête, avec d'énormes ulcères veineux au niveau des membres inférieurs qui sont source de douleurs, qui suintent, qui sont pas beau. La personne commence à avoir aussi l'apparition de symptômes infectieux, donc on se dit tout de suite que c'est une porte d'entrée. Cette personne ne

veut pas qu'on refasse les pansements, mais elle n'a jamais voulu, même quand elle n'avait pas le syndrome d'infection. Mais là, ses refus de soin à répétition ont altéré son état de santé..

**Laure ESI** : Le soin devient de plus en plus important.

**Marine IDE** : Du coup, c'est déjà arrivé sur accord médical, qu'on fasse des soins que moi j'appelle : "sous la contrainte", c'est-à-dire qu'elle ne veut pas. Elle a dit non, elle a émis son refus, mais cognitivement, elle a été diagnostiquée ou jugée: " pas apte à décider pour elle même"

**Laure ESI** : C'est pas évident comme soin du coup.

**Marine IDE** : Une personne en maison de retraite sans personne de confiance, sinon c'est trop facile. Pas de famille, pas de proches. Du coup, là, on fait au mieux, c'est-à-dire une instaure une prémédication, du MEOPA. On borde tout ce qu'on ne peut pas connaître grâce à cette personne, puisqu'elle est tout le temps dans le refus, qu'elle ne peut pas nous communiquer le pourquoi du comment elle refuse. " Est-ce que c'est à cause de la douleur ? Est-ce que c'est de l'appréhension ?" on ne sait pas donc on borde tout ce qui peut être bordé, c'est-à -dire qu'on fait au mieux pour que tout se passe bien. Du coup, le soin se passe à peu près bien. Mais il se passera même alors qu'elle a dit non. Donc quand on sort de là, on n'est pas spécialement content de soi. Mais d'un côté. C'était ce qui semblait être le mieux pour la patiente.

**Laure ESI** : D'accord...

**Marine IDE** : Ça semblait, en tout cas, être la meilleure solution. Je pense que la solution aurait pu être autre plus évident si cette personne avait eu une personne de confiance ou un enfant qui aurait pu dire : "là faut la laisser"

**Laure ESI** : Oui donc dans ce cas vous vous appuyez beaucoup sur la personne de confiance et les proches.

**Marine IDE** : Quand on n'a pas de proches. C'est le médecin aussi qui fait figure d'autorité, il prend les décisions adaptées pour la personne qui peut ne peut pas le faire pour elle.

**Laure ESI** : D'accord. Et donc, lors de ces situations il se passe quelque chose, on mobilise forcément nos valeurs. Pour vous, quelles sont les valeurs de la profession et quelles sont celles qui peuvent être mobilisés lors d'un refus de soin?

**Marine IDE** : Pour moi, les premières valeurs qui me viennent en tête sont des valeurs humaines, le respect de l'autonomie, de l'intimité, la tolérance, la compassion, la bienveillance. Des valeurs humaines qu'on est censé partager entre "humain". Je pense que le refus dépend aussi, et surtout du type de soin, refuser une administration médicamenteuse et refuser quelque chose qui met le corps à

nu ce n'est pas la même chose, par exemple un refus de soin d'hygiène intime, je ne vais pas avoir le même regard. C'est à dire que si la personne refuse quelque chose qui est lié à son intimité, je vais avoir plus tendance à me dire : "ok, elle veut pas, je ne veux pas la forcer, je ne veux pas rentrer dans cette sphère intime là et la forcer à faire quelque chose qu'elle refuse". D'autant plus que la toilette, je considère que bon, une petite toilette, si on la repousse ça va pas changer grand chose là dans l'immédiat, comparé à certains traitements qui peuvent être plus urgents.

Si par contre on refuse, je ne sais pas. Exemple, une personne qui est dans la souffrance et qui ne veut pas d'antalgiques pour x raisons. Là oui, je vais être impacté professionnellement par cette sensation d'être inutile, c'est peut être pas le terme, mais d'échouer à aider de l'autre. Là, je vois clairement des signaux d'alerte de la patiente, des fois les gens me manifestent même oralement. Mais la solution que je leur propose en tant que professionnel ne leur convient pas. J'ai l'impression d'être en échec. C'est d'autant plus compliqué quand en plus on est dans l'empathie. Voir quelqu'un souffrir, c'est très difficile, surtout quand on ne peut pas la soulager alors que c'est notre métier. Donc naturellement, je pense qu'il y a l'envie de creuser pour essayer de voir un petit peu ce qui est vraiment la source du non. Est ce qu'on est plus sur quelque chose de psychologique? Est ce que c'est une croyance? Je pense que l'envie d'aider est toujours forte, mais elle passe par de la compréhension.

