



Pôle de formation des professionnels de santé du CHU Rennes.

2, rue Henri Le Guilloux 35033 Rennes Cedex 09

Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

Accompagner le refus de soins d'un patient en fin de vie



Formateur référent mémoire : Didier Mercier

GUERIN Jade

Formation infirmière

Promotion 2020-2023

29/04/2023



Liberté • Égalité • Fraternité

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

PRÉFET DE LA RÉGION BRETAGNE

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

Diplôme d'Etat d'infirmier

Travaux de fin d'études : Mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers

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

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

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

Le 23/02/2023

Identité et signature de l'étudiant : Jade Guérin

Fraudes aux examens :

CODE PENAL, TITRE IV DES ATTEINTES A LA CONFIANCE PUBLIQUE

CHAPITRE PREMIER : DES FAUX

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

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

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

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

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Tout d'abord, j'adresse mes sincères remerciements à mon référent de mémoire, Mr MERCIER pour ses précieux conseils et son aide lors des guidances de MIRSI.

J'exprime également un grand remerciement à mes deux référentes pédagogiques, Catherine DIEU et Rozenn LEMOGNE qui m'ont accompagné et guidé durant toute ma formation infirmière.

Puis je tiens à exprimer ma reconnaissance aux professionnels que j'ai pu rencontrer sur le terrain. Leur partage d'expériences, leur gentillesse et tout ce qu'ils ont pu m'apporter ont été d'une grande richesse dans l'écriture de ce travail.

Et, je dis un grand merci à ma famille et à mon entourage pour leur accompagnement, leur écoute et leurs encouragements. Ils m'ont toujours soutenue durant ces trois années d'études.

Enfin, j'adresse toute ma gratitude à toutes les personnes qui, de quelque manière que ce soit, ont contribué à l'élaboration de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers.

Sommaire

Remerciements	
Introduction	1
1) Cheminement vers la question de départ	1
I) Des situations de départ...	1
II) ... qui amènent à des questionnements...	2
III) ... pour construire la question de départ	3
2) Le cadre théorique ou conceptuel	3
I) Le refus de soins du patient	3
1) L'infirmier appréhende le refus de soins pour adapter son accompagnement	3
1.1) Comprendre ce qu'est un refus de soins	3
1.2) Législation : le droit de refuser	4
1.3) Le refus de soins : nécessité d'accompagner	5
2) L'infirmier face à un refus de soins	5
2.1) Quelle attitude adopter face à un refus de soins ?	5
2.2) Vécu de l'infirmier	6
2.3) Mécanisme de défense chez le soignant et le patient	7
II/ La fin de vie	8
1) Se représenter la fin de vie pour pouvoir l'accompagner	8
1.1) Différencier les soins palliatifs et la fin de vie	8
1.2) La place du symptôme dans la fin de vie	9
1.3) Le patient chemine vers l'acceptation de la fin de vie	10
2) Connaître les droits des patients, une nécessité pour le soignant	11
2.1) Loi Claeys-Leonetti : droits des personnes en fin de vie	11
2.2) Respecter la dignité du mourant et son consentement	11
2.3) Réflexion éthique de la fin de vie et de la limite humaine des lois	12
3) Le dispositif méthodologique du recueil de données	13
I) Quels sont les objectifs des entretiens ?	13
II) Personnes interrogées et mise en place de l'entretien	14
III) Bilan du dispositif méthodologique du recueil de données	15
4) L'analyse descriptive des entretiens	16
5) La discussion	20
I) Discussion des résultats de l'analyse	20
II) Discussion avec mon positionnement	22
III) Qu'advient-il de la question de départ ?	23
6) La conclusion	25
La bibliographie	
Les annexes	

Glossaire

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DE : Diplôme d'Etat

DU : Diplôme Universitaire

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

EIDE : Etudiant Infirmier Diplômé d'Etat

EMASP : Equipe Mobile d'Accompagnement en Soins Palliatifs

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

IFSI : Institut de Formation en Soins Infirmiers

IV : IntraVeineux

MIRSI : Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers

OMS : Organisation Mondial de la Santé

PSE : Pousse Seringue Électrique

SFAP : Société Français d'Accompagnement et de soins Palliatifs

Introduction

Ce travail est un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers ou MIRSI. Il vient clôturer trois belles années d'études sur la formation d'infirmiers.

Je souhaite effectuer mon MIRSI sur le thème de l'accompagnement du refus de soins d'un patient en fin de vie. Il s'agit d'un sujet qui me touche particulièrement puisqu'il fait écho à ce que j'ai pu vivre en stage. Ce sont des situations particulières qui demandent une prise en charge adaptée et réfléchie où des compétences humaines et soignantes sont nécessaires. Elles concernent des personnes vivant quelque chose de compliqué et presque énigmatique puisqu'elles se retrouvent confrontées à la mort. Enfin, la fin de vie tout comme le refus de soins sont des sujets complexes, parfois difficiles à supporter pour le soignant et/ou le soigné, ou tout simplement pour l'être humain. Ainsi, je pense que faire des recherches sur ces sujets m'aidera à mieux les comprendre.

Pour commencer, je vais vous présenter le cheminement vers la question de départ, comment j'y suis arrivée avec des situations et des questionnements menant à des réflexions. Ensuite, j'apporterai un peu de théorie en lien avec les thèmes présentés, elle se basera sur des lectures de sources et d'auteurs spécialistes de ces domaines. Puis, j'irai chercher d'autres réponses directement sur le terrain en réalisant des entretiens avec des infirmiers concernés par ces situations. Enfin avant de conclure, en me basant sur tout ce que j'ai pu apprendre, entendre et réfléchir, j'apporterai ma propre réflexion sur le sujet dans l'idée d'aboutir à une véritable question de recherche.

1) Cheminement vers la question de départ

I) Des situations de départ...

Pour arriver au choix de réaliser mon MIRSI sur l'accompagnement du refus de soins d'un patient en fin de vie, plusieurs situations m'ont interpellée. Je vais vous en exposer deux que j'ai pu observer lors de mes stages infirmiers (Annexe I et II). La première ayant eu lieu dans un service d'unité de soins de longue durée et la seconde en milieu libéral.

Situation 1 :

Il s'agit d'un patient de 86 ans atteint d'un cancer du foie non traité à sa demande qui a métastasé, il est déclaré en fin de vie. Monsieur H refuse de s'alimenter, de boire et de se lever. Son état général se

détérioré et une douleur diffuse et forte s'installe. En accord avec le médecin, nous instaurons des antalgiques de palier 3 en PSE (face au refus de traitements per os). Le patient l'arrache à répétition. Nous n'arrivons pas à le soulager. Nous essayons de mettre en place des solutions non médicamenteuses, mais Monsieur H refuse tout. Finalement, il meurt 4 jours après dans la souffrance et l'inconfort.

Situation 2 :

Il s'agit d'une dame de 97 ans souffrant d'une altération de l'état général reliée au processus de vieillesse. Elle vit seule chez elle, et reste alitée la plupart du temps. Il s'agit d'une patiente très dénutrie, triste qui verbalise sans cesse son envie de mourir. Elle revient d'une hospitalisation où il est prescrit un prélèvement veineux hebdomadaire pendant un mois. Madame D s'affaiblit de jour en jour et s'oppose aux soins. Elle demande pourquoi on continue à la torturer. L'infirmière m'explique qu'il s'agit d'une fin de vie mais qu'elle n'a pas été officiellement prononcée. De ce fait, nous sommes toujours sur une prise en charge curative mais qui finalement n'est pas réellement justifiée.

II) ... qui amènent à des questionnements...

Les situations qui viennent d'être décrites ont conduit à des questionnements. Je vais en énoncer quelques uns afin de comprendre le cheminement qui a mené à la question de départ de ce MIRSI.

« Quand annonce-t-on la mise en place de soins de confort / du statut « fin de vie » ? »

« En quoi infliger des soins douloureux à une personne en fin de vie est-il bénéfique ? »

« Comment se placer en tant qu'infirmier face à une personne qui refuse les soins ? »

« Quel est l'intérêt du domicile chez une personne en fin de vie ? »

« Comment accompagner correctement une personne vers la mort ? »

« Comment accompagner une personne en fin de vie qui refuse tous traitements ? »

« Quelle posture adopter en tant que soignant face à une situation qui semble aller à l'encontre des valeurs infirmières (soulager la douleurs, soigner...) ? »

« Quelle est la limite entre les soins de confort et curatifs ? »

« En quoi une bonne relation soignant-soigné peut-elle avoir un impact dans l'accompagnement à la fin de vie ? »

« Quel est le meilleur accompagnement que l'on peut apporter à une personne en fin de vie en tant qu'infirmier ? »

« Que dit la loi face à une personne souffrante refusant les traitements ? » (= En application du code de santé publique « Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée » (article L1110-5) et face à la loi du consentement du patient »

III) ... pour construire la question de départ

Finalement, toutes ces questions ont mené à des réflexions. J'ai réfléchi sur les thèmes du refus de soins, de l'accompagnement, de la fin de vie, etc. Et j'y ai vu des liens. Je me suis dit qu'il était possible de tous les relier et d'en tirer un travail d'initiation à la recherche en soins infirmiers. En effet, il s'agit de situations que l'infirmier¹ peut être amené à rencontrer dans sa carrière - la preuve en est dans les situations énoncées plus haut - et je pense qu'un accompagnement et une prise en charge adaptés peuvent avoir des conséquences bénéfiques sur le vécu du patient. De plus, il s'agit de compétences exploitables dans n'importe quel service puisque la mort ne prévient pas où elle arrive.

Ainsi, de tout ce cheminement a émergé un questionnement qui est la question de départ de ce mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers : *“Dans un contexte de fin de vie, dans quelle mesure la posture de l'infirmière favorise l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?”*

2) Le cadre théorique ou conceptuel

I) Le refus de soins du patient

1) L'infirmier appréhende le refus de soins pour adapter son accompagnement

1.1) Comprendre ce qu'est un refus de soins

Pour commencer, le refus de soins se décompose en deux notions importantes, le refus et les soins qui vont toutes deux être définies pour mieux comprendre. Selon le dictionnaire Larousse, le refus se définit comme *“ne pas accepter ce qui est offert, proposé par quelqu'un”* ou encore *“ne pas*

¹ Infirmier et aussi à lire au féminin “infirmière” tout le long de l'écrit

vouloir faire quelque chose” (1). Il s’agit donc d’une opposition, quelque chose avec lequel la personne est en désaccord.

Enfin, ce même dictionnaire détermine les soins comme étant “*actes de thérapeutiques qui visent à la santé de quelqu’un, de son corps*” (2). Les soins font ainsi partie des actes infirmiers. Donc, le refus de soins pourrait être défini comme le fait qu’un patient n’accepte pas les actes thérapeutiques qui visent à sa santé.

Le centre hospitalier d’Arpajon a rédigé un article (3) concernant le consentement et le refus de soins qui sont étroitement liés. En effet, celui-ci rappelle que le refus de soins est un principe fondamental. Il explique que le patient est en droit de refuser les soins sauf quelques exceptions précisées par la loi, bien qu’en cas de refus total, celui-ci doit remplir une "attestation de refus de soins". Bien sûr, cet article précise aussi que le médecin - peut-on élargir cela à l’équipe soignante ? - doit dans tous les cas encourager fortement le patient à recevoir les soins nécessaires à sa santé. En effet, le refus de soins est une chose, mais il est du rôle du soignant de tout faire pour conserver au maximum le bon équilibre du patient.

1.2) Législation : le droit de refuser

Selon la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (4) “ *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne [...]*”. Ce qui signifie, comme le précise l’article paru sur le site Espace Éthique (5) se nommant Refus de soins : de la confrontation à la négociation, que selon cette loi, “*le refus d’une personne informée, qui comprend les conséquences de son refus, doit s’imposer au soignant*”. Le refus de soins apparaît donc comme un droit pour le patient. Celui-ci est maître de sa prise en charge, de son traitement et de son évolution. L’infirmier doit respecter les volontés du patient.

Emmanuelle MEL, docteur en droit de la santé, a produit un article (6) s’intitulant Refus de soins et responsabilité, paru dans la revue infirmière, elle indique que le Code civil prévoit “*qu’il ne peut être porté atteinte à l’intégrité du corps humain qu’en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l’intérêt d’autrui*”. Il est possible d’en déduire que le refus de soins peut se traduire par une atteinte à l’intégrité du corps humain puisque les actes prodigués ne sont pas consentis. Sauf exceptions bien précises et définies, cela ne doit pas avoir lieu puisque c’est contraire aux valeurs soignantes. Elle explique également que le Code de la santé publique précise “*le consentement libre et éclairé de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas*”. Cependant, l’auteur indique aussi qu’en cas de danger vital, si l’action est “*à la fois indispensable et proportionnée*” à l’état du patient, le non-respect de sa volonté pourrait être excusé. En effet, le professionnel de santé pourrait être poursuivi pour non-assistance à personne en danger. Ainsi, rechercher le consentement quoi qu’il en soit permet de s’assurer qu’il n’y aura pas de refus de

soins puisque le patient donne son accord. Il s'agit d'une obligation légale pour l'infirmier avant tous actes, soins ou administrations de thérapeutiques.

1.3) Le refus de soins : nécessité d'accompagner

Un cours publié par un Institut de formation des aides-soignants (7) a défini l'accompagnement selon Walter HESBEEN, un infirmier également docteur en santé publique. Celui-ci parle de l'accompagnement comme étant un chemin vers l'autre, ici vers le patient. Il dit que *“Accompagner, c'est respecter la personne dans ce qu'elle a à vivre, c'est reconnaître son existence en tant que telle avec ses différences”*. Walter HESBEEN explique qu'il s'agit aussi d'accepter l'autre peu importe ses croyances, son environnement, sa spiritualité ou ses convictions. Le principal étant de comprendre le sens de cet accompagnement et où il mène. Enfin, l'auteur précise que le respect des valeurs de la profession infirmière est crucial pour accompagner une personne. Il s'agit de concepts tels que le respect, la bienveillance, le prendre-soin, etc. Aussi, dans le refus de soins, l'infirmier se doit d'accompagner le patient. Si l'on s'en réfère à ce que Walter HESBEEN a dit, l'infirmier doit accepter le fait que son patient refuse les soins, qu'il soit opposant. Il doit tout mettre en œuvre pour que malgré cela, la prise en charge soit la meilleure possible et qu'elle soit bénéfique au patient. Cela demande une attention particulière qui, dans certains cas, peut être difficile à vivre pour le soignant. Mais, celui-ci mettra tout en œuvre pour que l'intégrité du patient soit garantie. Finalement, il est crucial pour l'infirmier d'accompagner avec bienveillance et respect un patient en refus de soins afin que son état général reste le meilleur possible et que les conséquences ne soient pas dramatiques.

2) L'infirmier face à un refus de soins

2.1) Quelle attitude adopter face à un refus de soins ?

La revue infirmière a publié un autre article (8) : L'attitude soignante face à un refus de soins, qui est écrit par Fabienne VALLET, infirmière clinicienne et conseillère en santé. Elle souligne le fait que le refus de soins pose un problème éthique, interrogeant ainsi la morale d'après le dictionnaire Larousse, puisqu'il peut aller à l'encontre des valeurs et principes soignants. En effet, Fabienne VALLET écrit *“Le refus de soins pose question au sein de cette relation de soins et des équipes. Il crée des tensions et rend délicate la prise en charge du patient, voire il devient un véritable dilemme éthique, pouvant aller à l'encontre du principe de bienfaisance”*. Elle précise aussi que cela crée une divergence dans la relation soignant-soigné entre le soignant qui tente de soulager son patient ne le voyant pas confortable et ce dernier qui se montre opposant. De plus, l'auteur de cet article identifie plusieurs refus de soins comme *“médical ou en lien avec les besoins physiologiques et leurs manifestations (explicites verbales [mots, cris, sons] ou non verbales [attitude défensives], implicites [isolement, comprimés laissés au fond du tiroir, etc])”*. Ensuite, Fabienne VALLET explique

différentes causes qui sont susceptibles de conduire à un refus de soin comme “*défaut de communication, symptômes physiques, peurs diverses, raisons ou valeurs familiales, sociales, culturelles, religieuses, voire existentielles sur le sens de la vie, etc*”). Celle-ci précise qu’effectivement, laisser le temps au patient afin qu’il chemine dans sa réflexion peut être la solution. Pour compléter, elle dit que “*seule une relation de soins, centrée sur la communication, la confiance, la compréhension empathique et l’humilité favorisera le respect de l’autonomie du patient et accordera le temps du cheminement*”.

Espace Éthique, un site internet, a publié un article (5) Refus de soins : de la confrontation à la négociation où des attitudes face au refus de soins sont proposées. Pour commencer, il est précisé que considérer le patient en tant qu’humain, en tant que personne peut favoriser son acceptation en oubliant cette vision du “malade”. Se comporter de manière frontale n’apporte rien de plus. Ensuite, l’article explique qu’il faut analyser ce refus de soins. En effet, il propose comme exemple “*Une personne qui refuse d’avaler 15 comprimés par jour fait peut-être preuve de bon sens et il est possible d’interpeller le médecin traitant sur l’indication de chacun des traitements*”. D’ailleurs, il insiste sur le fait que le soignant ne doit pas devenir “violent” en essayant inconsciemment de convaincre son patient par tous les moyens.

2.2) Vécu de l’infirmier

Pour continuer avec l’article étudié précédemment, L’attitude soignante face à un refus de soin (8), il est expliqué que cette situation pose problème pour l’infirmier qui se retrouve face à un patient opposant aux soins et qu’il peut mal le vivre. En effet, comme l’explique Fabienne VALLET “*Le malade ne donne pas la réponse attendue et nous ne pouvons plus être dans le faire, qui nous préserve*”. L’infirmier peut se sentir déboussolé. Le refus de soins va à l’encontre des valeurs soignantes, ce qui peut instaurer un sentiment d’inutilité, de culpabilité, d’échec, d’impuissance, d’incompréhension... Plusieurs questionnements se posent et les réponses ne sont pas forcément évidentes. Il est vrai qu’être dans l’incompréhension peut s’avérer violent et douloureux à vivre pour le soignant. De plus, ce refus de soins confronte parfois le soignant à la mort. Il s’installe alors des questions existentielles par rapport à la finitude de l’Homme et à la peur de mourir. Toutes ces interrogations peuvent angoisser l’infirmier, souligne l’auteur de cet article.

Ensuite, la publication de Séverine DELIEUTRAZ dans la revue Cliniques Le vécu d’impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé (9), explique cette perte de sens envers la profession. Il est dit “*Nous sommes nous aussi, soignants, confrontés dans notre cheminement professionnel à des pertes : perte de notre idéal soignant, que l’on va devoir réajuster à la réalité ; perte de nombreuses représentations ; confrontation du ‘je soignant’ à l’équipe et à la structure de soins, ainsi qu’à une temporalité particulière*”. Séverine DELIEUTRAZ se demande si “*Notre volonté de bien faire notre métier ne peut-elle pas parfois, et ce de façon paradoxale, être notre pire ennemie ?*” Cette singularité

remet en question les valeurs soignantes lors de situations qui leurs sont contradictoires comme le refus de soins. En effet, l'auteur explique cette illusion du métier de soignant de la façon suivante *“Dans le ‘je veux soigner’, nous sommes dans la position, rassurante, de celui en capacité d’agir, contrairement à l’image représentée du patient en perte de maîtrise, en position passive”*. Le refus de soins inverse totalement cette tendance. L’infirmier peut vivre cette situation comme un mensonge. Pour revenir à l'article de Fabienne VALLET, L’attitude soignante face à un refus de soins (8) étudié plus haut, celle-ci identifie quelques réactions soignantes face au refus de soins comme *“des attitudes passives, dites de fuite, assurant un retrait physique, mais également psychologiques, tels la non-écoute, où l’on n’entend pas la plainte de la personne, l’esquive, la banalisation, l’évitement (...) qui peuvent conduire au rejet où à l’abandon (...). La négociation, le marchandage, la persuasion ou l’autorité soignante (...)”*. Puis, il est question de colère. En effet, le patient décide de son avenir et l’infirmier n’est pas forcément en accord. Fabienne VALLET exprime cela comme étant un *“changement de camp du pouvoir”*.

Ensuite, un questionnement pluridisciplinaire doit être mis en place pour réfléchir quant au refus de soins. Pour que l'équipe l'accepte, celle-ci va devoir penser à un compromis entre les valeurs médicales, collectives et les souhaits du patient. Elle doit penser à des solutions puisque comme l'indique l'article, un refus de soins ne signifie pas un refus à tous les soins. D'ailleurs, il est même précisé qu'il *“existe rarement de refus de tous soins”*, et qu'ils ne sont pas définitifs.

2.3) Mécanisme de défense chez le soignant et le patient

Ainsi, cela conduit indéniablement aux mécanismes de défense. D'après Henri CHABROL, professeur de psychologie clinique et psychopathologie, dans son article Les mécanismes de défense, dans la revue recherche en soins infirmiers (10), les mécanismes de défense sont *“des processus mentaux automatiques, qui s’activent en dehors du contrôle de la volonté et dont l’action demeure inconsciente, le sujet pouvant au mieux percevoir le résultat de leurs intervention et s’en étonner éventuellement”*.

L'institut Rafaël, grand centre d'accompagnement européen des patients pendant et après leur cancer, a publié un article Les mécanismes de défense des soignants (11), qui cite Martine RUSZNIEWSKI, psychanalyste *“Identifier ses défenses, c’est aussi se révéler plus apte à reconnaître celles du patient”*. Ces mécanismes préservent les soignants, notamment lors de situations complexes comme la fin de vie et la confrontation avec la mort. L'article repère plusieurs mécanismes de défenses présents chez les soignants. Ils sont aussi observables chez le patient. Les connaître permettra à l'infirmier de s'auto-analyser, de mieux se comprendre et de se rendre compte. De plus, si ce dernier en repère chez le patient, l'infirmier sera en capacité d'admettre qu'une souffrance est présente chez le patient. L'article cité plus haut en liste plusieurs qui sont *“le mensonge, la banalisation, la fausse réassurance, l’évitement, etc”*. Morgan PITTE, cadre de santé, en développe d'autres dans un article

sur Espace soignant (12), comme *“le déni, l’isolation, la sublimation et l’objectivité, etc”*. Ces mécanismes sont à respecter comme le précise l’HAS (13).

Pour finir, Henri CHABROL (10) précise qu’il ne s’agit que d’une liste non exhaustive et que bien des ouvrages se sont intéressés aux mécanismes, d’autres mécanismes peuvent être observés. Il explique finalement que connaître ces mécanismes de défenses en tant que soignant *“est utile à notre perfectionnement, et à l’amélioration de nos pratiques”*.

