

**Il est temps de vivre, puis il était temps de mourir.
Vouloir être digne d'une mort à vivre...**



Travail écrit de fin d'études – Diplôme d'État Infirmier

UE 5.6 S6 – Analyse de la qualité et traitement des données scientifiques et professionnelle

Date de rendu le 30 mai 2023

Sous la direction de Marie Delahaie

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIER

740, Chemin des Meinajaries, 84907 AVIGNON Cedex

Note aux lecteurs :

« Il s'agit d'un travail personnel et il ne peut faire l'objet d'une publication en tout ou partie sans l'accord de son auteur ».

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont contribué aux succès de mes stages, et qui m'ont aidée lors de la rédaction de mon mémoire.

Je tiens dans un premier temps à adresser toute ma reconnaissance et mes sincères remerciements à ma directrice de mémoire, Marie DELAHAIE, pour sa patience, sa disponibilité, ses judicieux conseils qui m'ont énormément orienté et aidé dans la confection de ce mémoire.

Je souhaite particulièrement remercier Caroline FLORINDO, ma référente pédagogique, qui a toujours été là pour moi, dans les bons moments, comme dans les moments de doute, et qui grâce à elle j'en suis là aujourd'hui.

J'adresse mes remerciements à tous les cadres de santé, intervenants et toutes les personnes qui par leurs paroles, leurs écrits, leurs conseils et leurs critiques ont guidé mes réflexions et ont accepté de me rencontrer et de répondre à mes questions durant mes recherches.

Je remercie ma famille, ma très chère maman, qui ont toujours été là pour moi et qui ont cru en moi.

Je remercie Lilian, pour ses encouragements, sa confiance en moi et son soutien indéfectible tout le long de ce merveilleux projet.

Je remercie ma meilleure amie Sofia, qui a toujours cru en moi, mes très chers collègues et amis qui ont toujours été là pour moi. Leurs soutiens inconditionnels et leurs encouragements m'ont été d'une grande aide.

Enfin je remercie toutes les belles personnes que j'ai pu rencontrer lors de cette formation, à ceux qui sont devenu de véritables amies Marine, Julie, Estelle, Mylène, Linda et tous ceux que je n'ai pas cité mais qui par cet écrit se reconnâitrons.

À tous ces intervenants, je vous présente mes remerciements, mon respect et ma gratitude.

TABLE DES MATIÈRES

1	INTRODUCTION	1
2	SITUATION D'APPEL	2
2.1	DESCRIPTION DE LA SITUATION.....	2
2.2	QUESTIONNEMENT	4
3	QUESTION DE DÉPART.....	5
4	CADRE DE RÉFÉRENCE.....	6
4.1	SOINS PALLIATIFS	6
4.1.1	DÉFINITIONS	6
4.1.2	HISTOIRE DES SOINS PALLIATIFS	6
4.1.3	CADRE LÉGISLATIF	8
4.1.4	REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS.....	8
4.1.5	DE LA FIN DE VIE À L'EUTHANASIE, UN DÉBAT ÉTHIQUE	9
4.1.6	LES SOIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS.....	12
4.2	RELATION SOIGNANT SOIGNÉ.....	13
4.2.1	DÉFINITION DE LA RELATION	13
4.2.2	ÉVOLUTION DE LA RELATION DANS LES SOINS	13
4.2.3	LES DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA RELATION SOIGNANT SOIGNÉ	14
4.2.4	LES ÉLÉMENTS CLÉS DE LA RELATION	15
4.2.5	LE PRENDRE SOIN DANS LES SOINS PALLIATIFS	17
4.2.6	L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES EN SOINS PALLIATIFS.....	17
4.2.7	L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS	18
4.3	REFUS DE SOINS	19
4.3.1	QU'EST-CE QUE LE REFUS DE SOINS ?	19
4.3.2	L'ATTITUDE DES SOIGNANTS FACE AU REFUS DE SOINS	19
4.3.3	LES SOIGNANTS ET LE REFUS DE SOINS	20
4.3.4	ÉCLAIRAGE JURIDIQUE	20
4.3.5	QUELS SONT LES CAUSES DU REFUS DE SOIN ?	21
5	ENQUÊTE EXPLORATOIRE.....	22