**Laure ESI** : Oui, l'envie d'aider pousse à chercher, à vouloir comprendre...

**Marine IDE** : Oui, je sais pas, je ne me verrais pas avoir un refus et me dire : "Ah bon? Elle refuse, elle est dans son droit et suite à l'article temps, je vais donc m'en aller" Donc je cherche à comprendre. Il y a des personnes qui n'aiment pas la recherche dans nos questions et y en a d'autres qui sont contents de voir qu'on s'intéresse suffisamment à elle pour essayer de comprendre. Voilà, il y en a qui voient ça comme un : "vous voulez me faire changer d'avis" et il y en a d'autres qui sont plus dans le dialogue. Et encore une fois, tout est une question de report. Il y a le refus de soin mais il y a aussi le refus de dialogue. Si la personne ne veut pas dialoguer avec moi, je ne vais pas m' éterniser. Je passerai un moment où il sera plus apte à discuter.

**Laure ESI** : D'accord.

**Marine IDE** : Mais je pense que dans le refus on peut toujours trouver une alternative, négocier, reporter. On peut toujours reporter.

**Laure ESI** : Oui, sauf quand le pronostic vital est engagé mais à ce moment-là le médecin prendra une décision.

**Marine IDE** : Déjà ça. Et puis les personnes qui ont un pronostic vital engagé généralement elles ne sont plus très conscientes donc on est un peu biaisé. Après ça reste une décision médicale, c'est hors de notre champ de compétences. Ici, je trouve qu'on a plutôt un bon moyen d'alerter les médecins, de

dire : "j'observe ça, j'aimerais faire ça, qu'est ce que tu en penses?". C'est plus un dialogue. Et donc ça, c'est aussi un confort, imaginons un patient rudkin 5, il faut faire quelque chose tout de suite pour le soulager, le patient ne peut pas prendre la décision. Son aidant est complètement paniqué et ne sait pas quoi faire. L'aidant a tendance à être soulagé parce qu'on appelle le médecin et nous on dit ce qu'on voit avec nos yeux et le médecin va prendre une décision par rapport à ce que nous, en tant qu'infirmière, on a vu et c'est vrai que c'est beaucoup plus facile à comprendre pour l'aidant qu'un médecin qui prendrait une décision sans avoir vu la personne sans s'en remettre au jugement d'une personne compétente .

**Laure ESI** : Vous donnez votre regard clinique?

**Marine IDE** : Oui, voilà, c'est ça. Et puis, même quand on appelle un pour un refus certains médecins vont tout de suite proposer de refaire un passage dans quatre ou cinq heures, ou de refaire un appel donc sur rôle prescrit. On va repasser voir la personne pour une deuxième analyse et ensuite voir ce qu'on peut proposer de plus adapté pour le patient. Donc ça, c'est des options que de moi même, en tant que professionnel, j'applique.

**Laure ESI** : A votre avis, est ce qu'il y a une différence entre le refus de soins à la maison et le refus de soins à l'hôpital?

**Marine IDE** : D'instinct, je dirais oui pour deux grandes raisons et par expérience aussi. J'ai travaillé à la clinique Saint-Grégoire, dans le Pool.

**Laure ESI** : Donc un peu tous les services.

**Marine IDE** : Oui, un peu tous les services et beaucoup de service de chirurgie où j'avais des patients très désorientés en post chirurgie qui pouvait marcher sur leur amputation qui est. Il y avait cette question de : "Est ce que cette personne était déjà un petit peu cognitivement pas capable de comprendre la consigne de ne pas marcher sur ses plaies? Où sont les médicaments ? L'anesthésie qui le rend complètement dans les chaussettes et du coup, elle ne sait pas ce qu'elle fait. Sauf que encore une fois, en clinique la nuit, il n'y a pas de famille. Et du coup, je voyais dans le regard que les patients ne comprenaient pas qui j'étais. Il ne comprenaient pas ce que je raconte et ne comprenaient pas ce que j'essaie de leur dire. J'étais là avec ma blouse blanche en train de parler. Je ressemble énormément au mur blanc qu'il y avait derrière moi. Et on a l'impression que pour lui, c'est une succession d'incompréhension. Tandis qu'à la maison parfois il vont être rassuré par le simple fait d'être chez eux. Déjà, je trouve que le refuge, il amène quand même une différence, là je parle d'une personne avec des troubles cognitifs ou psychologiques, mais je trouve que l'environnement fait que le refus est un petit peu moins fort. Souvent, à l'hôpital, les gens refusent et en plus, ils veulent rentrer chez eux, là à la maison ils sont déjà chez eux .