II/ La fin de vie

1) Se représenter la fin de vie pour pouvoir l’accompagner

1.1) Différencier les soins palliatifs et la fin de vie

La fin de vie est à différencier des soins palliatifs. Il est nécessaire de définir les deux afin de comprendre leurs différences. Selon le ministre de la santé et de la prévention (14), la fin de vie peut se définir de la façon suivante, elle *“désigne les derniers moments de vie d’une personne arrivant en phase avancée ou terminale d’une affection/maladie grave et incurable. Pour le corps médical, à ce stade, l’objectif n’est pas de guérir mais plutôt de préserver jusqu’à la fin la qualité de vie des personnes et de leur entourage face aux symptômes et aux conséquences d’une maladie évolutive, avancée et à l’issue irrémédiable.”* Cynthia MAURO, psychologue, a écrit un article dans la revue Études sur la mort, Fin de vie et loi Leonetti (15), où la fin de vie est expliquée par la vision du soignant, confronté régulièrement à elle. Elle est vue comme quelque chose qui *“vient concrétiser notre finitude en ce qu’elle impose à notre conscience l’existence d’une temporalité certaine ; celle de l’échéance de notre propre mort à venir”*. L’auteure précise que la fin de vie vient questionner la vision de la mort et de mourir. Elle indique que la considérer signifie être capable d’admettre la vulnérabilité et la souffrance qu’elle engendre et, mettre tout en œuvre pour prévenir et soulager.

Ensuite, L’Organisation Mondiale de la Santé ou OMS (16) décrit les soins palliatifs comme étant *“une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Ils préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l’évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu’ils soient d’ordre physique, psychosocial ou spirituel”*. Ensuite, pour préciser, l’Institut National du Cancer a rédigé un article sur Les soins palliatifs en fin de vie (17) où il explique que *“Les soins palliatifs deviennent des soins de fin de vie lorsque la maladie ne peut plus être soignée ou que sa progression ne peut plus être contenue”*.

L’article Accompagner la fin de vie et principaux repères des soins palliatifs, écrit par Godefroy HIRSCH (18) explique les objectifs des soins palliatifs, ce qui permet de comprendre qu’ils ont une vision plus lointaine, c’est à dire la mise en place de projets sur le “long terme”, avec un sujet qui ne

va pas mourir immédiatement. Il est écrit que : *“leur objectif principal est de chercher à préserver la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d’une maladie grave et potentiellement mortelle. Il s’agit de soins actifs et continus s’appuyant sur le “prendre soin” basé sur des compétences, un corpus de savoirs et d’expérience, mais ouvert à la singularité de l’histoire de la personne, considèrent celle-ci comme un vivant et potentiellement désirant jusqu’au bout de sa vie”*.

Ainsi, les soins palliatifs n'annoncent pas une mort imminente dans les heures ou les jours qui suivent. Ils accompagnent parfois sur le long terme, ce qui peut signifier durant plusieurs mois. La fin de vie quant à elle, concerne un futur très proche.

1.2) La place du symptôme dans la fin de vie

Le site internet Soins-palliatifs a publié un article en février 2020 s’intitulant Comment identifier une personne en phase terminale ? (19). Il est expliqué plusieurs symptômes de la fin de vie dont certains, important à repérer, faisant partie de ce qu’il appelle *“des signes de l’agonie”*. Parmi ces signes, il est question de : *“troubles démentiels, la perte d’autonomie, une grande souffrance physique”*. Ensuite, l’article informe que finalement, il existe quatre phases concernant la fin de vie. La première, la *“phase primaire”*, est caractérisée par *“une réduction anormale de l’activité de la personne présentant des troubles”*. La seconde phase est présentée comme une fatigue généralisée et un épuisement, le patient en fin de vie nécessite de l’aide pour des actes simples de la vie quotidienne. Puis, arrive la *“phase tertiaire”* où *“la famille a besoin d’être accompagnée par une équipe mobile de soins palliatifs pour un rapide accès aux soins puisque le malade passe son temps au lit ou assis”*. Enfin, arrive la dernière phase où le mourant est complètement alité, un état de dépression arrive et dans certains cas, ces personnes peuvent perdre l’appétit et par conséquent, maigrir rapidement. L’article précise que *“souvent, ils refusent de s’alimenter et recherchent l’isolement, pour pouvoir rendre l’âme”*.

Il existe d’autres symptômes non spécifiques aux phases expliquées précédemment, ils sont propres à chaque individu. Certains font face à des troubles neuropsychiques terminaux d’après le site Soins palliatifs. En effet, il indique que : *“La plupart des symptômes compréhensibles et fréquents comme l’agitation modérée, l’anxiété ou encore l’état de tristesse sont souvent des signes annonciateurs d’un décès imminent”*. Ces symptômes sont importants à repérer par l’équipe médicale et soignante afin de pouvoir accompagner convenablement la personne en fin de vie.

D’ailleurs, l’article Comment identifier une personne en phase terminale (19), exploité précédemment, précise que par rapport à la situation, ces personnes sont fortement exposées. Il est expliqué que : *“La personne en fin de vie peut être exposée à de nombreuses complications comme les infections et les escarres, une fatigue insoutenable peut aussi l’envahir”*. Ainsi, la sémiologie de la personne en fin de

vie doit être prise en compte afin de garantir le confort et la dignité du mourant pour son ultime voyage.

1.3) Le patient chemine vers l'acceptation de la fin de vie

Un centre de santé au Québec a créé un Guide d'accompagnement pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie et pour ses proches (20) où une partie est dédiée au cheminement vers l'acceptation de la mort. Il existe une similarité avec les étapes suivant l'annonce d'un diagnostic incurable ou encore avec les étapes du deuil. Cet article décrit les étapes suivantes "*le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation*". Il précise aussi que l'ordre peut varier selon les personnes mais que l'essentiel, pour les soignants, est de respecter le chemin pris et le temps qu'il nécessite. Pour accompagner au mieux la personne en fin de vie vers l'acceptation, l'article propose des attitudes soignantes spécifiques à chaque phase de cheminement. Pour commencer, le déni. Le soignant écoute la personne, il entend ses réactions et les accepte, il est disponible pour parler de n'importe quel sujet et n'est pas frontal. Concernant la colère, il est écrit qu'il est préférable d'*"écouter et favoriser l'expression des émotions négatives ; demeurer calme autant que possible ; éviter les réactions défensives ou agressives ; aider la personne à ne pas dépasser certaines limites qui pourraient avoir des conséquences négatives sur elle-même ou sur les autres"*. Ensuite, il est question du marchandage, qui ici est comparé à une "*acceptation partielle*". Dans ce cas, l'attitude soignante à adopter est basée sur une communication de confiance. En effet, sans donner de faux-espoirs, il va falloir, selon l'article, "*entretenir l'espoir que la crise va s'atténuer*" et construire avec encouragement des projets réalisables. Puis, c'est l'acceptation qui arrive. Selon le guide québécois, l'écoute est primordiale, la notion de projet est toujours présente mais il précise un point important, à savoir "*ne pas mettre de pression pour en arriver à accepter la fin de vie*". La vision philosophique de la vie peut être abordée si le mourant souhaite échanger quant au sens de sa vie et plus largement.

La SFAP a réalisé un film (21) où témoignent des personnes hospitalisées en soins palliatifs, certaines sont en fin de vie. Il est intéressant d'observer leurs émotions ou ce qu'ils ressentent. Par exemple, une patiente a verbalisé qu'elle ne se sentait pas angoissée parce qu'elle se refusait à penser à la mort. Il s'agit de son mécanisme de défense qui lui permet de se sentir mieux, les soignants l'ont accepté et l'ont accompagnée à sa manière. Ensuite, le professeur Donatien MALLET explique qu'en soins palliatifs, il est question de projets de vie. En même temps que le patient chemine vers la mort, autour de lui se construit des projets de vie. Et, il précise que cela se fait au rythme du patient.

2) Connaître les droits des patients, une nécessité pour le soignant

2.1) Loi Claeys-Leonetti : droits des personnes en fin de vie

La loi Claeys-Léonetti datant du 2 février 2016 met en avant les droits des patients en fin de vie. Plus précisément, elle permet une plus grande liberté de la volonté du patient mourant en insistant sur la dignité. D'après l'article rédigé par le ministère de la Santé et de la prévention qui porte sur Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016 (22), il est écrit que cette loi "*met à disposition les directives anticipées et la désignation de la personne de confiance, pour permettre à nos concitoyens d'exprimer leurs volontés. Elle a clarifié les conditions de l'arrêt des traitements au titre du refus d'obstination déraisonnable, en réaffirmant le droit du malade à l'arrêt de tout traitement, à bénéficier de la sédation profonde et continue(...)*". Ainsi, elle place le patient au centre de sa prise en charge. Afin de compléter, Jean LEONETTI, auteur de la loi sur la fin de vie, s'est exprimé par rapport à la loi Claeys-Leonetti lors d'une soirée sur le thème des soins palliatifs au Prieuré de St Dalmas de Tende le 6 octobre 2017 (23). Il a expliqué les trois principes de cette loi : "*Je ne t'abandonnerai pas - Je ne te laisserai pas souffrir en fin de vie même si cela peut raccourcir ta vie - Je ne te prolongerai pas de manière anormale*". La loi Claeys-Leonetti révolutionne le droit des personnes en fin de vie. Elle leur offre la possibilité d'avoir une mort apaisée. De plus, elle est en lien direct avec le concept de dignité du mourant.

Le même reportage de la SFAP (21), exploité plus haut, précise un peu cette loi. Le président de cette association reconnue, Vincent MOREL explique : "*La loi Léonetti assure au patient qu'il ne subira pas d'acharnement thérapeutique, c'est-à-dire que si un jour il ne veut pas un traitement qui le maintienne en vie, alors il n'aura pas ce traitement*". Finalement, cette loi rejoint étroitement le droit au refus de soins du patient. Par corrélation, il est possible d'imaginer la notion de dignité de la personne en fin de vie suite à cette loi. Qu'en est-il plus précisément ?

2.2) Respecter la dignité du mourant et son consentement

Dans un contexte de fin de vie, des concepts capitaux doivent être observés avec une grande attention, leur respect est crucial vis-à-vis du patient. Le code de santé publique (24) souligne que "*Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins palliatifs [...]*". Ensuite, le site Soins Palliatif explique, dans son article Quelle dignité pour la fin de vie ? (25), que "*Les patients en fin de vie ont des droits spécifiques qui leur permettent d'être informés sur leur traitement, de prendre les décisions sur leurs cas, mais surtout de choisir leur fin de vie selon leur désirs. Sauf dans certains cas où le patient n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté, il peut choisir de mourir avec dignité, demander une aide médicale pour mourir sans douleurs ni souffrances*".

Le film de la SFAP (21) évoque, à travers le docteur Vincent MOREL, cette notion de dignité. Il précise que c'est quelque chose qui est garanti au patient qui arrive en soins palliatifs. Il définit cette dignité comme : *“Cette personne [...] pourra mourir dignement. C'est-à-dire soulagée, sans souffrir, dans le lieu qu'elle souhaite - soit à l'hôpital, soit à la maison - et entourée par ses proches”*.

Il existe une Charte des droits du malade mourant selon un article du site Palli-science (26). Il est expliqué que cette charte, d'abord écrite aux États-Unis a été adoptée par le Conseil de l'Europe et qu'elle est aujourd'hui respectée dans tous les établissements concernés d'Europe. Certains principes rejoignent étroitement la notion de dignité du mourant, en voici quelques uns : *“J'ai le droit d'être traité comme un être humain jusqu'à ma mort - J'ai le droit de recevoir l'attention de l'équipe médicale, même s'il devient évident que je ne guérirai pas - J'ai le droit de ne pas mourir seul - J'ai le droit de mourir dans la paix et la dignité - J'ai le droit de conserver mon individualité et de ne pas être jugé si mes décisions vont à l'encontre des croyances de ceux qui me soignent - J'ai le droit de m'attendre à ce que l'on respecte mon corps après ma mort - J'ai le droit d'être soigné par des gens capables de compassion et de sensibilité, compétents dans leur profession, qui s'efforceront de comprendre mes besoins et qui sauront trouver la satisfaction eux-mêmes dans le support qu'ils m'apporteront, alors que je serai confronté à la mort”*.

Cette notion rejoint étroitement celle du consentement du patient.

Dans toute circonstance, non seulement dans un contexte de fin de vie, le consentement du patient fait partie de ses droits. Il peut décider d'un traitement, d'une opération, d'un soin, etc. En accord avec le code de la santé publique et la loi Kouchner ou loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (4), il est écrit qu' *“Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne [...]”*. Par ailleurs, il existe la rédaction des directives anticipées et du choix écrit de la personne de confiance, comme expliqué précédemment grâce à la loi Claeys-Leonetti. Pour apporter davantage de précisions à ce sujet, le site officiel de l'administration française a publié un article sur les Directives anticipées : dernière volontés sur les soins en fin de vie (27) où il est écrit : *“Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une déclaration écrite appelée directives anticipées pour préciser ses souhaits concernant sa fin de vie [...]”*.

2.3) Réflexion éthique de la fin de vie et de la limite humaine des lois

Emmanuel HIRSCH, professeur d'éthique médicale a expliqué que *“s'il est un droit de la personne malade en fin de vie, c'est celui de vivre sa vie jusqu'aux limites de ce qu'elle souhaite, dans un contexte favorable aux exigences qu'une telle situation sollicite”* (28). Cela renvoie à la notion pleine de “vie” car effectivement, le mourant n'est pas encore mort et a le droit de vivre comme bon lui semble jusqu'à la fin.

Vincent MOREL, dans le reportage de la SFAP Vivre le temps qu'il nous reste à vivre (21), rapporte une réflexion éthique qui touche les soins palliatifs, la mort et plus généralement notre société. Il est question de cette maîtrise qui est toujours recherchée. Il dit *“On a l'utopie de penser qu'on pourrait tout maîtriser, qu'on fait venir le meilleur des médecins, la meilleure des infirmières [...] et tout va bien se passer... Non. Le moment de la mort reste un moment difficile. Un moment difficile à traverser pour la personne qui meurt, un moment difficile à traverser pour les personnes qui accompagnent et un moment où effectivement, il y a une perte de maîtrise. Probablement que le rôle des soins palliatifs, c'est de maîtriser autant que faire se peut les situations, mais d'accepter la part d'incertitude”*.

Ensuite, un dossier de l'Espace éthique portant sur Fin de vie : les vérités du soin (29) soulève les limites éthiques des lois sur la fin de vie. Il se pose la question de savoir si ces lois sont un véritable outil d'aide à la prise en soins et s'il y a un risque qu'elles *“banalisent”*, pour reprendre les termes, l'accompagnement des soignants pour les mourants. En effet, l'article mentionne : *“Le risque serait de sortir de l'impasse de la confrontation à la souffrance existentielle par un prêt-à-dire, un prêt-à-agir et aller trop vite dans la compréhension univoque de ce qui est un signe, un symptôme. La loi ne doit pas se transformer en automatismes de pensée ni en habitudes cliniques toute tracées”*.

Pour poursuivre, le dossier éthique interroge sur la vulnérabilité du patient. En effet, Martine RUSZNIEWSKI, psychologue clinicienne à l'Institut Curie de Paris et Carole BOULEUC, médecin oncologue dans ce même institut se sont penchées sur cette question. Elles expliquent que pour les personnes en fin de vie *“les patients ont avant tout peur de l'abandon”*. Et, que ceux-ci passent pour citer, par une phase de *“perte de repère, de sentiment d'abandon qui envahit tout le psychisme et toute l'existence. Une solitude originelle de l'être humain face à l'angoisse de sa finitude”*. Et paradoxalement, les deux auteurs de l'article expliquent qu'aujourd'hui les lois qui guident les pratiques soignantes tendent à honorer l'autonomie du patient. Elles précisent que : *“C'est une bonne chose évidemment : par définition l'être humain, malade ou pas, est autonome et digne. Mais face à la détresse existentielle, les soignants doivent inventer un étayage, un soutien, un accueil quasi-maternel de cette souffrance du patient. Et de fait, on ne peut pas répondre à cette détresse en opposant au patient l'autonomie du sujet”*.

3) Le dispositif méthodologique du recueil de données

I) Quels sont les objectifs des entretiens ?

Avant de réaliser les entretiens, il est important de définir des objectifs pour pouvoir construire un guide d'entretien (*annexe III*). Ils vont permettre de définir des questions pertinentes. Pour cela, j'ai regardé mon cadre théorique et je me suis demandée ce dont j'avais besoin pour continuer mes recherches. Cet entretien est un privilège pour faire le lien entre la théorie et la pratique

sur le terrain. Ainsi, j'ai divisé - en me basant sur le cadre conceptuel - deux parties prédominantes, la fin de vie et le refus de soins. Et, j'en ai conclu les objectifs suivants.

- Comprendre la posture de l'infirmier face à la fin de vie.
- Savoir quel est l'accompagnement adapté face à un patient en fin de vie.
- Comprendre l'impact de la confrontation à la mort sur l'accompagnement des patients.
- Observer la place du refus de soins chez les patients en fin de vie.
- Comprendre l'impact des symptômes sur le refus de soins.
- Prendre des conseils pour vivre au mieux les situations de refus de soins dans un contexte de fin de vie en tant qu'infirmier.

II) Personnes interrogées et mise en place de l'entretien

Pour effectuer ces entretiens, je me suis questionnée sur le choix des professionnels à interroger. En effet, la fin de vie et le refus de soins sont des thématiques pouvant être observées dans beaucoup de services. Cependant, il me fallait cibler un service où j'étais sûr de croiser des professionnels ayant rencontré ces situations. Je me suis donc tournée vers les soins palliatifs. S'agissant d'une unité où les personnes sont en fin de vie, vivent des situations complexes où parfois le refus de soins est présent, cela semble être l'idéal. C'est pour cela que j'ai décidé d'interviewer une infirmière en soins palliatifs. Ensuite, pour diversifier et m'adresser à deux types de professionnels travaillant dans le même milieu, je me suis également tournée vers l'équipe mobile d'accompagnement en soins palliatifs ou EMASP.

N'ayant pas de proches travaillant dans le monde infirmier, je suis allée à la recherche de professionnels. Pour commencer, lors d'une table ronde organisée par l'IFSI portant sur le thème des soins palliatifs et la fin de vie, j'ai pu rencontrer la cadre des soins palliatifs et de l'EMASP. Elle m'a donné son contact afin que je puisse la joindre pour fixer un entretien avec une infirmière de l'EMASP. Cela a pu se faire et l'échange s'est très bien déroulé. Ensuite, il me fallait trouver une infirmière en soins palliatifs. J'ai consulté le site internet de la SFAP où j'ai pu trouver dans l'annuaire tous les contacts des unités de soins palliatifs de France. C'est ainsi que j'ai pris contact avec une infirmière travaillant dans une unité de soins palliatifs qui a accepté de participer à un entretien. Ensuite, pour les réaliser, je me suis déplacée directement dans l'unité de soins palliatifs et dans les bureaux de l'EMASP. Pour m'assurer d'avoir toutes les informations, j'ai - avec l'accord des infirmières - enregistré les entretiens à l'aide de deux téléphones portables. Ceci pour une restitution complète et détaillée de nos échanges.

III) Bilan du dispositif méthodologique du recueil de données

Finalement pour la réalisation des entretiens, j'ai pu remarquer certaines choses qui ont favorisé le bon déroulement des entretiens. S'ils se sont bien passés, c'est premièrement parce que le guide d'entretien, le choix des questions et les relances étaient pertinents. L'ordre des questions était idéal et a bien orienté l'entretien. Cela m'a permis de le mener de façon cohérente, guidant ainsi le professionnel interrogé vers les sujets que je souhaitais aborder. Ensuite, pour le premier entretien, j'ai rencontré une infirmière très bavarde et développant bien ses propos. Elle a su les illustrer et les enrichir avec certains éléments auxquels je n'avais pas forcément pensé. Cela m'a donné beaucoup de matière et de compléments à analyser. Pour le second, la situation était assez similaire et la personne a développé certains points différemment de l'infirmière précédente, ce qui a ouvert sur d'autres points de vue. Malgré cela, j'ai retrouvé des similitudes sur des sujets, des pensées ou certains points abordés ce qui est idéal pour donner une authenticité à la pratique sur le terrain.

Ces entretiens ont malgré tout montré leurs limites puisqu'il n'est pas possible de pouvoir développer lorsque l'infirmière relève une information ou une réflexion très pertinente. En effet, se fier uniquement au guide d'entretien et suivre les questions dans l'ordre sans pouvoir réagir est frustrant bien que cela permet d'avoir une comparaison optimale entre les deux entretiens sur le sujet. Puis, j'ai relevé une dernière limite voire une difficulté, certaines réponses tendaient à dévier du sujet de base et s'orientaient vers des thèmes non abordés dans ce mémoire, mais très intéressants. Ainsi, certaines informations n'ont pas contribué à enrichir les recherches. Il m'a fallu les écarter.

Enfin, si je devais souligner d'autres difficultés, je noterai l'enregistrement et la retranscription. En effet, le premier entretien n'a pas été correctement enregistré et avait un volume de parole très bas. Ce problème de volume s'est présenté aussi lors du deuxième entretien. Je n'ai donc malheureusement pas pu me servir de logiciel ou application de retranscription. Par conséquent, je les ai écrits manuellement et en fin de compte, cela m'a plutôt bien aidé pour l'analyse puisque je m'étais déjà appropriée le contenu. Enfin, je remarque une dernière difficulté par rapport à la question sur la posture infirmière. En effet, ce terme semble avoir posé problème et n'a pas été développé. Les infirmières l'ont associé aux attitudes soignantes. Peut-être aurai-je dû choisir un autre mot plus clair ou alors me tourner plutôt vers les attitudes. Finalement, ce constat m'a fait me questionner sur la pertinence de ce mot, je reverrai cela lors de la formulation à la question de recherche. Dans l'immédiat, je vais passer à l'analyse des entretiens.

4) L'analyse descriptive des entretiens

Pour analyser les entretiens, j'ai réalisé des tableaux d'analyse par objectifs (Annexe VI). En effet, ayant collecté beaucoup de contenu pour chacun d'entre eux, cela m'a semblé être la méthode la plus pertinente.

Pour commencer, je rappelle le premier objectif "**Comprendre la posture de l'infirmière face à un patient en fin de vie**". La première infirmière a développé le fait que la posture face à la fin de vie était semblable à n'importe quelle prise en charge dans les différents services. C'est-à-dire que la fin de vie, finalement, ne venait pas forcément changer la posture infirmière. Pour citer, celle-ci a dit "*Je pense que c'est la même posture que ta posture soignante*". Malgré tout, cette dernière a précisé qu'une infirmière a une posture un peu plus spécifique avec des patients en fin de vie dans le sens où son rôle est central. Ensuite, elle a aussi abordé la posture de personne à personne où la notion de soignant s'efface un peu. La deuxième infirmière a aussi confirmé cet aspect. Enfin, les deux soignantes étaient d'accord sur le fait que la posture infirmière en fin de vie est aussi une manière d'être où l'on se recentre sur le patient. Elles ont parlé d'une prise en charge individuelle et personnalisée en disant "*On vient toujours ramener le patient au centre de la prise en charge*". Puis, la deuxième infirmière a abordé le projet de soins et de vie individuel du patient en fin de vie pour lequel elle déclarait qu'en tant qu'infirmière, il fallait tout mettre en œuvre pour concrétiser les projets des patients tant que cela était possible.