5.1	OUTIL UTILISÉ.....	22
5.2	POPULATION CHOISIE	23
5.3	LIEU D'INVESTIGATION	23
5.4	GUIDE DE L'OUTIL	23
5.5	GRILLE D'ANALYSE	23
5.6	ANALYSE	24
5.6.1	ENTRETIEN PAR ENTRETIEN	24
5.6.2	ANALYSE THÉMATIQUE.....	44
5.7	SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE	51
5.8	LIMITE DE L'ENQUÊTE.....	53
6	PROBLÉMATIQUE	55
7	QUESTION DE RECHERCHE	56
8	CONCLUSION	57
9	BIBLIOGRAPHIE.....	59
10	ANNEXES	61

« Les personnes ont en elles de vastes ressources pour se comprendre et changer de manière constructive leur façon d'être et de se comporter. Ces ressources deviennent disponibles et se réalisent au mieux dans une relation définissable par certaines qualités ».

(Carl Rogers)

1 INTRODUCTION

Lorsque j'ai intégré la formation en soins infirmiers, j'avais en tête une idée du métier qui me paraît aujourd'hui très idéaliste.

En effet, j'étais finalement très innocente puisque lorsque je suis rentrée à l'école, je n'avais aucune expérience dans ce domaine.

Au cours de mes différents stages j'ai été souvent confronté à des situations de refus de soins et dans lesquelles les situations ne se débloquaient pas et les soignants démunis baissaient les bras. C'est alors que beaucoup de questions me sont venues en tête, tandis que ces situations me paraissaient inachevées.

En effet, je me suis également aperçu qu'en France, soignant comme patient, les mots « mort » et « soins palliatifs » sont souvent confondus et restent assez tabou. Les représentations que se font chaque individu sur ces sujets marquent notre posture qu'elle soit professionnelle ou personnelle. Les amalgames sont tels que la prise en charge peut en devenir compliquée.

Je me suis souvent questionnée sur le ressenti que pouvait avoir les gens face à leur propre fin de vie voire leur propre mort, et qu'étaient les moyens à mettre en place afin de les aider à avancer sur le chemin de la fin. J'admets que lorsque ces situations se sont produites, je n'ai pas approfondi mon raisonnement un peu comme si cela me paraissait banal et sans importance. Aujourd'hui, j'ai décidé de pousser la réflexion sur ces sujets difficiles parfois dur à entendre et à comprendre, afin d'apporter des réponses à mes différentes questions et ainsi améliorer ma vision de la relation à l'autre, du refus de soins et des soins palliatifs.

Afin de mieux comprendre le dérouler de mon travail je vais commencer par décrire une situation qui m'a particulièrement marquée lors d'un de mes stages, j'apporterai un questionnement qui découlera sur une question de départ.

Les différents concepts qui se trouveront dans ma question de départ constitueront mon cadre théorique que je développerai à partir de différents auteurs parlant de ces sujets. Je mènerai une enquête exploratoire sur le terrain auprès de professionnels de la santé, ce qui me permettra d'analyser leurs réponses et de les comparer avec celles des auteurs, j'énoncerai les limites et les difficultés que j'aurai pu rencontrer lors de cette enquête. Ce travail me permettra d'ouvrir ma réflexion vers une nouvelle perspective de recherche, il se terminera sur une nouvelle problématique, qui aboutira vers une nouvelle question de recherche.

2 SITUATION D'APPEL

2.1 DESCRIPTION DE LA SITUATION

La situation que je vais décrire s'est déroulée lors de mon premier stage du troisième semestre dans un service de chirurgie ORL.