**Laure ESI** : Ils se sentent plus agressés à l'hôpital vous pensez ?

**Marine IDE** : Bah à domicile ils sont déjà chez eux. En fait, ils auraient tendance, lors d'un refus, à nous demander de partir, ce qui n'arrive pas à l'hôpital, ça, c'est sûr que ça n'arrivera jamais. Et puis du coup, ils ont plus cette envie de rentrer chez eux, ils y sont déjà, il y a ce côté rassurant. Et puis il y a la personne de confiance, la personne ressource, l'aidant familial ou les aidants familiaux. Ils sont tous dans la même maison, ils connaissent la personne beaucoup mieux que moi. C'est quand il y a besoin d'un recadrage dans le temps et l'espace les proches ne font pas le même poids. Là, tout de suite, c'est une voix qui est familière, c'est un regard qui est familier. Même nous, on voit bien, on n'est pas en tenue d'hôpital quand on va chez les patients et tout de suite, on est démystifié.

**Laure ESI** : Oui c'est sûrement moins intrusif sans la blouse. D'accord, donc là, c'était plutôt le point de vue des personnes qui ont des troubles cognitifs. Mais, par rapport à une personne qui est capable de donner son consentement libre et éclairé en étant bien informé et qui refuse le soin, exemple pour ses croyances ou pour d'autres raisons, pensez-vous que le fait d'être à domicile va impacter son refus ?

**Marine IDE** : Je trouve qu'il y a un plus grand confort à la maison, encore une fois parce qu'ils sont chez eux. Et dans ces cas-là, ils vont vraiment nous dire: "non, je veux pas, vous pouvez y aller", c'est vraiment on est congédiés parce qu'encore une fois, ils sont chez eux. A l'hôpital, j'ai l'impression que déjà de base, une personne quotidiennement éclairée va un peu moins refuser les soins. Comme si elle considérait que bon : "on dit que c'est comme ça, c'est comme ça et je vais donc le faire, ce sont les règles de l'hôpital et je suis les règles".

**Laure ESI** : Chez eux, c'est leurs propres règles à eux.

**Marine IDE** : Oui, et il y a comme un rapport de force à c'est l'hôpital. Ils sont sur "le territoire des soignants", ils n'ont aucun pouvoir sur cet environnement. Alors que chez eux, on arrive dans leur intimité. Mais eux aussi, des fois, à la maison, je suis un peu brusque. C'est un rapport de force inversé, mais sans aucun rapport de force. Il y en a aussi qui, comment dire ? Il se dit : "Je suis les lois de l'hôpital comme un enfant à l'école, qui écoute la maîtresse". Parce que c'est socialement comme ça que ça fonctionne. Si l'aide soignante arrive à l'hôpital et lui dit c'est l'heure de la toilette, "bon, bah... C'est l'heure de la toilette" que quand on arrive à la maison si on dit : "bon bah c'est l'heure de la toilette, il y aura davantage de : "oh bah non, parce qu'aujourd'hui j'ai pas envie ou j'ai bientôt un rendez-vous".

**Laure ESI** : Comme s'il avait moins de retenue à la maison ?

**Marine IDE** : Ça c'est. On se permet pas les mêmes choses dans le cadre de la maison. Et puis, si on reprend l'exemple de la toilette et du refus, il y a aussi ce côté à l'hôpital de : "je suis en société, j'ai

pas non plus envie d'être crade, je vais faire ma toilette tous les jours si on me dit de le faire tous les jours, mais quand je suis chez moi, c'est peut être une fois tous les trois jours parce que là, je m'en fiche de paraître socialement". Le fait qu'on passe de l'espace public à l'espace privé, je pense que ça amène plein de différences.

**Laure ESI** : Bon, super je pense que j'ai fait le tour de ce que je voulais vous demander. Est ce que vous avez des choses en particulier à m'apporter en plus ?

**Marine IDE** : Si je peux juste compléter, je dirais qu'avec le refus, en fait, il n'y a pas de marche à suivre. Ça va vraiment être du cas par cas et il faut se faire confiance aussi dans le ressenti qu'on a. En fait, je pense qu'il faut se faire confiance aussi en tant que professionnel.