Le second objectif était de "**Savoir quel est l'accompagnement adapté face à un patient en fin de vie**". Celui-ci a été particulièrement bien développé. Tout d'abord, les deux infirmières ont abordé les attitudes positives de l'infirmière pour l'accompagnement. Elles y ont décrit une attitude d'accueil et d'ouverture. La première infirmière a beaucoup insisté sur le fait d'accueillir ce que le patient ressentait et exprimait. Elle a d'ailleurs précisé "*Si tu as ton patient en face de toi qui est en colère et que tu t'en vas, ce n'est pas accueillir, c'est fuir*". La deuxième soignante a aussi évoqué le fait que parfois le patient aborde des sujets difficiles, comme la mort, et qu'en tant que soignant il faut être ouvert à cela et être en capacité d'accueillir cette réflexion du patient. Ensuite, il a été question de l'attitude d'écoute. Les deux soignantes l'ont clairement évoquée. Elles ont parlé de l'attitude d'écoute et du besoin du patient d'être entendu. Ce besoin a été relevé par les deux infirmières et elles ont souligné cette nécessité d'accorder un temps d'écoute suffisant. La deuxième a d'ailleurs précisé que parfois, écouter c'était aussi laisser des moments de silence pour laisser au patient le temps de s'exprimer. Cette dernière a d'ailleurs commenté une attitude infirmière importante pour l'accompagnement des personnes en fin de vie. Être humble et disponible. Elle a corrélé ces deux notions. Pour la citer "*Quand je parle d'humilité, ça veut dire qu'il faut accepter aussi qu'on ne peut pas guérir tout le temps mais pour autant il faut être disponible*". Elle explique également que dans

cette humilité, elle retrouve aussi la notion de ne pas mentir et d'être authentique. Enfin, pour compléter les attitudes positives, les deux professionnelles ont évoqué une attitude de réflexion et de questionnement. Cela leur semble crucial dans cette prise en charge des personnes en fin de vie. La deuxième infirmière a insisté à plusieurs reprises sur le questionnement du sens de ce qu'elle fait, de ses actions, de la pertinence de ses actes. Comme a pu le dire l'infirmière de l'unité de soins palliatifs *"Je pense qu'être soignant en soins palliatifs, c'est vraiment beaucoup de réflexion"*. Puis, lors des deux entretiens, j'ai relevé des limites variables selon les infirmières, liées à l'accompagnement face à un patient en fin de vie. D'abord, il y a les limites concernant l'empathie et l'approche de la mort. Effectivement, la première infirmière a expliqué que dans la fin de vie, elle n'était pas favorable à "l'empathie" puisqu'il ne s'agit pas de vivre les émotions du patient - Je précise qu'il s'agit de sa définition de l'empathie, d'autres appelleraient cela de la compassion. - Elle explique qu'il faut les accueillir mais éviter de les ressentir car ce n'est pas notre réalité. Ensuite, les deux infirmières sont d'accord pour dire que parfois, les soignants ne sont pas à l'aise avec la mort ou une situation donnée et donc quand cette limite est atteinte, il faut savoir passer la main. Enfin, l'une d'elles a fait un aparté sur une limite très intéressante, à savoir la maîtrise. Elle a précisé *"C'est notre société qui est porteuse de maîtrise. Nous tous, on veut maîtriser. Nous soignants, on veut maîtriser. Même en soins palliatifs, on veut maîtriser la mort. Ce n'est pas possible"*. Celle-ci a développé une autre limite qui est celle du "je ne sais pas" et qui rejoint l'attitude d'humilité abordée précédemment. C'est savoir dire au patient qu'effectivement, le soignant n'a pas toutes les réponses. Ensuite, cette même infirmière a expliqué que pour accompagner un patient en fin de vie, parfois il est important de le cadrer. En effet, elle a souligné l'importance du respect mutuel et donc de fixer le cadre. Elle a raconté avoir déjà dit à un patient irrespectueux et en colère *"J'entends que vous êtes en colère, je le vois (...). Certes vous pouvez mais par contre c'est dans le respect"*. Enfin, pour terminer sur l'accompagnement adapté face à un patient en fin de vie, les deux infirmières ont évoqué l'importance des ressources telles que l'équipe. Il s'agit d'un élément essentiel sur lequel elles s'appuient beaucoup pour discuter de situations en pluridisciplinarité et analyser les pratiques. Elles évoquent un partenariat et le "travailler ensemble" pour servir le patient. Le travail en équipe est une notion clé pour elles. Parmi les autres ressources, j'ai pu constater que les deux infirmières étaient titulaires du DU soins palliatifs et avaient bénéficié de beaucoup de formations. Elles avaient également participé à plusieurs congrès.

Ensuite, il était question de **"Comprendre l'impact de la confrontation à la mort sur l'accompagnement des patients"**. Tout d'abord, les infirmières ont évoqué la notion de mécanismes de défenses. Elles les ont décrits comme des barrières ou systèmes de protection qui rendent la situation plus facile à vivre. La deuxième soignante a précisé l'importance de les préserver et de ne pas les "casser". Ensuite, elles ont développé ces mécanismes. Les deux professionnels y ont retrouvé la colère et l'agressivité. Elles précisent le besoin des patients de les décharger. Ensuite, la première

infirmière a souligné qu'elle ne voyait pas réellement de déni lors de la confrontation à la mort, mais plutôt de la dénégation, en effet quelque part, les patients savent. La deuxième a confirmé ce constat en disant : *“On parle de déni mais je pense que dans son corps le patient sent qu'il se passe des choses”*. Ensuite, des émotions prédominantes ont été observées chez ces patients. Parmi elles, la déception et la tristesse, comme le dit la deuxième infirmière, parfois d'avoir eu recours à de lourds traitements pour finalement les voir échouer. Puis, les soignantes ont parlé de l'angoisse et de la peur. Elles ont beaucoup insisté sur ce point comme s'agissant de l'émotion la plus forte lors de la confrontation à la mort, l'angoisse de mourir, de ne pas être prêt. Cependant, la seconde soignante a relevé une émotion étonnante qui est la joie. De la joie, des rires, des sourires, autant d'émotions et de sensations reliées au projet réalisé à court terme, parfois avec la famille ou juste le simple fait de revoir sa maison une dernière fois. Pour l'accompagnement des patients en fin de vie, la première infirmière a précisé que certains symptômes étaient présents comme la douleur et la souffrance, mais que parfois les patients avaient besoin de vivre ça pour “exister”. Pour finir, il me semblait évident de parler des familles et des proches. L'une d'elle a parlé de la colère des patients envers eux due à la douleur de la séparation. Finalement, cela peut faire partie des mécanismes de défenses du patient. L'autre infirmière a évoqué l'accompagnement des proches auprès du patient et le fait qu'ils peuvent avoir besoin de participer à la prise en charge. Et, qu'en tant qu'infirmière il est important de les inclure et pourquoi pas de leur proposer de participer à des soins. Effectivement, accompagner un proche qui va décéder peut s'avérer très difficile. Être acteur, apporter sa contribution peut apporter un peu de soulagement.

Développons à présent l'objectif qui était d’**Observer la place du refus de soins chez les patients en fin de vie**”. Premièrement, les infirmières l'ont toutes les deux observées dans ce processus de fin de vie. Il n'est pas forcément définitif mais peut apparaître à un moment. Malgré tout, il y a quand même une limite à ces refus de soins. En effet, la deuxième soignante a expliqué que *“l'on est dans l'obligation en tant que soignant d'essayer de convaincre si l'on estime que ça lui fait perdre des chances”*. L'autre infirmière a souligné la place du refus de soins chez les patients en fin de vie en parlant de la vision du mourant que le patient avait. Il s'agit d'une représentation à laquelle il n'a pas envie d'être associé car cela le catégorise et le stigmatise. Effectivement, elle observe qu'il y a souvent un changement d'attitude de la part des gens qui le côtoient, cela peut donc expliquer la présence du refus de soins en fin de vie.

J'avais ensuite pour but de **Comprendre l'impact des symptômes sur le refus de soins**”. Pour répondre à cela, les infirmières ont détaillé les symptômes récurrents causant un refus de soins. Toutes deux y ont retrouvé la douleur et la souffrance. Elles l'expliquent ainsi *“Si t'es douloureux, que tu n'oses pas le dire ou que tu ne sais pas le dire, ou qu'on ne t'a pas questionné. Tu n'as pas envie qu'on te touche, qu'on t'approche”* ou encore *“Les douleurs induites par les soins peuvent*

effectivement provoquer ça (refus de soins)". Ce qui est intéressant ici à retenir, c'est cette douleur induite par les soins qui peut expliquer leur refus. Y réfléchir et pallier la douleur peut donc solutionner le refus de soins. La première infirmière a relevé un autre symptôme responsable d'un bon nombre de refus de soins, l'angoisse. Cela peut être l'angoisse de la mort de manière générale, mais comme elle l'a verbalisé "*L'angoisse est telle de mourir que 'non pas d'injection en voie IV vous allez me tuer'*". Par conséquent, je comprends le poids de la confrontation à la mort sur le refus de soins.

Pour finir, le dernier objectif était de "**Prendre des conseils pour vivre au mieux les situations de refus de soins dans un contexte de fin de vie**". Les infirmières ont décrit des attitudes à adopter. J'y retrouve en premier l'acceptation du refus de soins. Elles ont insisté sur ce point. Pour citer "*Un patient qui est en capacité de donner son avis, on doit l'écouter et entendre ce refus de soins*". Elles ont souligné l'importance de ne pas tomber dans l'acharnement thérapeutique ou l'obstination déraisonnable. Effectivement, tant que le patient peut donner son avis en pleine conscience, l'infirmière doit accepter d'après elles. Elles ont également précisé l'importance de ne pas abandonner le patient et d'accepter aussi de le voir tel quel dans son état. Ensuite, elles ont parlé d'écouter et d'accueillir le refus de soins du patient. Il s'agit en effet d'une aide précieuse apportée au patient qui peut solutionner le refus de soins. L'une d'elles a déclaré "*Moins il y aura d'écoute en face, plus le refus va s'accroître*". Les soignantes ont fortement insisté sur l'écoute et le besoin du patient d'être entendu qui se font beaucoup ressentir chez le patient en refus de soins. Ceci étant dit, il semble évident pour les professionnels de soins de chercher la cause du refus de soins, il ne s'agit pas d'accepter immédiatement sans se poser de questions. Il faut comprendre ce qui peut se cacher derrière. Pour finir avec les attitudes à adopter, elles ont toutes les deux parlé de l'importance de l'accompagnement global du patient. Il a été souligné que "*L'accompagnement est un soin*" et que finalement, l'infirmier y revient toujours. En conclusion de cette analyse des entretiens, les infirmières m'ont fait part de leur vécu et des conseils qu'elles formulent pour vivre au mieux les situations de refus de soins dans un contexte de fin de vie. D'abord, ce qui est important à relever, c'est que pour elles deux, travailler avec des personnes en fin de vie est un choix professionnel. Bien que certains jours soient difficiles avec des émotions fortes, elles vivent ces situations plutôt bien puisqu'il s'agit de leur choix. Pour finir, elles rappellent la nécessité de s'appuyer sur l'équipe lors de ces moments compliqués pour ne pas se laisser submerger. Se souvenir qu'elles ne sont pas seules et que l'équipe est derrière en appui et en soutien si cela devient trop difficile. Le travail d'équipe et en équipe est une notion fortement mise en avant par les deux infirmières et cela semble être le pilier de leur travail pour vivre au mieux les situations de refus de soins chez des patients en fin de vie.

5) La discussion

I) Discussion des résultats de l'analyse

L'analyse des entretiens m'a permis de relever des éléments marquants pouvant m'éclairer sur la réponse à ma question de départ. Pour rappel, cette dernière était : "Dans un contexte de fin de vie, en quoi la posture infirmière favorise-t-elle l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?".

Premièrement, il a été largement retenu que les attitudes infirmières avaient un impact direct sur le vécu des patients. En effet, il a été démontré que la disponibilité, l'écoute, la bienveillance et la réflexion constituaient les qualités soignantes d'un bon accompagnement. Elles sont appréciées des patients en fin de vie et permettent parfois d'éviter ou de pallier des situations complexes comme le refus de soins. La théorie accentue plus sur les concepts de bienveillance et d'acceptation du refus de soins, ce qui est par ailleurs évoqué lors des entretiens. Je reconnais donc une similitude entre théorie et pratique ce qui prouve que ce sont des attitudes à adopter face au refus de soins en fin de vie. En effet, je tiens à rappeler que dans ma problématique, il est question de la posture infirmière. Et, comme j'ai pu l'observer parmi les ouvrages, il s'agit finalement d'une manière d'être pouvant être apparentée à des attitudes. Ainsi, cela constitue un début de réponse à la question de départ puisque ce sont ces attitudes décrites qui favorisent l'accompagnement. Je pourrai presque élargir l'accompagnement à un bon accompagnement. Ensuite, en corrélation avec les attitudes, il y a le vécu des soignants. Les lectures ont expliqué que face au refus de soins, les infirmiers peuvent se sentir déboussolés face à la confrontation avec leurs valeurs soignantes. Il n'en a pas réellement été question avec les infirmières de terrain. Elles ont précisé qu'elles acceptaient le refus de soins et, bien qu'il soit nécessaire de creuser pour déterminer la véritable cause qui, dans certains cas, ne montre pas toujours un refus, elles le vivent plutôt bien. Ainsi, je comprends que l'impact du refus de soins chez les soignants est présent mais pas toujours ressenti. Et cela est important pour l'accompagnement puisqu'en effet, un soignant se sentant impuissant, perdu et globalement mal, ne fournira peut-être pas la même présence recherchée qu'un soignant qui l'accepte. En revanche, durant les entretiens, il a été beaucoup question de l'impact de la mort sur les infirmiers et de l'importance de relayer si la situation est trop complexe. Cela fait aussi écho au travail d'équipe et aux ressources qui s'offrent aux soignants pour bien vivre ces situations et servir au mieux le patient. Et, la posture infirmière dans ce contexte montre une réelle pluridisciplinarité en la matière.

Ensuite, un autre thème a été exploité à plusieurs reprises, celui du vécu des patients et de leurs émotions. Plus largement, il s'agit même de leurs mécanismes de défenses face à la vision de la mort, la finitude ou encore la séparation avec les proches. Cette fois, les infirmières du terrain sont en parfait accord avec la théorie. La colère, la tristesse, l'angoisse ou encore la déniation font partie des réactions remarquées chez les soignés. Et, ce sont des réactions fortes qui leur permettent de mieux vivre leur situation. Elles sont aussi d'accord pour constater l'importance de repérer et comprendre ces mécanismes de défenses pour pouvoir adapter l'accompagnement et favoriser le bon vécu du patient. En effet, la position de l'infirmier n'est pas la même en fonction de ce que vit le patient. Et, l'adapter permet de favoriser ce bon accompagnement, bien qu'une infirmière ait questionné le sens du "bon accompagnement". En effet, peut-on vraiment le nommer ainsi ? Est-ce le même pour tous les patients ? Par exemple, les infirmières de terrain ont présenté un cas de patient où celui-ci avait besoin de vivre la douleur et la souffrance pour sentir qu'il existait, mais est-ce un bon accompagnement que de laisser souffrir quelqu'un ? Cela revient finalement aux attitudes infirmières, mais il est crucial de se questionner sur le vécu des patients et de le considérer à part entière sans se baser sur ce que l'on croit ou pense pour que le patient soit bien accompagné. Il ne faut pas oublier qu'avant d'être une relation soignant-soigné, il s'agit de relation humaine et de savoir-vivre comme l'a précisé une infirmière interviewée. Ensuite, lors des entretiens, il a aussi été question des émotions positives chez les personnes en fin de vie telles que la joie, les sourires et même les rires. De par les petits projets mis en place qui soulagent le patient en fin de vie. Et malheureusement, cela est encore trop peu abordé en théorie, peut-être est-ce dû à la vision fataliste de la mort ? En effet, il est souvent question des mécanismes de défenses, mais peu des sentiments heureux.

Enfin, dans l'analyse des entretiens, le triangle soignant-soigné-famille a été largement évoqué avec plusieurs points de vue. Premièrement, il y a cette nécessité pour la famille de prendre part à l'accompagnement de leur proche. Ils ressentent le besoin d'être présent auprès du mourant et de contribuer à ses soins. L'infirmier doit les considérer car cela peut fortement améliorer l'accompagnement du patient. Cependant, l'une des soignantes interrogées a expliqué qu'un phénomène souvent présent en fin de vie est la colère des patients envers leur famille. En effet, il y a ce processus de séparation imminent qu'ils mettent parfois déjà en place face à l'angoisse et à la tristesse de les laisser. Il s'agit d'une notion que je n'ai pas exploitée dans le cadre théorique et qui pourtant se révèle d'une grande importance. Je ne m'attendais pas à la trouver si fortement présente et pourtant avec le recul, l'accompagnement des familles est à envisager à part entière.

Pour finir sur la discussion des résultats de l'analyse par rapport à la question de départ "Dans un contexte de fin de vie, en quoi la posture infirmière favorise l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?". Je peux conclure que ce sont les attitudes infirmières, la

connaissance du patient et l'adaptation par rapport aux émotions et mécanismes de défense qui ont un impact sur l'accompagnement des patients. Quant à la considération de la famille par l'infirmier, elle joue un rôle primordial dans l'accompagnement du refus de soins dans un contexte de fin de vie.

II) Discussion avec mon positionnement

Au commencement, la question "Dans un contexte de fin de vie, en quoi la posture infirmière favorise l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?" me laissait entrevoir quelques réponses. J'y voyais des postures d'empathie, de présence face à la fin de vie des patients. Et, j'imaginai un désarroi total face au refus de soins dans ce contexte de fin de vie. Avec le recul, cela était sûrement dû aux situations que j'avais rencontrées lors de mes stages, mais je n'avais pas pris en compte mon manque d'expérience et mon jeune âge. De plus, dans la fin de vie, je remarquais davantage la "fin" que la "vie". J'y voyais aussi la fatalité de la mort, de ce processus de fin de cycle qui amène à se demander ce qu'est la vie. Qu'est-ce que le beau vivre et le beau mourir ? Il est tout à fait possible que cette vision m'effrayait aussi et qu'il m'était plus facile d'éviter d'y penser. Quant au refus de soins, j'y voyais une opposition totale avec les valeurs soignantes qui veulent guérir et faire que tout se passe bien. Je peux même aller jusqu'à dire que j'y comprenais une sorte de confrontation entre le soignant et le patient. Je me questionnais sur ce que cela signifiait dans mon métier et comment il fallait gérer cela. Comment accepter ce refus ?

Finalement, grâce à de nombreuses lectures, des recherches et des rencontres, une toute nouvelle vision s'offre à moi. J'y vois des attitudes bien plus "humaines" s'éloignant presque des soins infirmiers. En effet, bien que l'accompagnement soit un soin, cela reste avant tout du domaine du savoir-vivre et du savoir-être, une relation de personne à personne et surtout une relation de confiance. Par rapport à la thématique de départ, j'ai réalisé l'ampleur du relationnel. Il ne s'agit pas seulement de soulager le patient en appliquant par exemple la prescription médicale. Il s'agit avant tout de comprendre le patient et de s'adapter à lui. Il s'agit aussi de saisir pourquoi on le fait et de recentrer le patient au cœur de toute prise en charge.

Ensuite, j'y ai découvert une autre vision des valeurs soignantes. Au départ, et comme finalement cela nous est répété à l'école ou dans les stages, il y a cette vision "utopique" du prendre soin où le patient ne souffre pas, est heureux, etc. Mais après réflexion, ce prendre-soin convient-il à tous les patients ? La tristesse, l'angoisse ou encore la colère font partie du cheminement du patient et parfois, sont nécessaires. D'ailleurs et notamment dans la fin de vie, comme l'a précisé lors des entretiens une infirmière, il ne s'agit pas de guérir puisque cette finalité ne s'offre pas dans ce cas. Il s'agit de garantir la meilleure qualité de vie possible pour le patient. Et, cette vision du "non-guérir" est une notion à laquelle je n'avais pas pensé. Il s'agit d'accepter que cette personne ne sera pas sauvée mais que malgré tout il y a encore pleins de chose à faire et que le rôle infirmier est aussi d'accompagner ce

patient. Cela revient aussi au questionnement de l'infirmière et au raisonnement clinique afin de savoir pourquoi cela se passe ainsi et ce qu'il est possible d'améliorer.

Par rapport au refus de soins, j'ai compris que bien souvent il ne s'agissait pas d'un refus d'un soin mais d'un besoin d'être écouté et considéré. Et, là aussi l'infirmier a un rôle crucial qui est d'être présent pour le patient. Cela passe par la compréhension de la cause de refus et par l'analyse de comment le solutionner. Par ailleurs, je pense qu'il est important au vu du contexte de fin de vie, de préciser le lien entre refus de soins et demande de mourir. En effet, comme j'ai pu le voir en théorie et en pratique, la demande de mort cache souvent un besoin d'écoute et d'attention. Il s'agit d'une demande solutionnable par un accompagnement relationnel adapté où comprendre le patient et se montrer présent est crucial. Concevoir cette nouvelle vision me fait évoluer en tant que soignant car je comprends qu'il faut aller au-delà des demandes qui peuvent sembler trahir à première vue les valeurs soignantes et questionner.

Finalement, ce que je comprends globalement de ma thématique portant sur "Accompagner le refus de soins d'un patient en fin de vie", c'est l'attitude infirmière qui s'y cache. Les auteurs et les professionnels portent un regard que je partage sur cette situation. L'ouverture de l'infirmier vers le patient, l'authenticité et le dialogue véritable permettent d'ouvrir l'horizon sur un accompagnement relationnel qui peut solutionner beaucoup de problématiques.

III) Qu'advient-il de la question de départ ?

A l'approche de la fin de l'écriture de ce Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers, ma question de départ "Dans un contexte de fin de vie, en quoi la posture infirmière favorise-elle l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?" nécessite quelques ajustements afin de laisser place à une question de recherche.

Pour commencer, le terme "posture infirmière" se doit d'être modifié. En effet, en m'appuyant sur les entretiens que j'ai menés avec les infirmières, cette notion n'a pas été parfaitement comprise ou du moins exploitée. J'ai moi-même rencontré des difficultés à trouver un sens à cette notion dans ma question. Que fallait-il entendre par posture ? Finalement, j'ai remis en question la pertinence de ce terme. Peut-être avait-il un sens trop large ? Peut-être y voyais-je une autre signification ? En relisant le cadre théorique et les entretiens avec les infirmières, j'ai commencé à comprendre. Ce que je voyais dans le terme "posture" n'était autre que les attitudes infirmières. Là aussi, il est question d'une manière d'être mais avec un terme plus clair et certainement plus adapté à la situation. Par ailleurs, en reprenant tout ce qui a pu être exprimé dans cet écrit, j'ai remarqué que les attitudes prédominent. Pour le confirmer, je suis allée chercher la définition du mot "attitude" dans le dictionnaire Larousse.

D'après cet ouvrage, il s'agit d'une "*manière de tenir son corps, position qu'on lui donne ; posture*" ou encore "*manière d'être qui manifeste certains sentiments ; comportement*" (30). Ces définitions correspondent exactement à ce que j'imagine pour définir le terme attitude. Ainsi, j'obtiens la question "Dans un contexte de fin de vie, en quoi les attitudes infirmières favorisent-elles l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?"