Monsieur M âgé de 82 ans est admis aux Urgences le 20 septembre au soir pour une dyspnée laryngée dans un contexte tabagique. Il est transféré le soir même dans le service de chirurgie ORL car Monsieur M. présente un cancer laryngé au stade avancé qui a été découvert il y a 10 jours. De ce fait, il connaissait l'existence de son cancer mais ne voulait pas se faire soigner. Il ne voulait pas subir de chimiothérapie ni de radiothérapie. Le lendemain, le médecin lui propose une trachéotomie afin de lui permettre de mieux respirer. C'était donc la solution la plus appropriée en sachant qu'il ne voulait pas de traitement pour son cancer. Monsieur M était tout aussi catégorique pour la trachéotomie, il ne voulait pas de « *trou dans la gorge* ». Il préférerait mourir plutôt que de recevoir des soins. Le médecin insiste en lui expliquant que cette intervention est pour son bien et qu'il doit se faire opérer pour pouvoir respirer correctement et continuer à vivre, car sans cette intervention Monsieur M pouvait mourir dans quelques jours. Le patient est formel, il ne veut vraiment aucun soin.

Le médecin décide d'appeler sa famille pour qu'elle essaie de lui faire changer d'avis dans le but d'accepter l'opération. Face à ce refus de soins, le médecin décide de lui faire remplir un document de sortie définitive contre avis médical et il lui donne tout de même une ordonnance de corticoïdes. Dans l'après-midi, la famille de Monsieur M. est venue le voir pour le convaincre de rester et de faire la trachéotomie afin qu'il puisse survivre et rester encore un peu à leurs côtés. Monsieur M, alors convaincu par sa famille, accepte de faire l'opération qui est programmée le mercredi 22 septembre au matin. J'ai donc préparé dès le soir même Monsieur M pour aller au bloc opératoire le lendemain, c'est-à-dire douche à la bétadine et linge propre, ainsi que le rasage du torse, en s'assurant que Monsieur M reste bien à jeun et en lui expliquant bien que le lendemain matin il devait reprendre une douche à la bétadine pour être complètement propre. Monsieur M me paraît plutôt convaincu mais n'arrête pas de me dire qu'il fait cette opération pour sa famille et non pour lui. Je lui réponds d'accepter cette opération pour lui-même et non les autres (sa famille). Ce à quoi, il affirme se sentir prêt.

Le lendemain, jour de l'intervention, Monsieur M se prépare comme prévu puis descend au bloc vers 10h du matin. En fin de journée Monsieur M revient avec la trachéotomie en place,

mais je pouvais lire sur son visage de la tristesse et de l'inconfort. Sa famille venue lui rendre visite ne s'attendait apparemment pas à ce qu'il ne parle plus et trouve cela impressionnant de voir un trou dans la gorge de leur proche. Je décide donc de lui donner un carnet ainsi qu'un stylo pour qu'il puisse écrire ce qu'il ressent et exprimer ses envies. La famille a beaucoup aimé cette idée et m'a confiée qu'elle garderait ce carnet avec les écritures de Monsieur M en guise de souvenir. Suite à l'opération, Monsieur M secrète beaucoup de mucus et semble être mal à l'aise de nous appeler pour pouvoir aspirer ses sécrétions. Il me fait comprendre qu'il n'aime pas être dans cette situation et que finalement il aurait préféré mourir plutôt que d'être dans cet état car avant cette intervention il était totalement autonome dans ses gestes de la vie quotidienne. Sa famille lui rend visite tous les jours, ce qui lui permet d'avoir un soutien moral de la part de sa femme et de ses enfants. Malheureusement, trois jours après son opération, il y a une complication avec la trachéotomie de Monsieur M. Il s'est formé une fistule en dessous de la canule ce qui provoque des fuites d'aliments quand il mange et peut être dangereux pour lui. Les aliments peuvent descendre directement dans les poumons créant une pneumopathie ou une infection pulmonaire. Le médecin a donc décidé de le laisser à jeun et de lui poser une sonde nasogastrique. Monsieur M refuse catégoriquement d'avoir une alimentation entérale et ne veut absolument pas qu'on le touche. Le médecin persiste mais Monsieur M ne change pas d'avis. Un peu plus tard dans la matinée un autre médecin vient rendre visite à Monsieur M pour lui changer sa canule de trachéotomie afin de lui en remettre une propre (le premier changement est toujours réalisé par le médecin). Il en profite également pour reparler de la sonde nasogastrique (SNG) avec le patient ; mais il est catégorique pour lui c'est un non ferme. Alors, le médecin négocie en lui disant « *je vous la pose pendant 24 heures et ensuite si vous ne la voulez plus on la retire* ». Le patient ne répond pas et le médecin réalise le soin. J'ai emmené Monsieur M à une radio de contrôle pour voir si la sonde était posée correctement dans l'estomac du patient. Suite à la radio, nous pouvons commencer la nutrition par poche d'alimentation entérale.