**Laure ESI** : Il y a l'expérience aussi qui parle derrière. Je pense que quand on en a rencontré plusieurs fois du refus de soin on reconnaît aussi certaine situation ?

**Marine IDE** : Il ne faut pas se reposer non plus trop sur l'expérience professionnelle parce qu'on aurait tendance à, par exemple, faire des généralités. Des fois, la personne en face, elle n'est pas réceptive à ce qu'on dit et au contraire, ça peut prendre des proportions énormes, ça peut vraiment être perturbant et dérangeant. Et dans les services, je pense que ça se fait. Mais ici, ça se fait beaucoup. Quand ça ne va pas, quand on ne le sent pas, on passe le relais à un collègue. Quand vraiment on est dépassé, et qu'on n'arrive pas, on s'en va et on passe le relais. Ça, c'est super important. On ne va pas s'acharner et ça, ça vaut aussi pour des soins techniques, par exemple, si on n'arrive pas à le faire, on a toujours moyen de passer le relais. Il ne faut pas se rendre malade à vouloir faire absolument ce qu'on est censé faire sur le papier.

**Laure ESI** : En tout cas merci pour cet échange.

#### **Annexe IV : Tableau d'analyse de l'entretien avec Angélique**

Thème de la question : La place des valeurs infirmières dans le prendre soin.

Objectif d'analyse :

- Connaître les représentations d'un professionnel du soin sur les valeurs soignantes
- Comprendre comment le soignant travaille en interaction avec ses valeurs, s'il les suit.
- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin

Tableau d'analyse :

La bientraitance	“ des valeurs humaines ”	“ toutes les valeurs autour des soins ”	“ le soucis du patient ”	“ vision très idéalisée ”
------------------	--------------------------	---	--------------------------	---------------------------

de bienveillance	écoute	respect	j'ai le souci du patient	une vision très idéalisée de mon métier d'infirmière
la bienveillance	empathie	le respect du consentement	Je vais avoir ce souci là,	Sans avoir forcément la naïveté de croire que j'allais sauver tout le monde
mais cette volonté de toujours bien faire dans l'instant présent	d'être toujours à l'écoute d'être toujours dans l'empathie d'être toujours dans le respect	sur l'accompagnement	cette attention là Cette attention qui va se porter (...) sur le sujet du soin	mais cette volonté de toujours bien faire toute cette vision idéalisée du soin.

La réalité du terrain “ En tant que jeune diplômée ”		Travailler avec ses valeurs	
Pas le temps	Pris dans les soins	Conséquence sur le soignant et adaptation de ce dernier	Recul dans sa pratique avec l'expérience
je n'ai pas le temps d'écouter qui nous prennent beaucoup de temps et d'énergie de ne pas avoir le temps.	un peu brusque je me suis retrouvé submergé, submergé par les soins, par l'activité, par la tâche de soin une charge mentale on court après le soin parce qu'on est pris dans le soin comme j'avais toujours plein de trucs dans ma tête à penser je ne pouvais pas être complètement à l'écoute je ne savais pas être là, à l'écoute	cette angoisse ce sentiment là d'être pressé cette appréhension là Et cette appréhension je ne suis pas capable de faire ça en fait, je ne suis pas capable d'être infirmière. la non malfeasance si je n'aggrave pas la situation, je suis contente	C'est ça avec l'expérience, c'est que ce temps là en fait on l'a on peut le prendre j'ai appris à ne plus me poser de question prendre les choses comme elles viennent à faire avec le patient c'est plus facile de travailler avec mes valeurs maintenant

Thème de la question : L'accompagnement du patient dans le refus de soin.

Objectif d'analyse :