Cependant, une autre notion me pose question. Il s'agit de cette vision du patient "symptomatique". Est-ce pertinent ? L'accompagnement n'est-t-il pas le même pour un patient non-symptomatique ou symptomatique par rapport aux attitudes infirmières ? Il n'est en effet, pas question d'être moins ouvert, moins à l'écoute ou encore moins présent face à un patient non douloureux ou non angoissé en refus de soins. Celui-ci mérite la même attention et l'enjeu est égal. Poursuivant cette réflexion, je pourrai même préciser que ces attitudes infirmières sont à présenter à chaque patient en fin de vie ou non, en refus de soins ou non. Mais enfin, pour ne pas s'éparpiller, je clarifie le fait que dans ces situations, les attitudes infirmières jouent un rôle absolument crucial pour l'accompagnement du patient. Par ailleurs, lors de mes entretiens avec les infirmières, il n'a pas été question d'une prise en charge spécifique pour les patients symptomatiques, cela confirme mon questionnement sur la pertinence de cette notion. Ainsi, il me semble correct de supprimer le mot "symptomatique" pour élargir la question de recherche à tous les patients en fin de vie qui présentent un refus de soins.

Par ailleurs, je tiens à préciser qu'il y a une notion que je n'ai pas exploitée lors du cadre théorique et qui a été abordée à plusieurs reprises lors de mes entretiens avec les professionnelles, celle des familles. En effet, leur importance dans l'accompagnement du patient m'a fait réfléchir. Plus largement, je me suis demandée si elles pouvaient être perçues comme des ressources pour l'infirmier. Comme cela a pu être expliqué précédemment, la communication et le relationnel sont bénéfiques dans la prise en charge du patient. La famille peut y apporter sa contribution, elle est par ailleurs la plus à même de savoir ce que désire le proche ou ce dont il peut avoir besoin. La famille est donc une ressource importante pour l'infirmier. En revanche, selon moi, l'associer dans la question de recherche rendrait le sujet trop large. Dans mes questionnements de départ, il s'agissait notamment d'exploiter le binôme soignant/soigné. Et, je pense que parler de l'accompagnement de l'infirmier envers la famille et le patient ou de l'accompagnement de l'infirmier et de la famille envers le patient rendrait la thématique trop large et cela perdrait du sens. Ainsi, je me concentre uniquement sur l'infirmier et le patient.

En conclusion, la question de départ s'affine et se transforme comme suit : "**Dans un contexte de fin de vie, en quoi les attitudes infirmières favorisent l'accompagnement d'un patient en refus de soins ?**". Il s'agit de l'aboutissement de toute une réflexion construite autour du thème "Accompagner

le refus de soins d'un patient en fin de vie". Ce sujet est passionnant et propice à la réflexion, il laisse place à un grand champ de questionnements et de recherches. De plus, la sensibilité d'un tel sujet invite à son exploration. En effet, la fin de vie et la mort sont des sujets délicats parfois tabous alors qu'ils sont très présents dans le quotidien de tout infirmier. L'accompagnement qu'ils nécessitent peut s'avérer difficile s'il est dénoué d'analyse et de réflexion sur ce qu'est la fin de vie et comment l'appréhender.

6) La conclusion

Ce travail de Mémoire d'Initiation à la Recherche en Soins Infirmiers touche à son terme. Il représente un long chemin de réflexion s'appuyant au départ sur mon vécu, mes questionnements et ma vision de l'accompagnement du refus de soins d'un patient en fin de vie. Un cheminement qui, je dois l'avouer, a beaucoup évolué. En effet, à l'aide de recherches théoriques, j'ai commencé à construire une vision du relationnel infirmier et de l'importance qu'il requiert. Je n'avais pas réalisé à quel point il s'agissait d'un pilier dans ma thématique. Les différents auteurs m'ont fait réfléchir et, en lien avec la législation et les écrits, les premières réponses à ma question de départ ont émergé. Ma vision de départ du refus de soins était quelque peu fataliste. Ma peur probable de la confrontation à la mort renforcée par un sentiment d'impuissance face à la fin de vie m'avait laissé entrevoir une situation à l'issue fatale et forcément vouée à l'échec. Finalement, ma pensée s'éclaire peu à peu. Pour approfondir davantage ce travail de réflexion, les rencontres avec les infirmières de terrain m'ont permis de mieux comprendre l'accompagnement infirmier et l'importance des attitudes relationnelles. A travers leur partage d'expérience, j'ai compris que la fin de vie et le refus de soins n'avaient rien de réellement triste ou déroutant. Il s'agit au contraire de moments privilégiés qui nécessitent la présence de l'infirmier, de l'écoute et de l'ouverture, du questionnement et de la discussion. Ensuite, j'ai compris qu'au-delà de la confrontation du refus de soins avec les valeurs soignantes, il fallait observer la situation dans sa globalité et se recentrer sur le patient afin de comprendre pourquoi il agit ainsi. J'ai aussi relevé l'intérêt de connaître et reconnaître les émotions et les mécanismes de défense que peut présenter un patient en fin de vie tels que la colère, la dénégation, l'angoisse ou encore la tristesse.

Par ailleurs, le refus de soins n'est quasiment jamais un refus d'un soin à proprement parler mais plutôt un besoin manquant à combler. Il peut être solutionné en recherchant la cause et ce dont le patient a besoin. Les différents auteurs et professionnels de terrain sont globalement en accord avec les réponses que je viens d'exprimer. Mon cheminement se termine lorsque je comprends que le soin principal face à un patient en fin de vie et en refus de soins, c'est l'accompagnement et que celui-ci est réussi lorsque les attitudes infirmières sont adaptées.

Finalement, ce travail m'aura appris beaucoup de choses qui me seront très utiles pour ma future pratique professionnelle. Premièrement, le MIRSI pousse à la réflexion sur les pratiques infirmières de manière générale. En effet, j'ai dû réfléchir à ce que je connaissais et j'ai dû chercher des réponses à mes questionnements pour approfondir mon analyse. Il a aussi fallu remettre en question mes aprioris, ce qui m'a permis de progresser et de faire évoluer ma pensée. Ensuite, j'ai énormément appris par rapport aux refus de soins et à la fin de vie. Ces situations qui m'étaient étrangères au départ, me déstabilisaient. Grâce à la lecture, aux rencontres et aux liens que j'ai pu tisser, je sais désormais comment réagir. J'ai clairement observé l'importance du relationnel et du rôle propre infirmier. De plus, l'écoute et la présence sont des attitudes transposables dans beaucoup de situations, j'y accorde désormais plus d'importance. De même, les refus de soins et les situations de fin de vie n'étant pas spécialement propres à un service, il s'agit de compétences exploitables dans d'autres services. Enfin, je tiens à préciser que ce MIRSI m'a aussi permis de construire mon projet professionnel qui est de travailler en long séjour gériatrique où ces situations sont d'ailleurs très présentes.

Pour finir, si je devais résumer ce travail, je dirais qu'il s'agit d'une expérience forte. Forte par le travail qu'elle requiert et intense par tout ce qui en ressort. J'ai pris beaucoup de plaisir à trouver des réponses à la problématique, à me questionner et finalement à comprendre où tout cela menait. La thématique de base étant un thème qui m'importe, j'en retire beaucoup d'enseignements. A n'en pas douter, cette prise de hauteur me sera très utile pour mes prochaines prises de poste. Et, bien qu'il m'ait fallu consacrer beaucoup de temps à la rédaction de ce MIRSI avec, par moment, des difficultés à entrevoir le bout du tunnel, j'ai pu surmonter mes craintes et atteindre mes objectifs. C'est donc une grande fierté que d'aboutir à ce résultat, je ressors grandie de tout ce que j'ai étudié et appris.

Par ailleurs, travailler sur l'accompagnement du refus de soins en fin de vie est particulièrement pertinent car il fait écho à l'actualité concernant la Convention citoyenne sur la fin de vie (31) qui a pour but de répondre à la question "*Le cadre d'accompagnement de la fin de vie est-il adapté aux différentes situations rencontrées ou d'éventuels changements devraient-ils être introduits ?*". Cela fait notamment référence à l'euthanasie ou suicide assisté et à la demande de mort qui peut parfois se traduire comme un refus de soins. Cette convention aboutit à la conclusion que le système actuel n'est pas adapté et qu'il est nécessaire de repenser le cadre actuel d'accompagnement à la fin de vie et d'ouvrir l'aide active à mourir. L'aide active à mourir ou euthanasie/suicide assisté pouvant se manifester par un refus de soins peut questionner dès lors que l'on sait que ce dernier cache souvent un besoin manquant ou une demande de présence.

Ainsi s'achève mon MIRSI portant sur l'accompagnement du refus de soins d'un patient en fin de vie.

La bibliographie

Sites ou articles internet :

(1) Refuser. (s. d.). Dans *Larousse*. Consulté le 26 décembre 2022 sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/refuser/67567>

(2) Soins. (s. d.). Dans *Larousse*. Consulté le 26 décembre 2022 sur <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/soin/73236>

(3) (s. d.). Consentement et refus de soins. *Centre hospitalier d'Arpajon*. Consulté le 26 décembre 2022. sur <https://www.ch-arpajon.fr/votre-sejour/vos-droits/consentement-et-refus-de-soins>

(4) (s. d.) LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1). *Légifrance*. Consulté le 05 janvier 2023. sur <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000000227015/>

(5) Corvol, A. (2014). Refus de soins : de la confrontation à la négociation / article / Espace éthique / Ile-de-France. *Espace-ethique.org*. <https://www.espace-ethique.org/ressources/article/refus-de-soins-de-la-confrontation-la-negociation>

(11) Lichte, D. (s. d.). Les mécanismes de défense des soignants. *Institut Rafaël*. Consulté le 28 décembre 2022 sur <https://institut-rafael.fr/actualite-scientifique/recherche-innovation/les-mecanismes-de-defense-des-soignants/>

(12) Pitte, M (2019). Les mécanismes de défense des patients - Cours soignants. *Espace soignant*. <https://www.espacesoignant.com/soignant/psychiatrie-pedopsychiatrie/mecanismes-de-defense-des-patients>

(14) (s. d.). Les soins palliatifs et la fin de vie. *Ministère de la Santé*. Consulté le 03 janvier 2023. sur <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-l-a-fin-de-vie/>

- (16) (2020). Soins palliatifs. *World Health Organization (WHO)*.
<https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- (17) (s. d.) LES SOINS PALLIATIFS EN FIN DE VIE. *Institut National du Cancer*. Consulté le 03 janvier 2023. sur
<https://www.e-cancer.fr/content/download/303634/4331713/file/FicheSoinsPalliatifs-2020.pdf>
- (19) (2020). Comment reconnaître une personne en fin de vie ?. *Soin-palliatif.org*.
<https://soin-palliatif.org/soins/identifier-personne/>
- (20) (s. d.) Guide d'accompagnement pour la personne en soins palliatifs et de fin de vie pour ses proches. *CISSS de Chaudière-Appalaches*. Consulté le 05 janvier 2023. sur
<https://www.cisssca.com/soins-et-services/soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie/guide-daccompagnement-pour-la-personne-en-soins-palliatifs-et-de-fin-de-vie-et-pour-ses-proches>
- (22) (2021, 2022). Comprendre la loi Claeys-Léonetti de 2016. *Sante.gouv*.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-a-fin-devie/les-droits-en-faveur-des-personnes-malades-et-des-personnes-en-fin-de-vie/article/comprendre-la-loi-claeys-leonetti-de-2016>
- (24) (s. d.) Article L1111-4-Code de la santé publique. *Légifrance*. Consulté le 05 janvier 2023. sur
https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000041721056
- (25) (2020, 19 juin). Quelle dignité pour la fin de vie ?. *Soin-palliatif.org*.
<https://soin-palliatif.org/soins/dignite-fin-vie/>
- (26) (s. d.) Philosophie des soins palliatifs. *Palli-Science*. Consulté le 05 janvier 2023. sur
<https://palli-science.com/mourir-a-domicile/1-philosophie-des-soins-palliatifs>
- (27) (s. d.) Directives anticipées : dernières volontés sur les soins en fin de vie. *Service-public.fr*. Consulté le 05 janvier 2023. sur
<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32010>
- (30) Attitude. (s. d.) Dans *Larousse*. Consulté le 04 avril 2023 sur
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/attitude/6295>

(31) (s. d.) Les propositions de la Convention Citoyenne sur la fin de vie | Convention Citoyenne sur la fin de vie. *Convention Citoyenne*. Consulté le 24 avril 2023. sur <https://conventioncitoyennesurlafindevie.lecese.fr/les-propositions-de-la-convention-citoyenne-sur-la-fin-de-vie>

Documents PDF :

(7) IFAS Bischwiller (s. d.) *Concepts le soin / l'accompagnement / le rôle soignant*. Consulté le 05 janvier 2023. sur http://www.synora-commerce.fr/ch_bischwiller_extranet/Doc/Ressources/LE_SOIN_2017011108562317.pdf#:~:text=C%27est%20aider%20!%27%C3%AAtre%20humain%20malade%20ou%20en%20sant%C3%A9,ses%20attentes%20en%20tenant%20compte%20de%20ses%20ressources.

(29) Espace-ethique.org. (janvier 2015). *Fin de vie : les vérités du soin*. <https://www.espace-ethique.org/sites/default/files/DOSSIER-SPECIAL-WEB-22dec-page-a-page.pdf>

Rapport :

(13) (2008). Annoncer une mauvaise nouvelle. HAS. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf

Vidéo :

(23) Catherine JEAN Shootmi&Cie (2017, 24 novembre). *Jean Leonetti - conférence/débat sur la loi Claeys - Leonetti*. [Vidéo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=av7xt2IFuU0&t=5s>

(21) SFAP Association reconnue d'utilité publique (2015, 7 septembre). *Vivre le temps qu'il nous reste à vivre*. [Vidéo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=IW8FDSG60qE>

Livre / Revue :

(6) Mel, E (2020). Refus de soins et responsabilité. *La revue infirmière*, 69(258), 25-26

(8) Vallet, F (2020). L'attitude soignante face à un refus de soins. *La revue infirmière*, 69(258), 22-24

(9) Delieutraz, S (2012). Le vécu d'impuissance chez le soignant : entre pertes et élan retrouvé. *Cliniques*, 2(4), 146-162

(10) Chabrol, H (2005). Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*, 3(82), 31-42

(15) Mauro, C (2010). Fin de vie et loi Leonetti. *Études sur la mort*, 2(138), 125-132

(18) Hirsch, G. (2010). Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. *Études sur la mort*, 2(138), 133-144

(28) Hirsch, E (2006). La fin de vie, une liberté digne d'être vécue. *Soins*, (708), 28

Les annexes

Annexe I : Situation de départ n°1

La situation se passe en USLD (unité de soins de longue durée), elle concerne Mr H. Il s'agit d'un monsieur âgé de 86 ans, atteint d'un cancer du foie non traité à sa demande. Mr H est en chambre double avec sa femme, ils discutent régulièrement ensemble. Il s'agit d'un homme qui se déplace, mange en petite quantité, pèse 38 kg pour 1m51 et est très dénutri. Et, il évoque régulièrement une lassitude pour la vie. Depuis quelques jours, Mr H ne s'alimente plus, ne boit plus, ne se lève plus. Son état cutané se détériore cependant il refuse le matelas air. L'équipe infirmière en accord avec le médecin, décide qu'il s'agit d'une fin de vie et donc accorde des soins de confort exclusif. Le médecin évoque peut-être aussi l'avancée de son cancer hépatique. En tout cas, face à la douleur et l'inconfort de Mr H, il est prescrit une PSE d'oxynorm puisque Mr H refuse tous traitements per os. S'agissant de mon patient, je vais poser la PSE de Mr H. J'essaie de communiquer avec lui, mais il se montre agressif disant que je ne dois pas faire ça. Je lui explique que cela va soulager sa douleur, l'infirmière argumente aussi et au final, la PSE est posée. Finalement, elle sera arrachée quelques minutes plus tard. Sa femme souffre de voir son mari dans cet état et demande à ce qu'on tire le rideau entre eux deux.

Voyant Mr H inconfortable et étant incapable de lui offrir une fin de vie paisible, nous avons cherché quelles solutions nous pouvions mettre en place chez ce monsieur qui refusait tous soins. Il ne cherchait qu'à être seul pour mourir tranquillement selon ses dires. Finalement, le médecin a appelé la famille qui est venu (ses nièces). Cela lui a apporté un soutien et nous l'avons vu légèrement apaisé en leur présence. Les aide-soignantes continuaient de faire sa toilette en le mobilisant le moins possible face à tant de douleur. Je suis revenue à plusieurs reprises proposer à Mr H des traitements, des packs chauds ou tout ce qui aurait pu le soulager. J'ai tenté d'ouvrir la discussion car peut-être avait-il besoin de parler, mais Mr H refusa tout. Finalement, il est décédé une semaine après mais dans la douleur et l'inconfort.

Annexe II : Situation de départ n°2

Je suis étudiante infirmière en deuxième année et j'effectue un stage en milieu libéral. Mme D est âgée de 97 ans, elle revient d'une hospitalisation en maladie infectieuse puisqu'elle a été positive au covid-19. Elle a beaucoup d'antécédents reliés au processus de vieillesse qui engendrent chez elle une altération de l'état général. De plus, son mari est décédé il y a une vingtaine d'années et Mme D ne s'en est jamais vraiment remise. Elle est très seule et vit dans un appartement avec son chien. Elle ne sort plus et ne voit personne en dehors de l'équipe médico-soignante. Globalement, Mme D est affaiblie, ne se nourrit plus, ne trouve plus bonheur à rien, et verbalise son envie de mourir. Lorsque nous sommes arrivés pour la première fois chez elle, l'infirmier et moi avons découvert Mme D. Elle n'était pas très communicative et fortement ralentie. Directement, elle est allée se coucher dans son lit. Nous avons lu le compte-rendu de son hospitalisation ainsi que les prescriptions. Il nous était demandé de l'aider dans sa prise de médicament, de lui faire deux à trois soins d'hygiène par semaine et pendant un mois de réaliser des prises de sang hebdomadaires. Nous avons commencé la prise en charge, Mme D avait des paroles très pessimistes. Elle disait qu'il était temps pour elle de s'en aller, d'aller rejoindre son mari et que de toute façon elle avait envie de mourir. La mort était un sujet qu'elle évoquait sans cesse. Je suis allée lui faire sa prise de sang pendant que l'infirmier gérait la partie administrative. Je me suis donc retrouvée seule avec elle. Le prélèvement est un acte que j'ai souvent réalisé dans ce stage, j'étais plutôt à l'aise. Puis, lorsque Mme D m'a demandé pourquoi on

devait lui faire une prise de sang, je lui ai expliqué les raisons vis-à-vis de sa santé. Elle m'a soudain repris en reformulant : « Pourquoi vous continuez à me torturer avec tous ces soins alors que je veux mourir ». J'ai regardé la patiente dans les yeux incapable de répondre à sa question. J'ai été prise de panique et ai directement changé de sujet. Je n'osais plus regarder la patiente en face et me sentais mal à l'aise. Ayant fini mon soin, je suis allée voir l'infirmier et lui ai expliqué ce que venait de me dire la patiente. Il m'a répondu que de toute façon, on se dirigeait vers une prise en charge de fin de vie. Je comprenais encore moins l'intérêt de ce soin. La semaine suivante, j'ai été très surprise de constater que la prise de sang soit toujours prescrite puisque selon moi cet acte douloureux allait à l'encontre des soins de confort dont bénéficie une personne en fin de vie. L'infirmier m'a dit que « les soins de confort exclusif » n'étaient pas officiellement écrits bien qu'on s'y dirigeait mais qu'on allait juste arrêter de la forcer aux soins d'hygiène, de l'encourager à se déplacer etc. Je n'ai pas compris ce fonctionnement et cela a suscité chez moi un réel questionnement sur ce qu'est l'accompagnement d'une fin de vie et quelle est la place du consentement du patient dans tout ça.

Annexe III : Guide d'entretien

Notion cadre théorique	Objectifs	Questions principales	Questions de relances
Fin de vie	<p>Comprendre la posture de l'infirmier face à la fin de vie</p> <p>Savoir quel est l'accompagnement adapté face à un patient en fin de vie</p> <p>Comprendre l'impact de la confrontation à la mort sur l'accompagnement des patients</p>	<p>Comment vous positionnez-vous en tant qu'infirmier face à des personnes en fin de vie ?</p> <p>Quelles sont les attitudes soignantes à avoir pour accompagner une personne en fin de vie ?</p> <p>D'après votre expérience, quelle place l'infirmier a-t-il dans le cheminement du patient vers l'acceptation de la mort ?</p>	<p>-> Comment le vivez-vous ?</p> <p>-> Quel est votre ressenti face à ces situations de fin de vie ?</p> <p>-> Selon vous, qu'est ce qui favorise le bon vécu du patient en fin de vie ?</p> <p>-> Avez-vous reçu des formations spécifiques pour cela ? Si oui, lesquelles ? Si non, êtes-vous au courant qu'il en existe et pouvez-vous les nommer ?</p> <p>-> Comment l'infirmier peut-il aider un patient confronté aux étapes du deuil tel que le déni ou la colère ?</p> <p>-> Comment avez-vous pu observer le cheminement des patients vers la mort ? Quelles sont les émotions prédominantes ?</p>

Refus de soins	Observer la place du refus de soins chez les patients en fin de vie	Au cours de votre carrière, quelle a été la place du refus de soins chez les patients en fin de vie ?	-> Qu'avez-vous fait pour y remédier ? -> Pensez-vous que le refus de soins peut faire partie des étapes du deuil au vu du contexte de fin de vie ? -> Qu'est ce qui favorise le refus de soins ?
	Comprendre l'impact des symptômes sur le refus de soins	Lors de ces situations de refus de soins, quels sont les symptômes prédominants chez les patients ? Pouvez-vous les expliquer ?	-> Avoir solutionné le symptôme a-t-il permis d'éliminer le refus de soins ? Pourquoi ?
	Prendre des conseils pour vivre au mieux les situations de refus de soins dans un contexte de fin de vie en tant qu'infirmier	-> Comment réagir en tant qu'infirmier pour accompagner le patient en refus de soins ?	->Quels conseils ou message auriez-vous à donner à un jeune professionnel se retrouvant face à une situation de refus de soins dans un contexte de fin de vie ? ->Avez-vous quelques choses à ajouter pour clôturer cet entretien ?

Annexe IV : Entretien n°1 infirmière en soins palliatifs, dialogue

EIDE : Merci d'avoir accepté de me recevoir aujourd'hui, donc je réalise un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers, il a pour thème accompagné le refus de soins d'un patient en fin de vie. De ce fait du coup je vous rencontre aujourd'hui dans le cadre d'un entretien pour discuter du sujet. Du coup, est-ce que pour commencer vous pouvez vous présenter ? Dites un peu qui vous êtes et expliquez votre parcours ?

IDE : Je suis M, je suis infirmière depuis 10 ans maintenant et ça fait 10 ans que je suis infirmière en soins palliatifs. Donc ça a été dès le début de la carrière on va dire et c'était déjà dans mon projet pré-pro. L'aide en soins palliatifs c'est déjà quelque chose qui m'avait déjà attirée. Et puis j'ai eu l'opportunité qui s'est présentée, je devais allée en EHPAD puis finalement j'ai été ici et je suis jamais repartie. Voilà un petit peu, c'est bref... Après, du coup ça fait maintenant 3 ans que j'ai le DIU de soins palliatifs que j'ai fait à Tours... donc avec un mémoire aussi et un enrichissement de la pratique.