Plus les jours passent, plus je me rends compte que monsieur M n'a pas le moral. J'essaie de lui parler mais il est compliqué de communiquer avec lui car il répond vaguement avec des gestes. Il n'est plus aussi communicatif qu'avant son intervention et la pose de la SNG. Je lui ai demandé de m'écrire ce qu'il ressent. Il m'écrit « *est ce que je vais mourir ?* », « *La sonde dans la gorge me gêne* ». Une consultation avec une psychologue est demandée pour essayer de comprendre pourquoi monsieur M se renferme comme cela. Il a fait part à la psychologue

de la peine et du mal être qu'il ressent depuis son opération. Il est mal à l'aise et semble se laisser aller. Enfin quelques jours plus tard, une pose de gastrostomie percutanée endoscopique (GPE) était envisagée afin d'enlever la SNG en prévoyance d'un retour à domicile. Au retour du bloc opératoire, j'aperçois Monsieur M, le visage fermé, les yeux pleins de larmes, triste de cette situation. Sa famille continue à lui rendre visite tous les jours, remarquant, impuissante la baisse de moral, et la perte d'autonomie de Monsieur M. Le maintien du suivi psychologique est indispensable dans sa prise en charge.

J'apprendrais un mois après mon stage que Monsieur M, est décédé à l'hôpital.

2.2 QUESTIONNEMENT

Face à cette situation je me suis questionnée sur plusieurs points : je me suis d'abord demandée comment faut-il réagir face à un refus de soins ? Avions-nous la méthode la plus adaptée face à Monsieur M ? Il était clairement en souffrance et demandait de l'aide à l'équipe soignante, est-ce que nous aurions dû accepter la volonté du patient au lieu d'essayer de le convaincre de soins qu'il refusait ?

Je n'avais pas de notion de directives anticipées rédigées par Monsieur M, alors je me demande si le fait d'accepter la volonté du patient de refuser les soins est considéré comme non-assistance à personne en danger ? Est-ce que son intention de mourir était formelle ou bien était-elle un appel à l'aide ? Monsieur M montrait clairement son désespoir face à tout ce qui lui arrivait, mais les chirurgiens n'acceptaient pas son refus de soins, y a-t-il eu une forme d'obstination déraisonnable ?

Face à cette situation je me questionne sur la limite des soins déraisonnables et de l'obstination, quelle est la frontière entre la bienfaisance et la maltraitance ? Quels ont été les bénéfices de ces soins prodigués ? N'y avait-il pas des risques à les réaliser ? L'équipe soignante était au courant de sa demande, pourquoi n'y a-t-il pas eu de demande de soins palliatifs ?

L'intervention a été rapidement programmée, par « l'urgence » de libérer les voies aériennes de Monsieur M, les questions que je me pose face à cette rapidité de prise en soins sont les suivantes : est-ce que les proches de Monsieur M ainsi que Monsieur M ont été assez informés sur l'intervention ? Ont-ils reçu assez d'explications de ce qu'est une trachéotomie ? Est-ce que le consentement du patient a-t-il été réellement respecté ? Est-ce que le fait que l'on n'écoute pas sa volonté cela a joué sur son moral ? Monsieur M a-t-il été réellement écouté par sa famille ?