- Identifier les types de refus de soin

<b>Jamais évident</b>	<b>Syndrome de glissement</b>	<b>Le refus qui n'en n'est pas ou qui n'est pas claire</b>	<b>Refus total même de communiquer</b>	<b>Par manque de connaissances au propos du patient</b>	<b>“ Le refus, c'est un refus, mais un refus de quoi ”</b>
<p>Ça nous paraissait très compliqué</p> <p>on ne savait pas trop comment faire</p> <p>Pour l'accompagner, on trouvait compliqué</p>	<p>Est ce que le patient était dans un état psychique de prendre des décisions?</p> <p>Est ce que derrière ce refus de soins, il ne voulait pas mourir,</p>	<p>Il était même plus en mesure de refuser.</p> <p>on se posait la question du consentement</p> <p>Après, on n'avait pas un refus net à ce moment-là</p> <p>Alors, quand il ne nous a pas dit non, on a considéré que c'était un oui</p> <p>une part d'intimidation</p> <p>le patient à été mis face à ses contradictions</p>	<p>Et c'est vrai que ça m'a beaucoup questionné parce qu'il demandait rien</p> <p>Quand on rentrait dans la chambre, il tournait la tête.</p> <p>On avait très très peu de communication verbale avec ce patient</p> <p>il n'explique pas son refus de soin</p>	<p>Et quand on va trouver des moyens de soulager le patient, d'accompagner le patient, bah le soin se passe bien aussi</p> <p>Donc souvent, le refus de soins, c'est aussi parce que nous, on ne connaît pas bien le patient</p> <p>On ne trouve pas la manière d'aborder le soin</p>	<p>ce n'est pas toujours un refus de l'acte en soi,</p> <p>ça peut être un refus de la maladie</p> <p>Est ce que c'est vraiment le refus du soin?</p>

- Comprendre les motivations d'un refus de soin.

<b>Appréhension/ Angoisse/Peur</b>	<b>Douleurs</b>	<b>Pudeur</b>	<b>Incompréhension</b>
<p>On ne connaît pas toute l'histoire de vie</p> <p>certaines soins peuvent faire remonter beaucoup de choses</p> <p>Et moi j'ai vu des femmes complètement traumatisées</p>	<p>Le patient sait ce qu'il ressent, il se connaît</p> <p>Il sait ce qu'il est capable d'endurer</p> <p>mais c'est un refus de la douleur</p>	<p>c'est leur corps</p> <p>Des fois, c'est un refus liée à l'intimité</p> <p>on ne sait pas ce qu'elles ont subi</p>	<p>il y a le cas du patient qui ne comprend pas le soin, son intérêt, son déroulé</p> <p>Certaine fois il ne sont pas en capacité de comprendre,</p> <p>et il y a le cas du patient qui comprend mais qui refuse le soin.</p> <p>Nous on trouvera pas ça rationnel mais on est pas a sa place.</p>

- Reconnaître l'attitude professionnel adapté à adopter lors d'un refus de soin

<b>Au cas par cas, s'adapter au patient</b>	<b>Être à l'écoute de ses besoins</b>	<b>Questionner les motivations</b>	<b>Verbaliser ou communiquer sur le refus de soin</b>	<b>Négociation</b>

<p>pour éviter de détruire toutes ces défenses psychiques</p> <p>il faut amener les informations en fonction de ce que le patient est capable d'entendre sur le moment</p> <p>peut-être qu'on peut faire autrement,</p> <p>Et comme ça on peut proposer des soins plus adaptés aux besoins du patient.</p> <p>On ne trouve pas la manière d'aborder le soin</p> <p>il faut être en capacité de lui expliquer et certaine fois il ne sont pas en capacité de comprendre</p>	<p>il nous demandait quelque chose</p> <p>il voulait quelque chose</p> <p>Entre cette envie de répondre aux besoins du patient (...) et la volonté aussi de dire protéger des enfants de tout ça</p> <p>Et l'importance de l'écoute</p> <p>il faut être capable d'entendre le patient</p> <p>prendre le temps et être à l'écoute</p> <p>Ou de faire oublier le soin, de donner des anxiolytiques, et cetera</p> <p>Mais pour qu'ils vivent mieux le soin</p>	<p>qu'est-ce qu'il se passe précisément</p> <p>qu'est ce qu'on peut faire pour améliorer la situation ?</p> <p>Comment prendre une décision quand on ne sait pas ce qui se passe?</p> <p>Qu'est ce qui nous montre le patient? Le refus de soin montrait forcément quelque chose</p> <p>est de savoir où est ce qu'en est le patient par rapport à sa maladie</p> <p>est-ce qu'il connaît sa situation</p> <p>d'investiguer pour comprendre pourquoi</p> <p>Tout ça, il faut savoir le décrypter</p>	<p>faire de vrais entretiens d'aide et d'écoute</p> <p>on a une relation de confiance qui peut quand même se mettre en place</p> <p>on ne sait jamais comment ils vont interpréter ce qu'ils vont entendre</p> <p>faut trouver le temps d'expliquer</p> <p>On peut discuter réexpliquer</p> <p>“ qu'est ce qu'on fait? ”</p> <p>vous avez le droit de changer d'avis</p>	<p>j'ai essayé de négocier</p> <p>Et ça a été source de négociations</p> <p>On peut négocier le soin</p> <p>Alors oui, c'est dur, mais on négocie aussi avec les enfants et les majeurs protégés</p>
--	--	--	--	--