EIDE : Merci. Comment vous positionnez-vous en tant qu'infirmière face à des patients en fin de vie ?

IDE : En fin de vie, simplement ?

EIDE : Simplement.

IDE : Ça serait très long à te développer tout ça... Dans la posture infirmière je pense effectivement qu'il y a quelque chose d'un peu plus spécifique au métier mais qui je pense à le mérite de se développer partout... C'est vraiment plutôt une démarche palliative, que toutes infirmières devraient avoir en fait... Pas spécialement en soins palliatifs pure unité, mais dans la prise en charge des soins palliatifs. Je chipote un peu sur les mots, mais c'est vraiment dans ce sens là où... ta posture elle va être la même parce que tu vas être - bah c'est le sujet de mon mémoire en soins palliatifs - c'est que l'infirmière a un rôle central. Moi j'ai mon mémoire qui était sur la médicalisation du mourir en soins palliatifs et quel était le rôle de l'infirmière dans cette médicalisation. Et du coup, il se trouve qu'on est centraux là-dessus parce qu'on vient toujours ramener le patient au centre de la prise en charge, que c'est nous qui allons faire un peu la coordination, les échanges, la communication... Il y a vraiment ce rôle central autour du patient. Et je pense que ouais, cette posture, dans la prise en charge infirmière, est importante. Vraiment... ne pas déborder des rives, recentrer le patient et ses besoins, pourquoi et pour qui.

EIDE : Et du coup, vous en tant qu'infirmière, comment vous le vivez, de travailler avec des personnes en fin de vie ?

IDE : C'est un choix. Donc à partir du moment où c'est un choix, tu le vis bien. C'est... Effectivement, il y a des jours où c'est un peu plus "difficile" mais en fait c'est riche parce que moi j'ai l'impression que plus c'est difficile, plus j'en apprend sur moi-même et sur ce qu'il s'est passé... ce que la patiente ou la famille nous a transmis. Ça nous permet aussi de nous réajuster dans nos prise en charge, se questionner... Émotionnellement, moi je suis toujours dit qu'il fallait que j'accueille ce que je ressentais. Alors après, il y a des limites entre les accueillir et les vivre. Après c'est pas pour autant que j'ai jamais versé une petite larme ou avoir les yeux larmoyant sur une situation, mais pas forcément parce qu'elle était difficile, mais aussi parce qu'elle était belle... Je ne suis pas de grande difficulté mais si j'en ai en tout cas l'équipe est assez ressource, on a beaucoup de choses autour qui sont mise en place aussi pour discuter, donc des groupes de paroles, des analyses de pratique et la psychologue du travail si vraiment on vit une situation compliquée ou qu'il y a nécessité.

EIDE : Ok. Et, quelles seraient les attitudes soignantes pour accompagner les personnes en fin de vie ?

IDE : ... Je dirais qu'il faut être ouvert, à l'écoute... Je sais qu'on utilise beaucoup ce mot, surtout à l'école mais l'empathie... Je ne suis pas trop pour... Je prends ce mot avec beaucoup de tact et de modération parce qu'on va mettre beaucoup de chose là dessus. L'empathie quand tu le développe un peu d'un point de vue psychologie, c'est carrément vivre les choses à la place de l'autre, alors que là on est quand même pas dans ça. Il faut pouvoir se mettre à leur place mais ne pas faire que notre réalité soit la leur. Donc vraiment, je sais pas s'il y a un mot pour ça... dans les attitudes soignantes... c'est vraiment ça que tu demandais... mais je pense que ça c'est important et je pense que du coup

l'attitude de réflexion soignante est importante, se questionner... beaucoup mais pas toujours, à un moment il faut aussi arrêter de se questionner pour vivre ce qu'on a à vivre. C'est vraiment une demi-mesure, je pense que c'est un savoir être aussi... on n'est pas toujours très à l'aise avec la mort, après ça j'ai envie de dire ça s'apprend. Parce qu'effectivement quand je suis arrivée il y a dix ans, je suis pas la même qu'aujourd'hui, et encore moins quand j'avais cinq ans d'expérience, et encore moins demain parce que... tu vas apprendre à chaque fois et tu es différent chaque jour et... et finalement tu viens en tant que soignante mais pas que. J'ai envie de dire, moi du côté personnel ça m'enrichit beaucoup de travailler ici, ça a changé beaucoup de choses dans ma vie je pense... Il y a vraiment une attitude de réflexion, de distance, c'est pareil ce mot là il est un peu... donc oui, l'écoute, accueillir, tout ça... une attitude soignante... Il me vient juste l'idée, pour développer parce que je ne sais pas si on retrouve une attitude là dedans mais, effectivement là je te retransmets beaucoup de choses positives mais en fin de vie, il y a aussi beaucoup d'agressivité, beaucoup de colère, et c'est là aussi dans ta posture où pour le coup t'es soignant effectivement, mais t'es là pour accueillir ça. Et, c'est important parce qu'on... Je trouve que pendant les stages souvent, et même dans les soins où on soigne... guérir, en fait il faut qu'on y arrive, que ça soit positif, faut que ça soit bien, faut que le patient soit content... Mais en fait en fin de vie, c'est pas l'objectif parce que, effectivement faut qu'il soit bien... mais est-ce qu'on pourra rendre tout le monde bien et qu'est-ce que ce bien pour qui ? Voilà, c'est toujours cette réflexion qui revient. Et, il y a des patients, effectivement ça existe encore, et non pas parce qu'on ne peut pas, mais qui vont mourir en souffrant. Mais la souffrance c'est très générale, mais qui... vont avoir besoin d'être douloureux pour exister... Parce que si on enlève toutes douleurs, l'angoisse va les submerger. Donc, ils vont savoir te le dire ou pas... ou qui vont, par l'angoisse, être complètement confus mais ne jamais vouloir être endormis parce qu'en fait ils ont besoin de vivre ça... Du coup c'est vraiment personne dépendante, on en vient un peu... vraiment dans les attitudes soignantes, c'est le questionnement et la réflexion, c'est de questionner le bien mourir en fait, pour qui ? Comment et pourquoi ? Donc après on pas partir dans les débats sur l'euthanasie ou autres, c'est encore autre chose... Mais, je pense que soignant en soins palliatifs vraiment c'est... beaucoup de réflexion, d'attitude d'écoute... et je pense que c'est déjà pas mal.

EIDE : Et du coup, qu'est ce qui favoriserait le bon vécu du patient en fin de vie ?

IDE : Dans les attitudes soignantes ou ..?

EIDE : Globalement, de manière un peu générale.

IDE : ... Comment répondre à ça ? ... Parce que là bon vécu, en fait finalement je pense que je vais te parler de mon bon vécu... Parce que, c'est pas eux qui vont nous le dire, parce qu'ils peuvent pas revenir. Les familles nous disent qu'ils l'ont trouvé apaisé. C'est des choses un peu qui reviennent souvent : il est apaisé, il est confortable, il n'est pas douloureux. Effectivement, finalement t'as question je pense qu'elle revient au bien mourir et au beau mourir, je sais pas trop. Je pense que je vais te filer mon mémoire... Je ne sais pas comment répondre à ça... Le bon vécu du patient... de la fin de vie... la belle mort... je ne sais pas. Franchement, je sais pas, en tout cas pour moi... finalement au début j'en avais, j'avais un idéal où je me disais il faut qu'ils soient apaisés et tout ça, maintenant... Je pense que c'est vraiment contextuel, individuel, aux personnes, leur contexte, leur vie.. Parce que si nous en tant que soignant par exemple... Je vais être très clache... Une hémorragie cataclysmique, je ne sais pas si tu as déjà vécu ?

EIDE : Non.

IDE : C'est par exemple, une hémorragie qui s'extériorise, très brutale qui va très vite, sur des cancers des foies, sur des maladies mais surtout sur des cancers, des tumeurs extériorisées... des trucs trash. Une hémorragie cataclysmique, ça saigne, c'est une hémorragie et ils meurent dans les minutes qui suivent... Ça va très vite... Pour nous soignants, c'est violent... c'est d'ur... Je me souviens de ma première hémorragie cataclysmique, j'aurais toujours le visage de ce monsieur, les yeux ouverts, que j'endormais, que j'endormais... mais qu'en fait était déjà mort ! Tu vois ? Effectivement au niveau cardio il y avait encore quelque chose mais ... Moi j'avais besoin de pousser ce produit, j'avais conscience que j'avais besoin de le faire... Mais lui était mort. Est-ce que c'était un bon vécu du mourir pour lui ? Peut-être parce que finalement, est-ce qu'il a vu quelque chose de tout ça ? Y en a qui veulent vivre leur mort, et d'autres qui veulent pas. C'est vraiment, un peu les débats actuels en fait de l'euthanasie. Clairement, la maîtrise... c'est notre société qu'est porteuse de maîtrise. Nous tous, on veut maîtriser. Nous soignant, on veut maîtriser. Même en soins palliatifs, le soin palliatif veut maîtriser la mort... ce n'est pas possible. Après, outre mesure, voilà... on a des thérapeutiques, on a des choses. Mais dans la chambre d'à côté tu peux avoir un monsieur où ça fait 4 ou 5 jours qu'il est en agonie... Lui il est dans le coma, qu'est-ce qu'il vit, tu ne sais pas ! En même temps, il fait confortable... pour la famille c'est pas un bon mourir parce que c'est long. C'est d'ur, il va plus vivre ça, c'est insoutenable. Donc oui, le vécu, le bon vécu je sais pas s'il y en a, je sais pas s'il y a un mauvais vécu aussi parce que les choses sont telles qu'elles sont. Je sais pas si j'ai répondu.

EIDE : Si si, carrément. Vous avez déjà un peu répondu, mais avez-vous reçu des formations spécifiques à la fin de vie. Si oui, lesquelles et est-ce que vous pouvez-les nommer ?

IDE : Le DU soins palliatifs. Ça se fait sur deux années. Il y a une partie vraiment DU, première année très théorique sur les approches de soins palliatifs, la réglementation, les soins et dans différents services comment ça se met en place, l'organisation. Et puis, la deuxième partie vraiment sur le mémoire et pour le coup, vraiment c'est la maîtrise, le bien mourir et tout ça. En formation autre... on avait le toucher-massage, on a tous été formés... qu'est-ce qu'y avait eu d'autres ? Toutes les formations annexes un peu basique, ergonomie... spécifique à la fin de vie ? On va au congrès souvent, congrès de la SFAP, congrès de la coordination bretonne... Après, celle que j'ai eu c'était ça. Celle que j'aimerais c'est le DU éthique mais ça c'est autre chose.

EIDE : D'après votre expérience, quelle place l'infirmier a-t-il dans le cheminement du patient vers l'acceptation de la mort ?

IDE : Alors, beaucoup de choses... déjà, peut-on accepter sa propre mort ? Est-ce qu'on accepte vraiment ? ... Voilà, donc je te laisserai répondre... Moi clairement, je pense que non. Je pense qu'on ne peut pas dire qu'on accepte de mourir. Chacun vit vraiment les choses à sa manière. Le début de ta question du coup j'ai un peu oublié...

EIDE : Quelle place l'infirmier a-t-il dans le cheminement du patient ?

IDE : ... C'est toujours ce mot, c'est assez central... Après on n'est pas les seuls, parce que vraiment c'est de la pluridisciplinarité. On intervient vraiment tous à un moment donné et c'est pas forcément à

titre d'infirmiers parce que... effectivement peut-être qu'on va avoir d'autres choses à proposer mais on est tous complémentaires dans ce cheminement... c'est indéniable que qu'effectivement on agit en tant que soignant mais, comme je te disais, on vient aussi en tant que personne. Et, avec certaines personnes ça va mieux passer que d'autres. Probablement que certains patients vont peut-être parler plus avec une aide-soignante ou un médecin ou avec une infirmière plus que l'autre... En tous les cas, au moment où la conversation s'y prête, pour revenir aussi aux attitudes, c'est pas la fuite. Ici, il y a pas de tabou, les mots sont posés, on est très transparent tout en ayant conscience. Et, c'est là où la l'affinité... on a quand même une affinité ? Je ne sais pas si ça se dit mais enfin une sensibilité un petit peu plus accrue au niveau infirmier sur où en est le patient par rapport à ce que je vais dire. Parce que oui on peut être transparent mais si le patient... il semble angoissé ou, effectivement, il nous accroche ou autre, mais il nous pose la question mais au final il ne veut pas trop l'entendre ça peut aussi être très violent que d'être très théorique, basique... Après, ça m'est souvent arrivée de dire au patient "je ne sais pas" . Je ne sais pas. "Effectivement je travaille ici, effectivement j'ai cette expérience mais je ne sais pas ce qui se passe. Voilà, dites moi vous ce dont vous avez besoin ?". Recentrer sur lui parce que parfois ce que toi tu interprètes, c'est pas forcément ce que lui aura besoin. Toujours, en fait, recentrer le patient. Être au cœur des choses, pour lui ; pas pour les interprétations que nous on peut avoir, et si on en avait, peut-être même aller les clarifier. Il m'est arrivé des fois, des patients de dire "ah je pense qu'il a besoin de ça" et tout ça, et ce doute persistant... finalement de lui dire "mais de quoi vous avez besoin ?" et après de rigoler et de dire "ah je pensais tout le contraire". Et, on avait échangé : "vous vous me disiez ça alors... puis en fait non pas du tout." Donc, c'est pour ça que c'est important de vraiment pas rester dans les aprioris... ouais l'infirmier mais pas que... mais soit toujours ce rôle central.

EIDE : Et, comment l'infirmière peut-elle aider des patients confrontés aux étapes du deuil comme par exemple le déni ou la colère ?

IDE : C'est deux attitudes différentes... ça dépendra vraiment de la personne je pense, du moment... Pour l'accompagner, il faut juste accueillir déjà... Quelqu'un qui... si tu as ton patient en face de toi qui est en colère et que tu t'en vas, c'est pas accueillir c'est fuir. S'il est dans le déni et que tu le forces à revenir à la réalité, c'est pas l'aider. C'est vraiment accompagner pour le coup... Accompagner ça, accueillir, être là. Parfois dans le silence... Il n'y a vraiment pas de mots ou rien à faire, juste d'être là. La reformulation ça revient souvent dans les cours, mais magique, ça sauve bien des situations. Dans les dénis parfois on se rend pas compte à quel point le déni peut être fort. Mais, le déni protège. Il faut se dire que toutes ces phases, parce qu'on les qualifie en tant que phases mais c'est des systèmes de protection. C'est une manière de vivre les choses de manière supportable... On est plutôt ici souvent confronté à la dénégation. Le déni en tant que tel, pur et dur, ils sont rares. Mais quand ils sont là, c'est costaud. Mais, la dénégation vraiment où il y a des phases de déni mais des petites choses qui sortent et qui disent "ah, je pense que quand même il sait mais il veut pas voir". Donc, c'est vraiment un mode de protection, la colère aussi. En même temps, faut la décharger. Étonnement je trouve, en tout cas peut-être plus ces derniers temps, que la colère des patients est plutôt vers les familles, vers leur entourage que vers nous. Des fois ça peut être très violent pour la femme, par exemple, à côté et qui accompagne jusqu'au bout, et qui va se faire repousser, rejeter, crier dessus... Mais parce qu'il y a une angoisse telle de séparation que probablement la colère, alors moi je l'interprète comme ça de ce que je vois en discutant aussi, c'est que c'est tellement plus facile de se mettre en colère contre eux pour les mettre au plus loin pour se protéger, et puis commencer ce processus de séparation. C'est vraiment toujours individuel... Mais... Ouais tu vois c'est vraiment l'accompagner... Après c'est arrivé moi...

Il y a aussi la colère, mais dans le respect parce qu'on peut aussi voir des situations où les gens sont en colère mais sont... insultant... Du coup, la colère part dans tous les sens. Moi, il m'est arrivé de mettre des cadres en fait, en disant "j'entends que vous êtes en colère, je le vois, je le constate. Certes vous pouvez, mais par contre c'est dans le respect. On est de personne à personne, j'entends, je suis là, allez-y lâchez-vous mais on se respecte." Et, tout d'un coup il n'y a plus de colère. Ou alors, il y en a mais effectivement ça se descend d'un cran parce que sinon si tu mets pas de cadre à un moment donné... C'est aussi ma problématique que j'avais en début d'expérience en tant qu'infirmière, quand je suis arrivée ici je me disais "bah ouais ils vont mourir donc en fait faut tout accepter quoi". C'est jusqu'au jour où effectivement, je me suis fait insulter ou attraper par le colback que je me suis dit "mais... jusqu'où je vais accepter ça. Et puis, enfin... ok il va mourir mais..." Et puis après... ah je sais pas s'il faut que je mette ça dans ton entretien mais... il y a des gens... c'est des... des personnes pas très sympathiques... disons qu'ils ont toujours vécu comme ça, donc... souvent on meurt comme on a vécu... Et disons qu'à un moment donné, c'est pas parce que c'est leur personnalité qui sont comme ça, que parce qu'ils vont mourir, ils ont le droit d'être encore pires que ce qu'ils étaient. A un moment donné... je veux dire on est un système de soins mais aussi de personne à personne. Donc oui, il y a eu un moment donné où je me suis dit "Ok ils vont mourir. Mais, on est de personne à personne". Et à la fois nous, effectivement on a pas leur maladie, pas tout ce qui vivent, pas ce mourir mais il m'est arrivé de leur dire mais moi je prends la voiture demain et je suis morte demain et pour autant j'ai pas envie de vous êtes désagréable aujourd'hui. Voilà, mais après c'est rare que je dise ça, il faut vraiment me pousser. C'est pour dire qu'en fin de vie, le cadre aussi peut être important. Et, ça peut aussi permettre à la personne de structurer, dans ce qu'il vit...

EIDE : Comment vous avez pu observer le cheminement du patient vers la mort ? Est-ce qu'il y avait des émotions prédominantes ?

IDE : L'angoisse. S'il y avait une émotion, l'angoisse. Et, en fait encore pire sur ceux qui disent "non, moi je suis prêt à mourir, j'attends". Chez ces gens là généralement on observe même des confusions extrêmes... Parce qu'ils vont pas dire qu'ils sont angoissés parce que non, il ne faut pas revenir sur ce qu'on a dit, on est prêt ! Bien sûr que quand on le vit, c'est quand même différent. Donc, ouais l'angoisse c'est quand même un des symptômes prédominant. Dans... dans les douleurs complexes qu'on peut avoir déjà il y a le "total pain" où t'as la sphère psychologique qu'est prise en compte, c'est indéniable. C'est, comme je te disais au début, ça constitue parfois aussi, ça structure d'avoir mal. Si on enlève toute douleur sur certaines structures, souvent la psychologue dit "oh attention, on va peut-être pas faire une escalade thérapeutique parce que... bah nous on voit qu'on bolus, on bolus, qu'il y a l'effet shoot recherché qui fait du bien, bah on l'accepte à un moment donné parce qu'il en a besoin. Donc après, les angoisses vont sortir de différentes manières. Effectivement t'as le déni, t'as la colère, t'as la dénégation, la confusion, les agitations. Après, on arrive souvent à différencier mais des fois elle se mêle à l'agitation de fin de vie comme finalement un signe qu'il se passe quelque chose, qu'il est angoissé. Il y en a qui arrive à la dire quand même suffisamment facilement et d'autre pas du tout. Je pense que c'est l'émotion qui prédomine. Et puis... c'est surtout au niveau du patient que tu me demandais ?

EIDE : C'est ça oui... Alors du coup, au cours de votre carrière, quelle a été la place du refus de soins chez les patients en fin de vie ?

IDE : ... Elle a été présente... Après, il y a refus de soins et refus de soins j'ai envie de dire... Tu peux avoir des refus à la journée ou ponctuel, ou des refus continus. Et puis pareil, de soins mais de quel soins ? Je ne sais pas s'il y avait un soin spécifique ?

EIDE : Non, c'est vraiment général.

IDE : Ça peut arriver qu'il y ait des jours où il y a des gens qui veulent pas... un truc basique, ils veulent pas se laver. En même temps, est-ce que c'est vraiment un refus de soins par exemple ? Parce que s'ils se lavaient pas chez eux tous les jours... Donc ça peut être ça comme... des refus de médicaments où on voit que le patient souffre, est douloureux et il refuse catégoriquement de prendre tel type de médicament... Un patient dernièrement, qui avait un cancer bronchique, qui était dyspnéique en continue. Sauf qu'il faisait des crises de dyspnée où vraiment, parfois on était à la limite de la détresse respiratoire. Et, avec des polypnées vraiment marquées. On le voyait souffrir. Il tirait, on ouvrait les fenêtres... puis ça durait... et il gérait. Et un jour le médecin lui parle de prendre un peu de morphine, ce ça a une visée bradypnésante. Et du coup, il dit non. "Je ne veux pas"... Donc on se dit "bah pourtant lui, ils réclament notre présence quand c'est ce moment là, c'est anxiogène". On avait déjà essayé les anxiolytiques mais ça suffisait pas. Et... on sent dans son regard quelque chose, on se dit non il veut pas. Et ensuite, il nous explique qu'en fait il y a un film, une fois, où dans les médicaments c'était des déchets du corps humain, que... Le soleil vert, très glauque... Bon après on se dit que ce monsieur là où il a peut-être un versus... finalement il était constitué toute sa vie et un peu normalement, il s'est constitué et puis la fin de vie, les angoisses... on découvre un peu un côté psychotique, on sait pas trop. Mais il ne veut pas de morphine ! Et, il a longtemps pas voulu de morphine jusqu'au dernier, dernier moment... et après c'était même en injection parce que l'angoisse était telle, de mourir, que "non pas d'injection en voie IV parce que vous allez me tuer !". Donc, il a supporté ça... Donc effectivement, c'est un refus de soins d'aide, d'accompagnement... Et, c'est là aussi notre rôle que de dire "bah maintenant, il sait qu'il a cette possibilité, il la souhaite pas. On propose d'autres choses pour répondre à son besoin... Maintenant c'est lui qui vit les choses, c'est pas nous effectivement et il faut accompagner ça". Jusqu'au moment où... Après t'as le refus de soins et le côté un peu déraisonnable du refus. Il y a des refus de soins... s'il y a mise en danger du patient... Effectivement, il y a un cadre qu'est posé, le médecin intervient... J'ai pas d'idée comme ça... Un refus de soins qui pourrait mettre en danger...

EIDE : C'est pas grave.

IDE : Mais je pense que ça pourrait arriver. Donc... Voilà un petit peu.

EIDE : Et du coup, qu'est-ce que vous avez fait pour remédier au refus de soins ?