La famille de Monsieur M exprimait clairement son souhait de le sauver et n'acceptait pas les intentions de Monsieur M, quel rôle a joué sa famille face à l'acceptation de l'intervention ? Est-ce que l'amour de sa famille n'a-t-il pas eu raison de la décision de réaliser l'intervention au détriment de ses envies ? N'ont-ils pas été malfaisants en n'écouter pas les souhaits de Monsieur M, tout en voulant son bien ? La famille a joué un rôle protecteur en pensant à leurs envies et non à celles de monsieur, voulant à tout prix qu'il se fasse soigner. Est-ce un geste égoïste ou une preuve d'amour ? Accepter de laisser partir un membre de sa famille peut être difficilement acceptable par l'entourage, entraînant un regard non objectif sur la situation. Ce qui m'amène à me poser cette dernière question qui est pour moi la plus importante au regard de cette situation : Monsieur M est-il mort dans la dignité ?

3 QUESTION DE DÉPART

Pour ce travail, la question de départ sera :

« En quoi la représentation des soins palliatifs en France impacte-t-elle la relation soignant soignée dans la considération du refus de soins du patient ? »

4 CADRE DE RÉFÉRENCE

4.1 SOINS PALLIATIFS

4.1.1 DÉFINITIONS

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « *Les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés* ».

D'après la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs délivrés par une équipe multidisciplinaire dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. Ils ont pour but de préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la mort et doivent notamment permettre de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle, sauvegarder la dignité de la personne malade et soutenir son entourage. Les soins palliatifs et l'accompagnement sont interdisciplinaires. Ils s'adressent au malade en tant que personne, à sa famille et à ses proches, à domicile ou en institution. La formation et le soutien des soignants et des bénévoles font partie de cette démarche* ».

En analysant ces deux définitions je remarque que la définition de l'OMS parle d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs familles et me vient une question : qu'entendent-ils par améliorer la qualité de vie de la famille ? En revanche la définition de la SFAP insiste sur l'approche globale de la personne. C'est-à-dire la prise en charge du patient dans sa globalité tant sur le plan physique, que psychique et morale. Par définition cela permet de sauvegarder la dignité de la personne malade ce qui est un point très important dans la prise en soin d'un patient. Notons que c'est une notion qui n'apparaît pas dans la définition de l'OMS.

4.1.2 HISTOIRE DES SOINS PALLIATIFS

Les soins palliatifs et les techniques associées ont vu le jour en 1967 en Angleterre. Ils ont été créés à l'Hospice de Saint Christopher dans la banlieue de Londres par Madame Cicely Saunders. Ce fût le premier hôpital exclusivement voué aux soins palliatifs. Selon la SFAP : en 1986 apparaît la « *Circulaire Laroque* » qui a pour but de préciser ce que sont les soins

d'accompagnement parfois à cette époque appelé soins palliatifs et de présenter les modalités essentielles de l'organisation compte tenu de la diversité des situations, que ce soit la maladie, la vieillesse, des accidents, avec une prise en charge à domicile ou en institution. Cette circulaire reprend donc les cinq points importants de la prise en charge palliative : le soins et l'accompagnement, les caractéristiques des unités de soins palliatifs, la situation des enfants, la relation avec les familles, le rôle des non professionnels de santé et le financement. En 1987 le Dr. Maurice Abiven crée à Paris la première unité de soins palliatifs (USP) française à l'hôpital international de la Cité Universitaire. Il a fallu donc attendre 20 ans pour que les soins palliatifs soient reconnus en France. Avant ça, comment était pris en charge la fin de vie en France ? L'idée même des soins palliatifs provoquait malaise, méfiance, voire même un rejet de la part du milieu médical. Aujourd'hui les soins palliatifs sont reconnus par tous le corps médical et plus personne ne qualifie cette pratique de « *sous-médecine* ».

À la suite de l'ouverture de la première USP, tous les acteurs décident de conjuguer leurs efforts. C'est alors qu'en Octobre 1989 est créé la société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Afin de ne pas dissocier l'accompagnement du soin, le conseil d'administration a choisi le sigle « *Accompagner et soigner ensemble* » pour définir ce que représente les soins palliatifs. La même année est créée la première équipe mobile de soins palliatifs en France. Le 9 Juin 1999 est votée à l'unanimité la loi qui garantit un droit d'accès aux soins palliatifs pour toute personne en fin de vie. Depuis ce jour le soin palliatif est officiellement reconnu comme tel en France.