<b>Posture soignante</b>	<b>Les conséquences en association avec le refus de soin</b>	<b>La place de l'équipe dans le refus de soin</b>	<b>La place de l'entourage dans le refus de soin</b>
<p>ou d'avoir une attitude apaisante.</p> <p>quand nous soignants on est sereins (...) le patient aussi va le sentir</p> <p>On a un geste qui est peut-être plus assuré, et un discours plus rassurant</p>	<p>Pour l'accompagnement, on trouvait compliqué</p> <p>va engendrer de l'incompréhension de la colère</p> <p>et de l'agitation</p> <p>ou parfois même de l'agressivité dans la communication</p> <p>il y a rupture de la relation thérapeutique</p>	<p>On se posait la question (en équipe)</p> <p>on n'avait pas de psychologue dans le service</p> <p>je demande à une collègue</p> <p>Je ne suis pas toute seule, on est dans une</p>	<p>Donc on a contacter son ex femme</p> <p>On soigne les patients, on ne soigne pas sa famille</p> <p>souvent ils sont encore très présents et</p>

faire preuve de compassion l'accompagner en prendre soin il faut être attentif à ça aussi	pour renouer les choses derrière, c'est très délicat Après faut ramer, alors on rame de faire ce geste sous une certaine contrainte ou de maintenir le patient ça aussi dans la relation de confiance, etc. À terme, on le paye d'une manière ou d'une autre	équipe On essaye de trouver des solutions ensemble C'est la richesse de l'équipe	connaissent très bien la personne
--	---	--	-----------------------------------

Thème de la question : Les valeurs du soignant dans le refus de soin.

Objectif d'analyse :

- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin
- Comprendre l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin.
- Comprendre les conséquences du refus de soin sur le soignant

Incompréhension	Propre à chacun	L'acceptation du refus par le soignant	Retentissement émotionnel du soignant	Concertation en équipe
Donc ce décalage là, entre la perception de la maladie qu'à le patient et la perception que nous, on peut en avoir, ça peut être une limite. incompréhension mutuelle On a beau essayer d'être le plus neutre, en fait, on a toujours des biais	Même si on a conscience des complications et de la gravité on n'est pas à la place du patient Nous on trouvera pas ça rationnel mais on est pas à sa place C'est pas à nous de choisir à la place du patient On n'a pas pour décider à sa place	C'est pas à nous de choisir à la place du patient On n'a pas pour décider à sa place. Et il faut savoir l'entendre faire preuve de compassion Nous on trouvera pas ça rationnel mais on est pas à sa place. Et il faut savoir l'entendre et il faut savoir faire avec je respecte le choix du patient, alors là ça ne me pose pas de souci l'accompagner en prendre soin	Oui ça m'a heurté ça m'a vraiment inquiété de laisser mourir quelqu'un d'une maladie qui se soigne C'était très frustrant	C'est la richesse de l'équipe partager ça avec d'autres collègues Et ça, c'est chouette je trouve de le partager t'es pas tout seul face à des situations complexes L'avantage c'est que dans un CHU t'es jamais toute seule

### **Annexe V : Tableau d'analyse de l'entretien avec Marine**

Thème de la question : La place des valeurs infirmières dans le prendre soin.

Objectif d'analyse :

- Connaître les représentations d'un professionnel du soin sur les valeurs soignantes
- Comprendre comment le soignant travaille en interaction avec ses valeurs, s'il les suit.
- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin

Tableau d'analyse :

Des valeurs humaines	Valeurs
les premières valeurs qui me viennent en tête sont des valeurs humaines	le respect de l'autonomie
Des valeurs humaines qu'on est censé partager entre "humain".	(le respect) de l'intimité
	la tolérance
	la compassion
	la bienveillance

Thème de la question : L'accompagnement du patient dans le refus de soin.