IDE : J'ai accueilli... J'ai expliqué, notre rôle aussi au niveau infirmier c'est de comprendre la prescription par exemple, je prends l'exemple du coup du médicament... C'est toi tu connais ton médicament, tu comprends pourquoi il va être mis en place. Effectivement, on a peut-être... Moi je sais que j'avais beaucoup discuté avec ce monsieur là donc il m'a dit "je te fais confiance"... Je lui ai pas dit "Bah allez faites moi confiance prenez-le". Je vais pas dire ça. Je lui ai dit "bah voilà je vais vous donner toutes les données mais en fait pour que vous sachiez à qui vous en tenir, maintenant je vais pas vous forcer. J'entends votre peur". C'est vraiment d'accueillir, de valider aussi ce qu'il vit.

Et, qui fait que 4 jours après, il aura une détresse qui passait pas au bout d'une heure et il m'a dit "vas-y". Donc, tu dis bon ok, t'as semé, t'as accepté aussi de le voir comme ça et d'être là à côté de lui et d'attendre en fait, avec lui... Et je me sentais, je me sens plus forcément impuissante parce que j'accepte que lui prenne cette décision en toute conscience puisqu'il avait vraiment toute sa tête.

EIDE : Est-ce que vous pensez que le refus de soins peut faire partie des étapes du deuil au vu du contexte de fin de vie ?

IDE : Du deuil pour le patient du coup ?

EIDE : Oui c'est ça.

IDE : ... Oui et non, en fait je pense que c'est surtout une manière d'exprimer quelque chose. Un besoin, soit d'être entendu, d'être écouté ou d'être laissé tranquille par exemple si c'est les médicaments ou de verbaliser une peur... Je pense qu'il y a quelque chose qui se cache en dessous. En fait comme les demande d'euthanasie... Y a quelque chose derrière. Il y a une souffrance, pour moi... Il faut creuser en fait, il faut pas juste dire "bon bah il a dit non". Après effectivement, s'il juste il veut pas la toilette ce jour-là, que vraiment c'est non... Peut-être qu'il est fatigué, peut-être qu'il a mal et qu'il le dit pas, ou peut-être que simplement il veut qu'on lui fiche la paix. Et du coup, c'est pas juste un non.

EIDE : Est-ce que vous pensez qu'il y a quelque chose qui favorise le refus de soins du patient ?

IDE : Oui. Du coup la douleur, les inconforts, toutes la souffrance derrière la favorise. Après si effectivement, moins il y aura d'écoute en face plus le refus va s'accroître, je pense. Je n'ai pas vécu en tant que tel effectivement j'ai pas l'impression qu'il y en ait beaucoup ici... Je sais pas dans les autres services, je n'en ai pas trop notion... Ce qui pourrait favoriser ? Ouais, c'est le mal être en fait. Il y a forcément un truc derrière qui favorise ça. Par exemple, quelqu'un qui vient en faisant la grève de la faim. Au début j'arrivais "ça fait un mois que je mange plus je bois plus, je veux mourir"... Bon, ok d'accord... Et puis on parle, je fais son entrée avec le médecin et puis il a été midi. Et, je lui dis "Vous voulez manger quoi ce midi ?" - "Vous avez quoi ?". Là tu te dis c'est quand même incroyable ! Il a juste été entendu dans ce qu'il vivait et il a mangé. "Bah dites moi ce qui vous fait envie, je vous trouve ça". Voilà, il a mangé et après il a fini sa vie chez nous mais il y a eu ce temps quoi.

EIDE : Lors des situations de refus de soins, quels sont les symptômes prédominants chez les patients et est-ce que c'est possible de les expliquer ?

IDE : Bah l'angoisse, vraiment les angoisses... Angoisses de mort quand même. T'as l'anxiété quand même qu'on différencie mais l'anxiété elle est fondée et si tu rassures ça passe. Là l'expliquer c'est vraiment difficile, c'est vraiment le cheminement du patient, peut-être qu'il y a un élément d'angoisse qui favorise ça et pas forcément la mort. Souvent sur les angoisses, je m'arrête juste un peu sur les angoisses, c'est que souvent c'est la séparation avec l'autre, avec les proches qui est plus dure que la mort en elle-même. Certains questionnent sur l'après, ce qu'on va faire d'eux, de leur corps, de... Il y a des choses comme ça qui peuvent ressortir. Sur le refus de soins, non en fait. Et puis d'autres qui vont se dire "mais en fait c'est juste que je veux pas quitter mes proches. Finalement, donc c'est surtout ça... Après effectivement, t'as la douleur. Refus de soins... donc la mobilisation, le pansement

ou... Si t'es douloureux, que t'oses pas le dire ou tu sais pas dire... Ou on t'as pas questionner... T'as pas envie qu'on te touche, qu'on t'approche... Douleur physique, morale, total pain... Je pense qu'on est là dedans. Qu'est-ce que tu pourrais avoir d'autres comme symptômes ? Je pense que t'as, enfin ça reste psychologique, mais t'as la peur du jugement, des choses comme ça sur des corps délabrés par exemple. Je pense, ah oui ce refus de soins là je ne t'ai pas parlé... On a un homme dans notre service, et sur certaines femmes, les femmes jeunes... refusent qu'il fasse leurs soins. Donc ça c'est aussi un refus de soins, différent, mais ... Bon il est plutôt à l'aise avec ça mais comme nous on peut être à l'aise avec certains hommes aussi où des fois ils se lavent que deux fois par semaine parce que Anthony n'est là que deux fois par semaine. Donc ça nous est arrivé mais maintenant on a un aide-soignant homme aussi donc ça nous aide. L'approche au corps, la nudité et aussi le fait qu'il soit détérioré par rapport à la maladie. Il y a des gens qui... J'ai une femme qui avait une éviscération, elle avait été opérée d'une laparo et tout s'était ouvert... Elle voulait pas qu'on approche, elle dit "mais je pue, c'est horrible, regardez ça...". C'était compliqué mais en fait c'est toujours une souffrance derrière. Du coup après trouver d'autres symptômes...

EIDE : C'est déjà bien complet, merci. Et du coup, comment réagir, globalement, en tant qu'infirmier pour accompagner le patient en refus de soins ?

IDE : Je pense que c'est la même posture que ta posture soignante. D'accueillir, d'accepter, de laisser le temps, de recentrer, de questionner quand même si ça permet au moment ou après... C'est de cadrer s'il y a réellement une nécessité, je vois par exemple sur des soins d'hygiène si ça fait 4 jours qu'il refuse d'être lavé, à un moment de cadrer parce que dire "ok j'entends". Des fois on fait un contrat un peu, "ok ça vous agace les soins, écoutez on va faire un contrat, un jour sur deux... ou un jour sur trois...". Ça permet aussi, eux marchandent mais nous aussi, de calmer les choses, d'être entendu... et c'est toujours l'accompagnement, de questionner, de faire attention à l'autre. Mais ça c'est vraiment un travail d'équipe aussi.

EIDE : Et, quels conseils auriez-vous à donner à un jeune professionnel se retrouvant face à une situation de refus de soins dans un contexte de fin de vie ?

IDE : Ne pas rester seul... De pas rester seul avec ça, et face à la personne peut-être au début... C'est-à-dire se permettre de lui dire "écoutez j'entends que c'est difficile, permettez moi d'aller chercher quelqu'un pour... pour répondre à votre besoin". Ou alors se permettre de lui dire voilà que tu vois sa colère, ou que tu entends son refus, est-ce qu'il peut t'en dire plus. Est-ce qu'il peut, maintenant ou plus tard. Et qu'est-ce que tu peux faire pour lui. Vraiment être là, mais vraiment là, pas juste... Et ça, ça peut être partout ! Parce que... on dit en fin de vie, mais la fin de vie c'est aussi dans tous les services. C'est normal parce que l'unité de soins palliatifs, c'est vraiment les situations complexes de fin de vie. Donc, dans tous services... C'est en pneumo que ça avait commencé mon histoire et à ton avis, en première année ! Effectivement, on parle toujours de ce temps donné - Je m'écarte un peu du sujet mais c'est important - de ce temps où on dit "on n'a pas le temps, on n'a pas le temps de faire du soins palliatifs"... Mais si en fait ! C'est du soins palliatifs ! Tout le monde en fait. J'ai vraiment à cœur de transmettre ça, parce que... Il faut arrêter d'être frustré sur ce qu'on ne fait pas et d'être content de ce qu'on fait. C'est-à-dire que si ce monsieur, il est en refus, que tu lui as octroyé cinq ou dix minutes mais juste à l'entendre, lui, tu l'as aidé et tu l'as considéré. Et peut-être que ce patient en plus il a pas envie d'être dans une unité de soins palliatifs parce qu'il a pas envie d'être considéré comme un mourant mais bien comme un vivant. C'est ça aussi la fin de vie. Dans

mon mémoire, j'en parle aussi, les soins palliatifs catégorisent la personne en fin de vie comme un mourant. Du coup, on ne considère plus que la personne est une personne. Il est dans une catégorie, et c'est les mourants. Et, je trouve qu'il faut vraiment avoir ça en tête quand tu accompagnes quelqu'un en fin de vie, oui il est passé du curatif au palliatif... Mais par exemple, le truc systématique qu'on fait, c'est qu'on les met en chambre seul. "bah oui évidemment"... c'est plus facile d'être angoissé tout seul enfermé dans sa chambre en se disant que voilà, on a mourir... Parce qu'on voit le changement d'attitude des gens, alors qu'en fait dans le curatif si t'as quelqu'un qu'est en refus de soins, il y a une souffrance aussi, il y a un mal être et peut-être une peur de la mort même s'il est en curatif. Donc, c'est pour ça qu'il faut avoir cette démarche mais avec tous tes patients, dans le sens où il faut vraiment... derrière un refus d'entendre ce qu'il y a.

EIDE : Ok je vois, et pour clôturer cet entretien est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?

IDE : Non, c'est... j'ai envie de lire ton mémoire ! J'ai pas grand choses à ajouter, je pense que j'ai fait le tour.

EIDE : D'accord ça marche, et bien merci pour tout c'était très intéressant et très riche. Merci.

Annexe V : Entretien N°2, infirmière d'unité mobile de soins palliatifs, dialogue

EIDE : Merci d'avoir accepté de me recevoir aujourd'hui. Du coup, je réalise un mémoire d'initiation à la recherche en soins infirmiers. Il a pour thème accompagner le refus de soins d'un patient en fin de vie. De ce fait, je vous rencontre dans le cadre d'un entretien pour discuter de ce sujet. Tout d'abord, pour commencer est-ce que vous pouvez vous présenter ? Dire un peu qui vous êtes et expliquer votre parcours ?

IDE : Oui, je m'appelle S, j'ai 51 ans. Je suis infirmière depuis 30 ans, diplômée de 1993, ça commence à dater... Pour mon parcours, alors j'ai commencé à travailler... en soins intensifs de cardiologie puis en médecine cardio... plusieurs années, deux ans et demi ou trois ans... Après j'ai travaillé dix ans aux urgences et ensuite en soins intensifs de gastro-hépatologie sur le CHU, d'ailleurs tout ça sur le CHU de Rennes où là j'ai choisi de passer mon DU de soins palliatifs en 2008-2010 sur la fac de Rennes. Et puis j'ai intégré un service de gastro où il y avait de l'oncologie et j'ai intégré, en plus d'être infirmière dans le service le... le dispositif d'annonces et d'accompagnement de la cancéro... enfin le dispositif de cancer sur le pôle digestif du CHU. Ensuite j'ai intégré l'équipe mobile, alors c'était au départ un mi-temps donc j'ai continué à être infirmière dans le service de gastro. Et, j'ai intégré l'équipe mobile, il y a 8 ans presque 9, donc j'étais en poste partagé entre les deux et depuis l'ouverture de l'unité de soins palliatifs ici... donc ça fait presque 5 ans... Je ne fais plus que de l'équipe mobile de soins palliatifs... Voilà mon parcours.

EIDE : Super ! Du coup, comment vous positionnez-vous en tant qu'infirmière face à des patients en fin de vie ?

IDE : Alors en fin de vie... j'ai envie de dire, j'ai envie de préciser, de part notre pratique que... On parle de soins palliatifs, donc ça veut dire que les patients sont pas tous en toute fin de vie et qu'on intervient parfois précocement auprès de patients qui sont... atteints de maladie grave qui évoluent ...

pour qui il n'y a plus forcément de... de traitement curatifs sur la maladie principale mais qui pour autant ne sont pas en fin de vie... En phase terminale en tout cas. Donc ça veut dire qu'ils leur restent encore du temps à vivre et qu'en fonction de leur histoire, de leur pathologie, de l'évolution de leur pathologie et de la phase dans laquelle ils sont... Dans la démarche palliative, on intervient, on s'adapte à chaque patient, à chaque histoire et que chaque patient est différent aussi, avec son tempérament, avec son histoire de vie mais aussi avec son histoire de soins, son parcours de soins. Je sais pas si c'était ça que vous... En tout cas c'était votre question ?

EIDE : Si, c'est très bien. Et, comment vous le vivez de travailler avec des personnes en fin de vie ?

IDE : J'ai envie de dire que c'est un choix d'abord ! C'est un choix, je pense qu'on arrive pas dans... dans la prise en charge de patients en situation palliative par hasard. Après, je pense que c'est... c'est humainement très très riche... Très riche parce que c'est des patients qui ont quand même besoin d'un accompagnement. Et, pour qui... il y a pleins de phases, pleins d'émotions qui passent : la peur, la tristesse, la peur de la mort... la déception aussi et la perte d'espoir d'avoir eu un traitement longtemps et de passer souvent pas des parcours de soins long, telles que les chimiothérapies, des traitements, des examens, etc. Et à qui on annonce que malheureusement, il n'y a plus de traitements... Et c'est parfois difficile mais c'est humainement très riche parce qu'on voit aussi le bénéfice de... de nos actions auprès d'eux, parce que l'objectif c'est d'améliorer leur qualité de vie quoi qu'il arrive. Le temps on peut jamais le définir, on peut pas répondre à une demande "est-ce qu'il me reste encore du temps ?" Pour autant, ce qui est important nous c'est d'améliorer leur qualité de vie et qu'ils puissent profiter du temps qu'il reste quel qu'il soit. Voilà... Et donc ça, c'est ultra riche. Et on rencontre un tas de patients différents et on accompagne aussi leurs proches. Et à l'équipe mobile, on accompagne aussi les soignants, à la fois à l'hôpital mais à la fois aussi à domicile avec les médecins traitants, les cabinets infirmiers... Donc c'est un vrai... Un vrai partenariat et un vrai travail d'équipe, j'ai envie de dire, et en ça c'est riche ! Donc je le vis bien, parce que c'est un choix et que je suis passionnée par ce que je fais. Et puis qu'on a des actions aussi... complémentaires, beaucoup de formations. On forme aussi nos collègues à la démarche palliative. J'ai envie de dire que c'est vraiment une démarche qui évolue en fonction de l'histoire du patient. Donc ça c'est très intéressant. Beaucoup d'échanges. Voilà, pluridisciplinaire et interdisciplinaire parce qu'on travaille aussi bien avec des médecins, des infirmières, des diététiciennes, des assistantes sociales, des kinés... de spécialités différentes.

EIDE : Quelles sont les attitudes soignantes à avoir pour accompagner une personne en fin de vie ?

IDE : ... Je pense que d'abord, il faut être authentique, humble. Quand je parle d'humilité ça veut dire qu'il faut accepter aussi que... On peut pas guérir tout le monde, mais pour autant il faut être disponible ... Je pense que quand on est soignant on a un vrai besoin de prendre soin, c'est un choix de prendre soin au mieux le patient qu'on accompagne. Et que... J'ai oublié le début de ta question.

EIDE : Pas de soucis, c'est quelles sont les attitudes soignantes ?

IDE : Les attitudes voilà pardon... Donc, l'humilité, les disponibilités, être disponible parce que quand on est auprès d'un patient qui a besoin de soutien, d'accompagnement, donc il faut vraiment lui accorder ce temps d'écoute. Et puis... et puis essayer de partir de ce qu'il a compris lui, de la situation, et ce qu'il a envie d'en dire. Alors parfois effectivement il faut aller vers des sujets qui sont

difficiles à ... à évoquer, les symptômes d'inconfort, la mort, et pas avoir peur de l'aborder. Alors bien souvent c'est le patient qui nous emmène là où il veut aller en fait. Et que, l'objectif c'est de pas lui faire violence non plus, casser des barrières ou des protections qu'il mettrait en place. Ça veut dire aussi... aller à son rythme, respecter ce rythme de ... de cheminement j'ai envie de dire... Voilà... Je pense qu'il faut vraiment être à l'écoute et puis, et puis être dans... dans une proximité parce qu'on parle souvent de distance professionnelle pour se protéger. C'est un mot que j'aime pas du tout, parce que dans le soins on est en proximité, forcément, et par le toucher, et par la relation qu'on met en place. La relation de confiance, le lien à créer. Donc, je préfère parler de juste proximité que de distance professionnelle. Et je pense qu'il faut trouver la juste proximité avec le patient en fonction de son cheminement. Et puis savoir se protéger aussi en tant que soignant. Oser dire "bah là cette situation elle est compliquée pour moi, elle me renvoie à une autre histoire professionnelle ou une histoire personnelle". Savoir passer la main. Donc je pense que, l'humilité, c'est ça aussi. C'est savoir dire "voilà c'est trop difficile". Voilà. Et puis... s'adapter aussi aux situations, aimer travailler en équipe ça je pense que c'est indispensable. En soins palliatifs, on travaille forcément en équipe, on décide pas tout seul. D'abord en tant qu'infirmière on décide de rien du tout déjà... Mais c'est oser aussi dire ce qu'on pense dans la prise en charge d'un patient, poser des questions, toujours avoir envie de se former. Et puis toujours se questionner sur le sens, le sens de ce que je fais, de ce que je mets en place, de mes actions, si elles ont du sens, est-ce que ça a du sens de continuer tel ou tel traitement et comment le vit le patient surtout. Voilà.

EIDE : Pour rejoindre un peu ce que vous disiez. Selon vous, qu'est-ce qui favorise le "bon vécu" du patient en fin de vie ? Si on peut appeler ça comme ça.

IDE : Je pense que le bon vécu, c'est d'abord de créer le lien et de voir qu'on est disponible pour lui et pas là pour lui mentir mais que pour l'accompagner et lui apporter un mieux être. Ça c'est vraiment important. Ne pas lui faire violence ça c'est sûr. Nous on voit quand même avec l'équipe mobile le bénéfice de ces patients qui ont peur de l'abandon quand on leur dit "on arrête les traitements parce que ça vous déssert et que c'est trop délétère, c'est trop difficile". Mais pour autant, c'est leur montrer aussi qu'on les abandonne pas et que c'est pas parce qu'il y a plus de traitements actifs sur la maladie qu'il y a plus rien à faire. Il y a toujours à faire. L'accompagnement est un soin. Il y a toujours à faire. C'est... Partir de ce qu'il a besoin lui et écouter les besoins et les souhaits du patient, ça c'est important... un patient peut vous dire "Moi je veux absolument mourir à la maison"... On fait en sorte, voir si c'est possible. Mais en tout cas, tant que c'est possible on essaie de mettre les actions en place pour que ce soit possible avec les professionnels adaptés, les aides adaptées... Aussi bien l'HAD... Et puis, penser aussi à anticiper même si on peut pas tout prévoir. Mais anticiper la dégradation possible et la complexité qui peut s'installer dans les situations. Donc ça veut dire aussi anticiper, prévoir un lit de repli pour l'accueillir si besoin. Voilà... Mais toujours partir de ce que souhaite le patient et puis dans la volonté de bien faire toujours et de respecter son prendre soin.

EIDE : Ok, merci. Est-ce que... Du coup vous avez un peu répondu aussi, mais est-ce que vous avez reçu des formations spécifiques et un peu les expliquer.

IDE : ... Alors oui, j'ai fait plusieurs formations. D'abord j'ai été formée à l'annonce, à l'entretien, quand j'ai fait de l'annonce... Enfin de l'entretien d'annonces sur le dispositif cancer, parce qu'une infirmière n'annonce rien mais elle accompagne, elle écoute. Elle aide le patient... à se saisir des traitements alors dans le ... le contexte de ... du dispositif d'annonce et d'accompagnement. En soins

palliatifs, effectivement j'ai été formé au DU soins palliatifs, mais avant j'avais fait des formations sur les soins palliatifs. Comment... Comment accompagner, que dire, que pas dire... enfin voilà qu'est ce que ça signifie soins palliatifs, c'est important de parler le même vocabulaire que les collègues avec qui on travaille. Donc oui j'ai fait formation sur l'entretien, sur l'accompagnement, sur la cancérologie aussi parce qu'accompagner les patients en cours de traitement, en cancérologie. Donc j'ai... des formations sur la cancérologie, les chimiothérapies... En soins palliatifs... Et puis on se forme, on continue à se former régulièrement je pense que c'est important aussi de ... de suivre un peu l'évolution des choses parce que la médecine bouge et évolue... Voilà, qu'est ce que j'ai fait d'autre ? Sur le toucher, parce que c'est quand j'étais encore dans les soins, c'était une chose importante pour moi d'oser toucher l'autre ... et de bien le faire ... en respectant la culture, les habitudes du patient, etc. J'ai fait aussi une formation qu'est importante pour moi sur la communication en analyse conditionnelle. C'est un moyen de communication et de - pour faire simple - comment communiquer avec l'autre au mieux et trouver la bonne position et la bonne posture par rapport à la personne qui est en face de nous. Voilà donc ça c'était aussi important pour moi de faire cette formation là. Et puis avec l'équipe on a fait aussi une formation à la communication thérapeutique pour utiliser la bonne communication avec plutôt du positif et ne pas utiliser la négation... ce que je viens de faire... Donc vous voyez j'ai fait pas mal de formations.

EIDE : D'après votre expérience, quelle place l'infirmier a-t-il dans le cheminement du patient vers "l'acceptation" de la mort ?

IDE : Quelle place ? Je pense que ... Je pense qu'on peut accompagner le patient jusqu'au bout, ça c'est clair. Par contre, c'est accepter de cheminer à son rythme. Et que ... On a un vrai rôle d'accompagnement et de ... de, d'apporter une sécurité au patient et à ses proches. Parce que, je pense à des patients par exemple où même des familles qui souhaitent un accompagnement à la maison jusqu'au bout. On se rend compte que quelque fois quand le bout arrive, c'est-à-dire les derniers instants ou les derniers jours, en tout cas ça devient très difficile. Et je crois que l'infirmière, en collaboration toujours, avec ses collègues médecin, psychologue, c'est ultra important... Elle a une place à prendre, c'est-à-dire, je crois qu'avec l'expérience on sait repérer aussi quand la situation va... va dévisser j'ai envie de dire, enfin dévisser c'est une façon de parler. Quand la situation elle va vraiment se dégrader, moi j'aime à dire que les expériences qu'on vit font les compétences aussi. Et, plus on vit d'expériences quelque elles soient, autant dans les soins que dans une équipe comme la nôtre et ... et que ces compétences qu'on acquiert avec nos expériences aussi et qu'on peut percevoir aussi quand le moment va, va devenir difficile et que c'est notre rôle d'infirmière de prendre soins du patient mais aussi de ses proches parce que c'est difficile d'accompagner un patient dont on sait qu'il va mourir. Et, que quelquefois les familles elles ont aussi besoin savoir comment être utile encore dans ces moments là, ce à quoi elles peuvent s'autoriser. C'est-à-dire... pourquoi pas proposer à une famille de faire une toilette en l'accompagnant, pourquoi pas proposer à une famille de... ou lui montrer comment faire un soin de bouche parce que ça peut apporter du confort au patient. Et ça l'investit aussi dans la prise en charge jusqu'au bout si elle le souhaite. Et, je pense que l'infirmière elle a vraiment, vraiment un rôle dans cet accompagnement là jusqu'au bout, de pouvoir repérer, accompagner, écouter, percevoir, observer... il y a pleins de choses et c'est en ça que c'est passionnant justement.

EIDE : Alors ensuite, comment l'infirmière peut-elle aider un patient confronté aux étapes du deuil comme par exemple le déni ou la colère ?

IDE : Je crois que c'est d'abord en passant par l'écoute et en... en essayant de mener l'entretien, de ... de valider ce qu'elle comprend... En n'hésitant pas à reformuler ce que dit le patient, c'est-à-dire "si je comprends bien, vous me dites que... est-ce que c'est bien ça ?", parce qu'il peut y avoir des ... des moments où on comprend pas bien ce que veut dire le patient et la meilleure façon c'est de le reformuler et de bien s'apercevoir que... Bien vérifier qu'on a bien compris ce qu'il souhaitait. Alors c'est vrai que... le déni je suis pas sûre que le vrai déni existe. On parle du déni mais je pense que dans son corps le patient il sent qu'il se passe des choses. Alors effectivement il peut repousser, on peut avoir l'impression qu'il est dans le déni... Parce que éloigner de lui la maladie, la fin c'est une protection ! C'est un mécanisme de défense. Et je pense que le rôle de l'infirmière c'est aussi - au même titre que ces collègues - c'est de repérer ces mécanismes de défense là justement, et c'est pour ça qu'il faut bien les connaître. Après un patient en colère, il faut savoir que - ou même une famille - ça peut... Quand on est en colère et parce qu'on souffre, il faut trouver un mauvais objet. Et, que parfois le mauvais objet c'est le soignant. Donc, c'est écouter cette colère là, essayer de la comprendre, et puis si possible essayer de l'apaiser. Alors soit par... des moyens non médicamenteux, puis quelquefois, quand la colère s'accompagne d'agitation ou que le patient se met en danger, parfois il faut l'apaiser avec des traitements médicamenteux du coup. Mais je crois que ça passe d'abord par l'écoute. Voilà, et le repérage des mécanismes de défense. La tristesse elle s'écoute, elle s'accompagne, mais elle s'écoute d'abord... Je pense que dans un entretien où un patient qui exprime ses émotions, parce que c'est l'expression des émotions les étapes du deuil. C'est... c'est s'autoriser aussi au silence. C'est-à-dire accepter qu'y est parfois des moments de silence pour laisser le patient... Pour laisser au patient le temps d'exprimer son émotion... De relancer systématiquement c'est... ça peut lui servir mais ça peut lui desservir aussi. Il faut lui laisser le temps d'interroger ce qui se passe pour lui, et de l'exprimer. Voilà.

EIDE : Ok, et comment avez-vous pu observer le cheminement du patient vers la mort ? Par exemple, quelles étaient les émotions prédominantes ?

IDE : Il y en a pleins. Y a la colère, la colère parce que "je veux pas mourir et c'est pas juste" - je donne des exemples mais... - "c'est pas juste" ou ça peut être par exemple "bah oui si le médecin avait repéré plus tôt", il faut un objet qui fasse la colère. Donc la colère, oui certes. La peur, parce que personne ne sait comment ça se passe... au bout en fait. Et quand on rend son dernier souffle - moi j'ai jamais été en fin de vie - mais je sais comment ça se passe... Mais par contre... Ouais de la peur ça c'est sûr. De la tristesse, de quitter ses proches, que ça s'arrête trop tôt... Et puis parfois, il y a de la joie. Parfois il y a de la joie, parfois il y a des rires parce que... Parce que quand on arrive à mener un projet aussi court soit il, c'est voir la joie du patient qui est satisfait d'avoir pu passer une journée avec ses petits-enfants ou... ou l'après-midi dans sa maison parce qu'il sait qu'il reviendra peut-être pas, ou dans son jardin. Donc oui parfois il y a des sourires, des rires et de la joie. Donc c'est positif aussi ! Et, de voir un patient, qui était douloureux, qui finalement est soulagé et qui vous dit "ah... merci, heureusement que vous êtes là... C'est aussi... C'est la joie en tant que soignant qu'est la joie du patient de pouvoir profiter dans une meilleure qualité de vie en étant soulagé. Donc oui, quelques fois il y a ça aussi.

EIDE : Ah c'est génial ! Au cours de votre carrière, quelle a été la place du refus de soins chez les patients en fin de vie ?

IDE : Alors le refus de soins, c'est pareil, il s'écoute, il se repère et... on en a rencontré plusieurs... J'ai envie de dire qu'il faut d'abord chercher la cause, si on peut la trouver, en tout cas de ce refus de soins. Qu'est-ce qu'il y a derrière ? Est-ce qu'il y a un refus de soins parce que le patient a des troubles cognitifs - en EHPAD par exemple - les patients qui sont déments peuvent être en refus de soins mais ça fait partie, j'ai envie de dire, de l'évolution. Des troubles cognitifs dans la démence... ça peut être aussi parce qu'il est trop fatigué ou qu'il en a assez de tout ce parcours. Ils vous disent "laissez-moi tranquille !" "laissez-moi tranquille !". Parfois le refus de soins c'est aussi parce qu'il y a des troubles... des troubles liés à des troubles ioniques ou à l'évolution de la maladie. Les patients qui ont des métastases cérébrales par exemple, présentent une agitation, une confusion et parfois un refus de soins. Donc idéalement, c'est d'essayer de trouver, d'interroger l'origine du refus de soins. Effectivement si c'est un refus de soins qui s'accompagne... qui est lié à la maladie et l'évolution de la maladie, on essaie de corriger l'étiologie... en lien avec le refus de soins. Après, un patient qui est en capacité de donner son avis, on doit l'écouter ce refus de soins. Un patient a le droit de dire "Stop, j'en ai marre !" Après... c'est dans... on a dans l'obligation, en tant que soignant, d'essayer de le convaincre si on estime que... que ça lui fait perdre des chances. Mais, un patient... On doit l'écouter ce refus de soins aussi, et qu'on ne va pas faire... de l'obstination déraisonnable à forcer un patient qui ne veut plus manger, ou qui ne peut plus manger parce qu'il a plus d'appétit - il y a cet exemple là - ou de... forcer un patient à avoir un traitement qu'il ne veut plus. On va pas tomber dans l'acharnement thérapeutique non plus, il faut que ça soit entendu. Donc voilà, au bout d'un moment on est obligé d'accepter parce qu'on va pas aller attacher un patient qui veut plus qu'on le lave, il faut être raisonnable dans le niveau de soins lui propose et le niveau d'action qu'on propose pour pas le mettre en insécurité non plus. Donc, c'est toujours des ajustements à faire avec l'accord du patient quand il peut le donner et si non, on fait au mieux en fait.

EIDE : Et du coup, quand c'est possible qu'est-ce que vous avez fait pour y remédier à ce refus de soins ?

IDE : Parfois, ça a été d'écouter qu'est-ce qui fait qui refusait, alors ça dépend de la situation encore une fois, c'est difficile d'être - Je reste assez généraliste - parce que chaque situation est différente et il y en a pleins des motifs de refus de soins. Mais... parfois ça a été d'essayer de comprendre à quoi c'était dû, quelquefois on a pu aussi le corriger. C'est-à-dire, en disant "oui, c'est parce que ça vous fait peur" ou... je dis n'importe quoi mais... Par exemple on a vécu, en soins palliatifs, quelquefois des patients qui refusent de la morphine. "Mais pourquoi vous refusez ?" - "parce que ça me fait peur et dans morphine il y a le mot mort... et que je veux rester éveillé jusqu'au bout. Par exemple. Et quand on explique que, avec des doses bien adaptées, un traitement bien mené, il y a... y a peu de risques que le patient soit, ne soit plus conscient et ne puisse plus profiter de ce temps là avec sa famille par exemple, que si le traitement est bien mené, il y a peu de risques de provoquer le décès. Parce que la morphine ne provoque pas le décès, c'est la maladie qui évolue. Et qu'effectivement dans la loi, on parle du double effet de la morphine par exemple... mais c'est pas dans l'intention de donner la mort ! C'est dans l'intention de soulager le patient, c'est pas du tout pareil. Et donc, quand on a pu expliquer effectivement... et percevoir ce qui lui faisait peur, quelquefois le patient il dit "ah oui, vu comme ça ok, je veux bien essayer". Mais parce qu'il a confiance en nous aussi. Et donc l'objectif c'est de créer ce lien de confiance, de comprendre pourquoi il refuse et puis d'adapter au mieux. Donc ça c'est un exemple, la morphine par exemple... Mais ça peut être aussi un refus de manger, "pourquoi vous refusez de manger ?" "peut-être parce que j'ai peur d'étouffer parce que je fais une fausse route !". "Oui, j'entends je comprends !". "Et qu'est-ce qu'on peut vous proposer d'autre ?".

Voilà par rapport à ça. On trouve des compromis. “Vous voulez pas étouffer parce que vous faites des fausses routes, peut-être qu’on peut améliorer les textures, changer et adapter les soins ou les textures”. Je crois qu’au cœur de tout ça, c’est quand même bien l’avis du patient qu’on peut recueillir, son avis. On va mettre en place des actions qui... qui sont adaptées.

EIDE : Est-ce que vous pensez que le refus de soins peut faire partie des étapes du deuil au vu du contexte de fin de vie ?

IDE : Oui probablement, je pense que parfois ça peut... ça peut faire partie, alors, je parlerai pas d’étapes du deuil et, encore une fois comme je disais tout à l’heure, ça dépend à quel moment de la démarche palliative et de l’évolution de la situation où il se trouve. Il faut savoir qu’en toute fin de vie, c’est-à-dire dans les dernières heures donc dans la phase terminale du patient quand on sait qu’il va mourir et qu’il y a plus de... de possibilités en fait. La confusion, l’agitation et le refus de soins peuvent faire partie de ce processus de fin de vie où le patient refuse parce qu’il est plus agité, parce qu’il est plus conscient. Quand on arrive... un peu plus tôt que la phase terminale... Oui je pense que ça fait partie des étapes du deuil comme on parlait du déni, du refus. Le refus c’est bien ne pas vouloir... Mais pourquoi il refuse ? Et ça revient à ce que je disais tout à l’heure à la question précédente, c’est qu’est-ce qui fait qu’il refuse ? Et, qu’est-ce qu’il refuse ? Un patient qui vous dit “je veux pas aller au fauteuil parce que j’ai pas dormi de la nuit, que je suis fatigué et que j’ai mal à chaque fois qu’on veut me lever et je ne veux pas !”. C’est bien un refus. “Je ne veux pas, être levé au fauteuil”. Il s’entend ce refus. “Peut-être que si on vous soulageait ou on vous aidait à passer des meilleures nuits, ce refus vous reviendriez dessus”. “Ah oui si je suis soulagé peut-être que je pourrais être mis au fauteuil mais pour l’instant je ne veux pas”.

EIDE : Et, est-ce que vous pensez qu’il y a des choses qui favorisent le refus de soins ?

IDE : Alors, ce que je disais tout à l’heure, les troubles ioniques... Il peut y avoir des raisons et puis l’association de médicaments, il y a certains médicaments qui font que... que ça rend plus agité, ça peut favoriser les troubles cognitifs du patient en tout cas. Favoriser, moi je pense qu’il y a quelque chose c’est les douleurs induites par nos soins et par les examens... Parce que, forcément, on provoque de la douleur par nos soins. Quand on vient faire une prise de sang ou quand on vient poser une perfusion, quand on vient poser une sonde naso-gastrique... On induit des douleurs. Et je pense que ça, c’est un vrai rôle infirmier, de repérer ce qui peut provoquer de la douleur chez le patient et l’anticiper. C’est-à-dire adapter nos actions, adapter nos soins et adapter nos traitements. C’est-à-dire en avant soins, en se disant “là, je viens faire des gaz du sang et je viens pas faire des gaz du sang sans mettre un patch d’Emla par exemple”, parce qu’on sait que les gaz du sang ça fait mal. Je donne cet exemple-là mais bien sûr, c’est un soin qu’on fait pas forcément en fin de vie mais en tout cas... chez un patient en situation palliative on peut faire des gaz du sang parfois parce que c’est nécessaire. Mais en tout cas, je pense que le refus de soins... peut être provoqué par ces douleurs induites. “J’en ai marre que vous me piquez tous les jours parce que j’ai des hématomes, donc je refuse que vous me fassiez mes anticoagulants”. Il s’écoute. Donc effectivement, à partir du moment où on sait pourquoi il refuse, on s’adapte. Et que il faut y penser, les douleurs induites par les soins peuvent effectivement provoquer, ça j’en suis persuadée, un refus de soins. Mais ça c’est un vrai rôle infirmier par contre de les repérer, et d’y penser et de former aussi nos collègues, c’est-à-dire que... dire au médecin “j’aimerais bien que tu me prescribes quelque chose avant le soins parce que là je vois bien que le monsieur il est douloureux quand je fais ce soins là. J’ai besoin d’une prescription”. Et, ça passe par

l'évaluation et la réévaluation et des transmissions écrites et orales parce c'est un travail d'équipe. Si vous transmettez pas à votre collègue que y a des douleurs induites par tel ou tel soin, vos collègues elles l'ont peut-être pas repéré de la même façon. C'est notre rôle infirmier de le transmettre aussi, de l'anticiper et de l'anticiper auprès de soignantes avec qui on travaille. Mais oui, parce qu'on leur délègue quand même, on est responsable et on travaille avec elles. Moi j'ai toujours travaillé en binôme tant que c'était possible. Toujours. Donc tant que c'est possible, on travaille ensemble. Et donc, c'est aussi former ma collègue aide soignante avec qui je vais travailler que lors de la toilette, on peut induire de la douleur, on peut induire de l'inconfort, on peut induire du refus. Si on l'anticipe, qu'on y réfléchit avant et qu'on voit avec le patient comment on peut faire pour qu'il soit plus confortable et que son refus se prononce moins - s'il est moins confortable... Donc l'anticiper et y réfléchir.

EIDE : Et lors des situations de refus de soins quels étaient les symptômes prédominants chez les patients et est-ce que c'est possible de les expliquer ?

IDE : Les symptômes... alors... je réfléchis... refus de soins... ça peut être un patient qui refuse, ça peut être un patient qui crie. Il l'exprime quand il peut. Quand le patient il peut plus s'exprimer, il peut pas être compris, verbalement... il s'exprime de façon non verbale aussi, arrêter la main du patient, la repousser... ça peut être arracher la perf, la sonde naso-gastrique... ça peut être fermer la bouche quand on veut plus s'alimenter. Et je pense que ça c'est une vraie nécessité de l'écouter le refus de soins, ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique. Et l'acharnement psychologique aussi parce que un patient qui n'est pas entendu dans son refus, on peut le rendre complètement anxieux et angoissé même. Et je pense que c'est quelque chose qui faut vraiment écouter, essayer d'expliquer en tout cas.

EIDE : Et maintenant de façon un peu globale, comment réagir en tant qu'infirmier pour accompagner un patient en refus de soins ?

IDE : Je pense que c'est un vrai travail d'équipe là encore, c'est... le partager, en discuter avec l'équipe pour essayer de trouver des compromis... et faire au mieux. Et je pense que ce qui est important c'est qu'on trouve un consensus d'équipe. C'est-à-dire que si une infirmière fait d'une façon et puis l'autre qui fait le contraire, ça a pas de sens. De même que si... si on dit blanc à un patient et que le médecin ou l'aide-soignante dit noir, ça va pas. La meilleure façon de travailler ensemble et de servir le patient, c'est de travailler en consensus, c'est-à-dire en étant d'accord, ou en tout cas essayer de trouver un consensus. Essayer de se mettre d'accord sur le projet de soins, parce que en soins palliatifs on parle beaucoup de projets, à la fois de projets de soins mais aussi de projets de vie. Et ça, c'est indispensable de pouvoir en parler et de pouvoir échanger et de pouvoir trouver des compromis pour être au plus près de ce que souhaite le patient finalement et pas lui faire violence. Donc je pense que ça... pour l'apaiser c'est la meilleure façon. Ne pas abandonner le patient parce qu'il refuse un traitement ou un soin. Il y a toujours quelque chose à faire après, on s'adapte. Il y a pas d'autres...

EIDE : Et, en conclusion, quels conseils auriez-vous à donner à un jeune professionnel se retrouvant face à une situation de refus de soins dans un contexte de fin de vie ?

IDE : Le premier conseil que je lui donnerai, c'est de garder son calme. De garder son calme, de se mettre en position d'écoute et en posture de disponibilité. Alors c'est vrai que quand on a la tête dans le guidon et qu'on a x patients dans le service c'est pas facile, mais je pense qu'on gagne du temps à être disponible pour le patient et... à se donner 5 minutes de plus auprès de lui pour l'écouter parce que si vous entendez... par exemple, un patient qui vous dit "je veux pas être alimenté par un tuyau", que vous "oui, oui, je reviens j'ai d'autres patients à voir..." Il va vous arracher la sonde. Vous perdez du temps parce que oui, il faudra la reposer ou alors, il faudra de toute façon discuter de cet arrachage. C'est desservir. Donc c'est vraiment se donner du temps et s'accorder du temps, parce que l'accompagnement c'est un soin. Et que l'écoute, c'est un soin aussi. Donc vouloir à tout pris aller vite et avoir montre en main fait tous les soins... Voilà, c'est le premier conseil. Être disponible, garder son calme... oser dire, oser en parler autours "moi ça me met à mal parce que le patient il refuse ce soin et je comprends pas pourquoi" ou parce que "ça le dessert et on lui fait perdre des chances". C'est oser en parler et ce que ça vous fait et donc ça veut dire pour le soignant c'est oser aussi exprimer ses émotions, parce que le patient il les exprime mais le soignant il a le droit aussi de les exprimer. On est soignant mais on est aussi, on reste des personnes, des êtres humains... Et ça, c'est aussi mon conseil de bien se connaître et d'oser dire "là j'arrive à mes limites, j'ai besoin de passer la main". Et puis l'autre conseil c'est de continuer à se former, parce que plus on se forme et plus... et puis se poser des questions. Toujours continuer à se poser des questions même après 20 ans ou 30 ans de DE. Toujours se poser des questions et sur le sens de qu'est-ce que je fais et pour qui je le fais. Est-ce que je le fais pour le patient ? Est-ce que je le fais pour moi soignant, parce que comme ça au moins j'ai fait mon boulot et on pourra pas me dire ... Ou est-ce que je le fais pour la famille ? Parce qu'il y a des familles qui nous disent "Mais vous pouvez pas arrêter de lui donner à manger !" "Vous pouvez pas arrêter sa chimio parce que sinon il va mourir !". Ou "Vous pouvez pas ne pas le lever au fauteuil parce que sinon il va devenir grabataire". Mais pour qui je le fais ? Voilà mes conseils, j'espère que ça a répondu à vos questions.

EIDE : Merci beaucoup, oui complètement c'était très intéressant ! Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter pour finir ou...

IDE : Non, sinon que c'est un très très beau métier et que au fur et à mesure des expériences que vous vivrez, tout est bon à prendre. Travailler en équipe, surtout travailler en équipe, ne pas rester tout seul. Voilà.

EIDE : Merci beaucoup !

IDE : Je vous en prie !

Annexe VI : Tableau d'analyse des entretiens

Savoir quel est l'accompagnement adapté face à un patient en fin de vie

Attitudes positives IDE				Limites			Ressources
Ouvert / Accueillir /	Ecoute	Être humble et disponible	Réflexion / Questionnement	Limites => empathie / approche mort	Cadrer le patient	Transparence -> "Je ne sais pas"	Équipe, pluridisciplinarité et ressources
<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Je dirais qu'il faut être ouvert -Accueillir -T'es soignant effectivement, mais t'es là pour accueillir -Il faut juste accueillir -Si tu as ton patient en face de toi qui est en colère et que tu t'en vas, c'est pas accueillir c'est fuir -S'il est dans le déni et que tu le forces à revenir à la réalité, c'est pas l'aider -D'accueillir -C'est vraiment d'accueillir, de valider aussi ce qu'il vit -Accueillir <p>IDE :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Parfois il faut aller vers des sujets difficiles à évoquer, 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -A l'écoute -L'écoute -Attitude d'écoute -Être là parfois dans le silence - "J'entends que vous êtes en colère, je le vois, je le constate" - "J'entends, je suis là, allez-y lâchez vous" -J'entends votre peur -Un besoin soit d'être entendu, d'être écouté ou d'être laissé tranquille - "ok j'entends" -d'entre entendu - "j'entends votre peur" <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Quand on est auprès d'un patient qui a 	<p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Il faut être authentique, humble -Quand je parle d'humilité ça veut dire qu'il faut accepter aussi qu'on peut pas guérir tout le monde mais pour autant il faut être disponible -L'humilité, les disponibilités, être disponible -L'humilité c'est ça aussi. C'est savoir dire "voilà c'est trop difficile" -De voir qu'on est disponible pour lui et pas lui mentir -Se mettre (...) en posture de disponibilité -On gagne du 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Se questionner -L'attitude de réflexion soignante est importante -Se questionner -Vraiment une attitude de réflexion -Est-ce qu'on pourra rendre tout le monde bien et qu'est ce que ce bien pour qui ? Voilà, c'est toujours cette réflexion -C'est le questionnement et la réflexion -Questionner le bien mourir -Je pense que soignant en soins palliatifs vraiment c'est... beaucoup de réflexion - De questionner 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Après, il y a des limites entre les accueillir et les vivre (émotions patient) -L'empathie... je ne suis pas trop pour - Il faut pouvoir se mettre à leur place mais ne pas faire que notre réalité soit la leur -On n'est pas toujours très à l'aise avec la mort -Guérir, en fait il faut qu'on y arrive, que ça soit positif, faut que ça soit bien, faut que le patient soit content... Mais en fin de vie, c'est pas l'objectif -Au début, (...) j'avais un idéal où je me disais il faut qu'il soit apaisé et tout ça... Maintenant je pense que c'est vraiment contextuel, individuel -C'est notre société qui 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Moi il m'est arrivé" de mettre des cadres - "J'entends que vous êtes en colère, je le vois (...). Certes vous pouvez mais par contre c'est dans le respect -Lâchez-vous mais on se respecte -En fin de vie, le cadre aussi peut être important -Ca peut aussi permettre à la personne de structurer ce qu'elle vit -Cadre s'il y a réellement une nécessité -Cadrer -On fait un contrat -On va faire un contrat -Eux marchandant mais nous aussi -Il y a un cadre qui est posé 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dire au patient "je ne sais pas" -Je ne sais pas. - "Effectivement je travaille ici, j'ai cette expérience mais je ne sais pas ce qu'il se passe" <p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -L'équipe est assez ressource -On a assez de choses autour qui souvent sont mise en place aussi pour discuter -Groupe de paroles -Analyse de pratique -Psychologie du travail si vraiment on vit une situation compliquée ou qu'il y a nécessité -Le DU soins palliatifs -En formation autres... on avait le toucher-massage, ergonomie -On va au congrès de la SFAP, congrès de la coordination bretonne -C'est de la pluridisciplinarité -C'est vraiment un travail d'équipe aussi <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Un vrai partenariat et un vrai travail d'équipe -Pluridisciplinaire et 	
<p>les symptômes d'inconfort, la mort (...) souvent c'est le patient qui nous emmène là où il veut</p>	<p>besoin de soutien, d'accompagnement donc il faut vraiment lui accorder ce temps d'écoute</p> <p>-Je pense qu'il faut vraiment être à l'écoute</p> <p>-Ecouter les besoins et les souhaits du patients</p> <p>-C'est d'abord en passant par l'écoute</p> <p>-Accepter qu'y est parfois des moments de silence (...) Pour laisser au patient le temps d'exprimer son émotion</p>	<p>temps à être disponible pour le patient</p> <p>-Se donner du temps et s'accorder du temps</p> <p>-Être disponible</p>	<p>quand même si ça permet au moment ou après</p> <p>-De questionner</p> <p>IDE 2 :</p> <p>-Poser des questions</p> <p>-Toujours se questionner sur le sens, le sens de ce que je fais, de ce que je mets en place, de mes actions, si elles ont du sens, est-ce que ça a du sens de continuer tel ou tel traitement et comment le vit le patient surtout</p> <p>-Essayer de (...) valider ce qu'elle comprend. En n'hésitant pas à reformuler ce que dit le patient</p>	<p>est porteuse de maîtrise. Nous tous, on veut maîtriser. Nous soignant, on veut maîtriser. Même en soins palliatifs, on veut maîtriser la mort. Ce n'est pas possible</p> <p>IDE 2 :</p> <p>-Savoir se protéger aussi en tant que soignant. Oser dire "cette situation elle est compliquée pour moi"</p> <p>-Oser dire "là j'arrive à mes limites, j'ai besoin de passer la main"</p>			<p>interdisciplinaire parce qu'on travaille aussi bien avec des médecins, des infirmières, des diététiciennes, des assistantes sociales, des kinés</p> <p>-En collaboration toujours</p> <p>-Tant que c'est possible, on travaille ensemble</p> <p>-C'est aussi former ma collègue aide soignante avec qui je travaille lors de la toilette</p> <p>-Beaucoup de formations</p> <p>-On forme aussi nos collègues à la démarche palliative</p> <p>-J'ai fait plusieurs formations</p> <p>-J'ai été formé à l'annonce, à l'entretien</p> <p>-J'ai été formé au DU soins palliatifs</p>