Objectif d'analyse et tableau d'analyse :

- Identifier les types de refus de soin

Au cas par cas	Peut induire des conséquence grave	Refus de l'aidant	Soin sous contrainte par le représentant légale	Refus de dialoguer
Il y a autant de refus qu'il y a de patient et de situation de soin  Je pense que le refus dépend aussi, et surtout du type de soin  je dirais qu'avec le refus, en fait, il n'y a pas de marche à suivre  Ça va vraiment être du cas par cas  Il ne faut pas se reposer non plus trop sur l'expérience professionnelle parce qu'on aurait tendance à, par exemple, faire des généralités	On arrive à un stade où le non est tellement quelque chose de quotidien que l'état de santé de la personne peut être en danger  Mais là, ses refus de soin à répétition ont altéré son état de santé..	Donc c'est donc l'aidant qui refuse que le patient ait le traitement  Quand c'est le refus de quelqu'un d'autre, qu'est ce qu'est ce qu'on fait?	(faire des soins) "sous la contrainte", c'est-à-dire qu'elle ne veut pas.  Elle a dit non, elle a émis son refus, mais cognitivement, elle a été diagnostiquée ou jugée: " pas apte à décider pour elle même"	Il y a le refus de soin mais il y a aussi le refus de dialogue

- Comprendre les motivations d'un refus de soin.

Peur	Appréhension/ Angoisse	Douleurs	Pudeur	Notion de temporalité	Incompréhension
si c'est de la peur	Est-ce que c'est de l'appréhension ?	Est-ce que c'est à cause de la douleur ?	refuser une administration médicamenteuse et refuser quelque chose qui met le corps à nu ce n'est pas la même chose  par exemple un refus de soin d'hygiène intime, je ne vais pas avoir le même regard	la temporalité du "là maintenant tout de suite"  "parce que j'ai pas envie ou non, parce que pas maintenant?".	Qu'est ce que lui, il a compris?

- Reconnaître l'attitude professionnel adapté à adopter lors d'un refus de soin

Juger la balance bénéfice/ risque	Questionner les motivations	Verbaliser ou communiquer sur le refus de soin	Négociation	Reporter le soin
la balance bénéfices risques	Non d'accord, mais non, pourquoi ?	verbaliser le refus par rapport au non	Beaucoup de négociation	je le rappelle pour savoir s'il n'a pas changé d'avis
Toujours bénéfice risque	comprendre pourquoi il y un "non".	on peut peut-être en discuter	C'est vraiment toujours le compromis	Je lui laisse souvent 1 ou 2 heures
Est-ce qu'administrer le traitement, ça ne va pas lui causer encore plus de souffrance ? Ou d'angoisse ?	c'est de comprendre ce qu'elle est en train de refuser le soin ou est ce qu'elle communique ?	on essaie de trouver un dialogue non verbal  où on pourrait se fixer sur un oui ou un non		je repasse quand même pour être sûr  On reporte si la personne ne veut pas dire pourquoi
il faut se faire confiance dans le ressenti qu'on a  je pense qu'il faut se faire confiance	(creuser) ce qui est vraiment la source du non			on peut peut être reporter le soin  tout est une question de report  Je passerai un moment où il sera plus apte à discuter

<b>L'acceptation du refus</b>	<b>Adaptation aux besoins du patients</b>	<b>La place de l'équipe dans le refus de soin</b>	<b>La place de l'entourage dans le refus de soin</b>
Mais du coup, là, effectivement, on lâche l'affaire	<p>si, du coup, vous changez d'avis, on peut s'adapter</p> <p>On borde tout ce qu'on ne peut pas connaître</p> <p>on ne sait pas donc on borde tout ce qui peut être bordé, c'est à dire qu'on fait au mieux pour que tout se passe bien</p> <p>et ensuite voir ce qu'on peut proposer de plus adapté pour le patient</p> <p>et il faut se faire confiance aussi dans le ressenti qu'on a</p>	<p>J'appelle le médecin pour avoir son avis</p> <p>on appelle le médecin</p> <p>Quand ça ne va pas, quand on ne le sent pas, on passe le relais à un collègue</p> <p>Quand vraiment on est dépassé, et qu'on n'arrive pas, on s'en va et on passe le relais.</p>	<p>me diriger vers la personne de confiance</p> <p>cette personne le connaît depuis plus longtemps que moi</p> <p>Je m'en remets toujours à la personne qui le connaît le mieux puisque souvent, ce n'est pas moi.</p> <p>l'aidant qui est tout seul face au refus</p> <p>je pense que c'est aussi très épuisant</p> <p>et on s'occupe aussi de l'aidant</p> <p>la personne de confiance</p> <p>Et puis il y la personne de confiance, la personne ressource, l'aidant familial ou les aidants familiaux. Ils sont tous dans la même maison</p> <p>ils connaissent la personne beaucoup mieux que moi</p> <p>Là, tout de suite, c'est une voix qui est familière, c'est un regard qui est familier.</p>

Thème de la question : Les valeurs du soignant dans le refus de soin.

Objectif d'analyse :

- Identifier les limites du soignant dans sa prise en soin
- Comprendre l'interaction des valeurs soignantes dans le refus de soin.
- Comprendre les conséquences du refus de soin sur le soignant

Tableau d'analyse :

<b>Les limites du soignant</b>	<b>Nos valeurs permettent d'aborder le refus de manière humanisante</b>	<b>Valeurs mise à mal lors de certains refus</b>	<b>Altruisme au service de l'autre</b>	<b>Les conséquences du refus de soin sur le soignant</b>
Mais la	ok, elle veut pas, je ne	C'est d'autant plus	Je pense que	Donc quand on sort de là, on n'est

<p>solution que je leur propose en tant que professionnel ne leur convient pas</p>	<p>veux pas la forcer, je ne veux pas rentrer dans cette sphère intime là et la forcer à faire quelque chose qu'elle refuse</p> <p>je ne me verrais pas avoir un refus et me dire : "Ah bon? Elle refuse, elle est dans son droit et suite à l'article temps, je vais donc m'en aller"</p>	<p>compliqué quand en plus on est dans l'empathie</p> <p>Voir quelqu'un souffrir, c'est très difficile</p>	<p>l'envie d'aider est toujours forte, mais elle passe par de la compréhension</p>	<p>pas spécialement content de soi.</p> <p>je vais être impacté professionnellement par cette sensation d'être inutile, d'échouer à aider de l'autre</p> <p>J'ai l'impression d'être en échec</p> <p>surtout quand on ne peut pas la soulager alors que c'est notre métier</p>
--	--	--	--	--

## Abstract

NOM : BADIÉ

PRÉNOM : LAURE

TITRE DU MÉMOIRE : **La place des valeurs de la profession dans le refus de soin**

This end-of-study dissertation deals with the place of nursing professional values when faced with a patient expressing a refusal of care. Nursing values are at the heart of the profession and play a major role in accompanying the patient throughout their care journey. The initial question that led me to this research is: How do nursing values contribute to accompanying a patient who refuses care?

To develop this research, I first relied on legal texts and writings by authors who have addressed this topic. This initial analysis was supplemented by semi-structured interviews with two nurses who had been confronted with a refusal of care in different contexts: one in a hospital service and the other at the patient's home.

The results of this research highlight the importance of adaptability and attentive listening to the singular needs of the patient. Indeed, the refusal of care often expresses a need of the patient that has not been taken into account in their care journey. Therefore, it is essential to rely on the values of the nursing profession to offer appropriate and compassionate support to each patient, taking into account their specificities and individual needs.

Ce mémoire de fin d'étude traite de la place des valeurs professionnelles de l'infirmier face à un patient exprimant un refus de soin. En effet, les valeurs infirmières sont au cœur de la profession et jouent un rôle majeur dans l'accompagnement du patient tout au long de son parcours de soin.

Mon questionnement de départ m'a conduit à la question suivante : En-quoi les valeurs infirmières du prendre soin contribuent-elles à participer à l'accompagnement d'un patient exprimant un refus de soin du prendre soin contribuent-elles à l'accompagnement d'un patient qui refuse les soins ?

Pour élaborer cette recherche, je me suis tout d'abord appuyée sur des textes de lois et des écrits d'auteurs ayant traité de ce sujet. Cette première analyse a été complétée par des entretiens semi-directifs avec deux infirmières ayant été confrontées au refus de soin dans des contextes différents : l'un dans un service hospitalier et l'autre au domicile du patient.

Les résultats de cette recherche soulignent l'importance de l'adaptabilité et de l'écoute attentive des besoins singuliers du patient. En effet, le refus de soin exprime souvent un besoin du patient qui n'a pas été pris en compte dans son parcours de soins. Par conséquent, il est essentiel de s'appuyer sur les valeurs de la

profession pour offrir un accompagnement adapté et bienveillant à chaque patient, en tenant compte de ses spécificités et de ses besoins particuliers.

MOTS CLÉS : Values, Caregiving, Assistance ,Refusal of care

MOTS CLÉS : Valeurs, Prendre soin, Accompagnement et Refus de soin.

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS : CHU Pontchaillou

Adresse : Pôle de Formation des Professionnels de Santé. CHU Pontchaillou.

2 rue Henri Le Guilloux 35000 Rennes

TRAVAIL ECRIT DE FIN D'ETUDES – Année de formation : 2020-2023