Comprendre la posture IDE face à un patient en fin de vie

Posture face à la fin de vie semblable à n'importe quelle prise en charge	Posture spécifique de l'IDE		Recentrer le patient	
	Rôle central	Attitude humaine, personne à personne	Prise en charge individuelle	Projet de soins et de vie individuel du patient
<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Il y a quelque chose d'un peu plus spécifique au métier mais qui je pense à le mérite de se développer partout -Pas spécialement en soins palliatifs pure unité mais dans la prise en charge des soins palliatifs -Ta posture elle va être la même -Je pense que c'est la même posture que ta posture soignante -Ca peut être partout -La fin de vie c'est aussi dans tous les services -Dans tous les services -On n'a pas le temps, on n'a pas le temps de faire du soins palliatifs... Mais si en fait ! C'est du soins palliatifs ! Tout le monde en fait. -Il faut avoir cette démarche mais avec tous tes patients 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -C'est vraiment une démarche palliative, que toutes les infirmières devraient avoir -L'infirmière a un rôle central Le rôle de l'infirmière dans cette médicalisation (...) il se trouve qu'on est centraux là-dessus -C'est nous qui allons faire un peu la coordination, les échanges, la communication... Il y a vraiment ce rôle central autour du patient -Mais soit toujours ce rôle central 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Je pense que c'est aussi un savoir être -On intervient tous à un moment donné et c'est pas forcément à titre d'infirmiers (...) peut-être qu'on va avoir d'autres choses à proposer mais on es tous complémentaires dans ce cheminement -On vient aussi en tant que personne -On est un système de soins mais aussi de personne à personne <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -On est soignant mais on (...) reste des personnes, des être humains 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -On vient toujours ramener le patient au centre de la prise en charge -Recentrer le patient et ses besoins, pourquoi et pour qui -Ca dépendra vraiment de la personne -C'est vraiment toujours individuel -Recentrer <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -On s'adapte à chaque patient, à chaque histoire et que chaque patient est différent aussi, avec son tempérament, avec son histoire de vie mais aussi avec son histoire de soins, son parcours de soins -Toujours partir de ce que souhaite le patient et puis dans la volonté de bien faire toujours et de respecter son prendre soins 	<p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Un patient peut vous dire "Moi je veux absolument mourir à la maison"... On fait en sorte, voir si c'est possible -Tant que c'est possible on essaie de mettre les actions en place pour que ça soit possible -On parle beaucoup de projets, à la fois de projets de soins mais aussi de projets de vie

Comprendre l'impact de la confrontation à la mort sur l'accompagnement des patients

Mécanisme de défense			Emotions prédominantes			Symptômes ajoutés	Familles et proches	
Dénégation et déni	Colère / Agressivité	Barrières de protection	Déception et tristesse	Angoisse et peur	Joie	Douleurs et souffrance	Colère des patients contre eux	Vécu et accompagnement des proches et des familles
<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Les dénis parfois on se rend pas compte à quel point le déni peut-être fort -Le déni protège -On est plus souvent confronté à la dénégration -Le déni en tant que tel pur et dur, ils sont rares. Mais quand ils sont là, c'est costaud -Mais la dénégration vraiment où il y a des phases de déni mais des petites choses qui 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -La colère aussi -Y a aussi la colère -Les gens sont en colère -La colère part dans tous les sens -T'as la colère -Faut la décharger -Colère des patients est plutôt vers les familles, vers leur entourage que vous nous -Des fois , ça peut être très violent pour la femme (...) qui va se faire repousser, rejeter, crier dessus -C'est plus facile de se mettre en colère contre eux (famille) pour les mettre au plus loin pour se protéger et puis commencer ce processus de 	<p>IDE :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ces phases, c'est des système de protection -C'est une manière de vivre les choses de manière supportable -C'est vraiment un mode de protection <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -De pas casser des barrières ou des protections qu'il mettrait en place -Respecter ce rythme de cheminement -Accepter de 	<p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -La déception aussi et la perte d'espoir d'avoir eu un traitement longtemps et de passer souvent par des parcours de soins longs, telles que les chimiothérapies, des traitements , des examens... Et à qui on annonce malheureux 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ils vont savoir te le dire ou pas -Par l'angoisse, être complètement confus -Mais, ne jamais être endormis parce qu'en fait ils ont besoin de vivre ça -Il semble angoissé -Il y a une angoisse telle de séparation -L'angoisse. S'il y avait une émotions, l'angoisse -Encore pire sur ceux qui disent "non, moi je suis prêt à mourir, j'attends" -On observe même des confusions extrêmes -Ils ne vont pas dire qu'ils sont angoissés parce que non, il ne faut pas revenir sur ce qu'on a dit, on est prêt. (...) Quand on le vit c'est quand même différent -L'angoisse c'est quand même un des symptômes prédominants -Les angoisses vont sortir de 	<p>IDE :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Et puis parfois, il y a de la joie -Parfois il y a de la joie, parfois il y a des rires -Parce que quand on arrive à mener un projet aussi court soit-il, c'est voir la joie du patient qui est satisfait d'avoir pu passer la journée avec ses petits enfants (...) ou l'après-midi dans sa maison 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Non pas parce qu'on ne peut pas, mais qui vont mourir en souffrant (...) qui vont avoir besoin d'être douloureux pour exister -dans les douleurs complexes qu'on peut avoir déjà, il y a le "total pain" où t'as la sphère psychologique qui est prise en compte -Ca constitue parfois aussi, ça structure d'avoir mal 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Colère des patients est plutôt vers les familles, vers leur entourage que vous nous -Des fois , ça peut être très violent pour la femme (...) qui va se faire repousser, rejeter, crier dessus -C'est plus facile de 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Les familles disent (...) "il est confortable, il n'est pas douloureux" <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Des familles qui souhaitent un accompagnement à la maison jusqu'au bout -Les familles elles ont besoin aussi de savoir comment être utiles encore dans ces moments-là, ce à quoi elles peuvent s'autoriser -On accompagne aussi leurs proches -Apporter une

<p>sortent et qui disent "ah je pense que quand même il sait mais il veut pas voir"</p> <p>-T'as le déni</p> <p>-T'as la dénégation</p> <p>IDE :</p> <p>-Le déni je suis pas sûre que le vrai déni existe</p> <p>-On parle du déni mais je pense que dans son corps le patient sent qu'il se passe des choses</p> <p>-Il peut repousser, on peut avoir l'impression qu'il est dans le déni</p>	<p>séparation</p> <p>-Il y a aussi beaucoup d'agressivité</p> <p>IDE 2 :</p> <p>-On est en colère et parce qu'on souffre, il faut trouver un mauvais objet</p> <p>-Ecouter cette colère là et essayer de la comprendre</p> <p>-quelquefois (...) la colère s'accompagne d'agitation</p> <p>-La colère parce que "je veux pas mourir et c'est pas juste (...) si le médecin avait repéré plus tôt"</p> <p>-Il faut un objet qui fasse la colère</p> <p>-Donc la colère</p>	<p>cheminer à son rythme</p> <p>-Éloigner de lui la maladie, (...) c'est un protection !</p> <p>C'est un mécanismes de défenses</p> <p>-Je pense que le rôle IDE (...) c'est de repérer ces mécanismes de défenses</p>	<p>ement qu'il n'y a plus de traitements</p> <p>-La tristesse elle s'écoute, elle s'accompagne mais elle s'écoute d'abord</p> <p>-De la tristesse, de quitter ses proches, que ça s'arrête trop tôt</p>	<p>différentes manières</p> <p>-Il est angoissé (...) c'est l'émotion qui prédomine</p> <p>-C'est que souvent c'est la séparation avec l'autre, avec les proches qui est plus dire que la mort en elle-même</p> <p>-Certains se questionnent sur l'après, ce qu'on va faire d'eux, de leur corps...</p> <p>IDE 2 :</p> <p>-La peur parce que personne ne sait comment ça se passe</p> <p>-La peur ça c'est sûre</p>	<p>parce qu'il sait qu'il reviendra peut-être pas</p> <p>-Oui, parfois il y a des sourires, des rires et de la joie</p> <p>-C'est positif aussi</p> <p>-C'est la joie en tant que soignant qu'est la joie du patient de pouvoir profiter dans une meilleure qualité de vie en étant soulagé</p>	<p>-Si on enlève toutes douleurs sur certaines structures...</p> <p>-On bolus, on bolus, il y a l'effet shoot recherché qui fait du bien, on l'accepte à un moment donné parce qu'il en a besoin</p>	<p>se mettre en colère contre eux (famille) pour les mettre au plus loin pour se protéger et puis commencer ce processus de séparation</p>	<p>sécurité au patient et à ses proches</p> <p>-Prendre soins (...) aussi des proches parce que c'est difficile d'accompagner un patient dont on sait qu'il va mourir</p> <p>-Pourquoi pas proposer à une famille de faire une toilette en l'accompagnant (...) lui montrer comment faire des soins de bouche (...) ça l'investit aussi dans la prise en charge jusqu'à si elle le souhaite</p>
---	--	--	---	--	---	--	--	---

Observer la place du refus de soins chez les patients en fin de vie

Vision du patient en fin de vie	Place du refus de soins chez les patients en fin de vie		Symptôme témoignant un refus de soins
Vision du mourant	Le refus de soins est présent	Limite des refus de soins	
<p>IDE 1 :</p> <p>-Peut-être que ce patient en plus, il a pas envie d'être dans une unité de soins palliatifs</p> <p>-Il a pas envie d'être considéré comme un mourant mais bien comme un vivant</p> <p>-Les soins palliatifs catégorisent la personne en fin de vie comme un mourant</p> <p>-Quand tu accompagnes quelqu'un en fin de vie, oui il est passé du curatif au palliatif (...) Parce qu'on voit le changement d'attitude des gens</p> <p>-Alors qu'en fait en curatif si t'as quelqu'un en refus de soins, il y a une souffrance aussi, il y a un mal être et peut-être une peur de la mort même s'il est en curatif</p>	<p>IDE 1 :</p> <p>-Elle a été présente</p> <p>-Tu peux avoir des refus à la journée ou ponctuel ou des refus continus</p> <p>-Ca peut arriver qu'il y ait des jours où il y a des gens qui veulent pas</p> <p>-Effectivement, c'est un refus de soins d'aide et d'accompagnement</p> <p>-Il refuse catégoriquement de prendre tel type de médicaments</p> <p>IDE 2 :</p> <p>-Les refus de soins peuvent faire partie de ce processus de fin de vie</p> <p>-Le patient refuse (...) oui, je pense que ça fait partie des étapes du deuil</p>	<p>IDE 1 :</p> <p>-Après t'as le refus de soins et le côté déraisonnable du refus (...) s'il y a mise en danger du patient</p> <p>-Effectivement, il y a un cadre qui est posé, le médecin intervient...</p> <p>IDE 2 :</p> <p>-On a dans l'obligation en tant que soignant d'essayer de convaincre si on estime que ça lui fait perdre des chances</p>	<p>IDE 2 :</p> <p>-Ca peut être un patient qui crie</p> <p>-Il l'exprime quand il peut</p> <p>-Quand le patient peut plus l'exprime (...) il s'exprime de façon non verbale</p> <p>-Arrêter la main du soignant, la repousser</p> <p>-Arracher la perf, la sonde naso-gastrique</p> <p>-Ca peut être fermer la bouche quand on veut l'alimenter</p>

Comprendre l'impact des symptômes sur le refus de soins

Symptômes causes du refus de soins

Douleur et souffrance	Angoisse
<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -On voit que le patient souffre, est douloureux et il refuse catégoriquement de prendre tel type de médicament -On le voyait souffrir (...). Donc il a supporté ça -Il y a une souffrance pour moi -La douleur, les inconforts, toutes les souffrances derrière le favorise (refus de soin) (...). C'est le mal être en fait -T'as la douleur, (...) la mobilisation, le pansement -Si t'es douloureux, que t'oses pas le dire ou tu sais pas dire... Ou on t'as pas questionné... T'as pas envie qu'on te touche, qu'on t'approche -Douleur physique, morale, total pain -Mais en fait c'est toujours une souffrance derrière <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Les douleurs induites par nos soins -On induit des douleurs -C'est un vrai rôle infirmier de repérer ce qui peut provoquer de la douleur chez le patient et de l'anticiper -Le refus de soins peut-être provoqué par ces douleurs induites -Les douleurs induites par les soins peuvent effectivement provoquer ça (refus de soins) -On peut induire de la douleur, on peut induire de l'inconfort, on peut induire du refus 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Les angoisses -L'angoisse est telle de mourir que "non pas d'injection en voie IV vous allez me tuer" -L'angoisse, vraiment les angoisses -Angoisse de mort quand même -T'as l'anxiété quand même qu'on différencie mais l'anxiété elle est fondée et si tu rassures ça passe -Peut-être qu'il y a un élément d'angoisse qui favorise ça et pas forcément la mort -Souvent les angoisses

Prendre des conseils pour vivre au mieux les situations de refus de soins dans un contexte de fin de vie

Vécu de l'IDE		Attitude à adopter			
Choix de travailler avec des personnes en fin de vie	S'appuyer sur l'équipe	Accepter le refus de soins	Écouter et accueillir	Chercher la cause	Accompagner
<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -C'est un choix. Donc à partir du moment où c'est un choix tu le vis bien. -Y a des jours un peu plus difficile mais en fait c'est riche <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -C'est un choix d'abord. C'est un choix -Je pense qu'on arrive pas dans la prise en charge des patients en situation palliative par hasard -C'est humainement très très riche -C'est humainement très riche parce qu'on voit le bénéfice de nos actions auprès d'eux -Je le vis bien parce que c'est un choix et que je suis passionnée par ce que je fais 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Mais ça c'est vraiment un travail d'équipe aussi -Ne pas rester seul. De pas rester seul avec ça et face à la personne peut-être au début -Se permettre de lui dire "écoutez j'entends que c'est difficile, permettez moi d'aller chercher quelqu'un pour répondre à votre besoin" <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Je pense que c'est un vrai travail d'équipe -Ce qui est important c'est qu'on trouve un consensus d'équipe -Si une infirmière fait d'une façon et puis que l'autre fait le contraire, ça n'a pas de sens -La meilleure façon de travailler ensemble et de servir le patient, c'est de travailler en consensus -Essayer de se mettre d'accord sur le projet de 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Et, c'est là aussi notre rôle que de dire "maintenant il sait qu'il a cette possibilité, il la souhaite pas. On propose d'autres choses pour répondre à son besoin" -J'avais beaucoup discuté avec ce monsieur là, donc il m'a dit "je te fais confiance". Je lui ai pas dit "allez faites moi confiance prenez-le". Je vais pas dire ça. Je lui ai dit "voilà je vais vous donner toutes les données mais en fait pour que vous sachiez à quoi vous en tenir maintenant je vais pas vous forcer" -T'as accepté aussi de le voir comme ça et d'autre là à côté de lui et d'attendre -J'accepte que lui prenne cette décision en toute conscience puisqu'il avait vraiment toute sa tête -D'accepter, de laisser le temps <p>IDE 2 :</p>	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -J'ai accueilli -J'ai expliqué -C'est vraiment d'accueillir, de valider aussi ce qu'il vi - "J'entends votre peur" -Un besoin d'être entendu, d'être écouté ou d'être laissé tranquille -Moins il y aura d'écoute en face plus le refus va s'accroître -Il a juste été entendu dans ce qu'il vivait t il a mangé (refus de manger de base) -d'être entendu -Se permettre de lui dire voilà que tu vois sa colère, que tu entends son refus, est-ce qu'il peut t'en dire plus -C'est-à-dire que si ce monsieur il est refus, que tu lui as octroyé 5 ou 10 minutes, mais juste à l'entendre lui, tu l'as aidé et tu l'as considéré -Derrière un refus, 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Il faut creuser, il faut pas juste dire "bon il a dit non" -Questionner quand même si ça permet au moment ou après -Questionner <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Il se repère -Il faut d'abord chercher la cause, si on peut la trouver -Qu'est ce qu'il y a derrière ? -Essayer de trouver, d'interroger l'origine du refus de soins -Si c'est un refus de soins qui s'accompagne, qui est lié à la maladie (...) on essaie de corriger l'étiologie -Essayer de comprendre à quoi c'était dû, quelquefois on a pu aussi le corriger -Comprendre pourquoi il refuse et d'adapter au 	<p>IDE 1 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -Il faut accompagner ça -C'est toujours l'accompagnement -d'accompagnement <p>IDE 2 :</p> <ul style="list-style-type: none"> -L'accompagnement est un soin -L'accompagnement est un soin

	<p>soins -Travailler en équipe, surtout travailler en "équipe, ne pas rester tout seul</p>	<p>-Un patient qui est en capacité de donner son avis, on doit l'écouter ce refus de soins -Un patient à le droit de dire "Stop, j'en ai marre!" -On ne va pas faire d'obstination déraisonnable -On va pas tomber dans l'acharnement thérapeutique non plus -Au bout d'un moment on est obligé d'accepter parce qu'on va pas aller attacher un patient qui veut plus qu'on le lave -Ne pas tomber dans l'obstination déraisonnable et l'acharnement thérapeutique -Ne pas abandonner le patient parce qu'il refuse</p>	<p>d'entendre ce qu'il y a <u>IDE 2 :</u> -Il s'écoute -On doit l'écouter ce refus de soins -Il faut que ça soit entendu -Parfois ça a été d'écouter qu'est-ce qui fait qu'il refusait - "Oui, j'entends je comprends !" -Il s'entend ce refus -Il s'écoute -C'est une vraie nécessité de l'écouter le refus de soins -Un patient qui n'est pas entendu dans son refus, on peut le rendre complètement anxieux et angoissé même -Faut vraiment écouter -Se mettre en position d'écoute -L'écoute est un soin aussi</p>	<p>mieux</p>	
--	--	---	--	--------------	--

Annexe VII : Dessin page de garde



Dessin réalisé par Jade Guérin le 20 mars 2023

GUERIN

JADE

ACCOMPAGNER LE REFUS DE SOINS D'UN PATIENT EN FIN DE VIE

This memoir is about supporting the refusal of care at the end of life. Indeed, this is a complex subject that deserves reflection. It starts from the following question : “In an end-of-life context, how does the nursing posture promote the support of a symptomatic patient who refuses care ? In order to answer this question, it is necessary to look at what is said in theory according to books, videos or some legislative articles. Then, this will be confronted with the testimonies of nurses working with end of life patients. Next, the answer will be analyzed. Overall, the importance of nursing attitudes towards the patient was highlighted, in particular listening, benevolence, availability, presence and questioning. Finally, the defense mechanisms of patients at the end of life or more broadly their emotions such as anxiety, sadness, anger or denial are phenomena that the nurse must be able to spot in order to adapt to the patient's support. He should also contemplate each care as individual and refocus on the patient. Lastly, It can be seen that the caregivers are in general agreement with the theory, although the nurses interviewed showed a more positive view of the end of life, in particular by addressing the joyful emotions. The reflection concludes with a rephrasing of the original question that broadens the scope to include more patients and focuses mainly on the nursing attitudes that are the mainstay of care.

Ce mémoire parle de l'accompagnement du refus de soins en fin de vie. En effet, il s'agit d'un sujet complexe qui mérite réflexion. Celui-ci part de la question : “Dans un contexte de fin de vie, en quoi la posture infirmière favorise-elle l'accompagnement d'un patient symptomatique en refus de soins ?” Pour répondre à cette thématique, il est question d'aller voir ce qui est dit en théorie d'après des ouvrages, des vidéos ou encore quelques articles législatifs. Ensuite, cela sera confronté avec les témoignages d'infirmières travaillant auprès de personnes en fin de vie. Puis, les réponses seront analysées. Globalement, il est ressorti l'importance des attitudes infirmières face au patient et notamment l'écoute, la bienveillance, la disponibilité, la présence et le questionnement. Enfin, les mécanismes de défense des patients en fin de vie ou plus largement leurs émotions comme l'angoisse, la tristesse, la colère ou encore la dénégation sont des phénomènes que l'infirmier doit pouvoir repérer afin d'adapter l'accompagnement. Il doit aussi penser chaque prise en charge comme étant individuelle et se recentrer sur le patient. Enfin, il est constatable que les soignantes sont globalement en accord avec la théorie, bien que les infirmières interrogées ont montré une vision plus positive de la fin de vie, notamment en abordant les émotions joyeuses. La réflexion se termine sur la reformulation de la question de départ qui élargit à plus de patients et se concentre majoritairement sur les attitudes infirmières qui sont le pilier de la prise en charge.

Keywords : End-of-life - Refusal of care - Support - Nursing attitudes - Relational

Mots clés : Fin de vie - Refus de soins - Accompagnement - Attitude infirmière - Relationnel

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS :

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