Aujourd'hui on recense en France 164 unités de soins palliatifs soit 1880 lits, 428 équipes mobiles de soins palliatifs, seulement 2 équipes mobiles de soins palliatifs pédiatriques, 107 réseaux de soins palliatifs, 296 établissements d'hospitalisations à domicile, 352 associations de bénévoles et enfin 5618 LISP répartis dans 901 établissements. Le total du nombre de lits identifié soins palliatifs s'élèvent donc à 7498.

Depuis 2021, l'État a monté un plan national de développement des soins palliatifs et d'accompagnement de la fin de vie entre 2021 et 2024. Leurs objectifs sont dans un premier temps de s'assurer que chacun connaisse les droits en matière de fin de vie et puisse contribuer à leur mise en œuvre effective. Dans un deuxième temps de garantir à chacun la prise en charge dans le cadre d'une évaluation précoce des besoins de la personne et d'une anticipation de fin de vie, sur tous les territoires, par des professionnels formés. Enfin, de permettre à chacun d'être soigné sur son lieu de vie ou de soins, selon ses souhaits, tout en tenant compte de ses besoins

dans le cadre d'une prise en charge coordonnée et adaptée, par des médecins traitants et des professionnels paramédicaux appuyés si besoins par des équipes expertes.

4.1.3 CADRE LÉGISLATIF

En 1998, Bernard Kouchner qui était à l'époque le secrétaire d'État chargé de la Santé, réaffirme que « *Les soins palliatifs et l'accompagnement sont une priorité de santé publique* ». S'en suit alors, comme cité ci-dessus, le texte de loi du 9 Juin 1999 qui garantit un droit d'accès au soins palliatifs pour toutes les personnes en fin de vie. Cette loi comprend des dispositions visant à développer les structures de soins palliatifs en secteur hospitalier, médico-social et à domicile. Elle permet de donner une définition des soins palliatifs et de leur accès. Elle encadre l'intervention des bénévoles en matière de soins palliatifs et prévoit dans le code du travail un congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie. Cette loi n'a jamais été remis à jour puisque de nombreuses lois ont vu le jour telles que la loi du 4 mars 2002 dite « *Loi Kouchner* » qui est relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé en France, la loi du 25 avril 2005 dite « *Loi Leonetti* » relative aux droits des malades et à la fin de vie et enfin la loi du 2 février 2016 dite « *Loi Claeys-Leonetti* » qui modifie les dispositions relatives à la fin de vie et rends contraignantes les directives anticipées pour les médecins en les formalisant. Cette loi consacre le droit pour chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès.

4.1.4 REPRÉSENTATION DES SOINS PALLIATIFS

La représentation qu'ont les patients, leur entourage et les soignants des soins palliatifs peuvent créer un ralentissement du transfert en unité de soins palliatifs (USP). Lorsque l'on entend le mot soins palliatifs, il est souvent rattaché à la fin de vie et à la mort, ce qui crée un amalgame.

- ***REPRÉSENTATION DU POINT DE VUE DES SOIGNANTS***

Les soignants ont souvent du mal à laisser partir leurs patients dans une USP, généralement en lien à une représentation négative des soins palliatifs, développée lors des formations, des pratiques professionnelles et même des différentes expériences vécues par les soignants. Alain Azémard décrit « *qu'un transfert en USP peut être vécu par le soignant comme un abandon* » (2014, p. 43).

Il est vrai que passer du curatif au palliatif est un pas difficile à faire pour les professionnels puisque ce relai peut constituer un échec et une confrontation à la mort qui peut paraître

insupportable pour certains soignants. Ils sont dans une double logique. En effet, Azémard dit que le passage d'un patient en soins palliatif peut être considéré comme une « *libération* », voire un « *exutoire* » se libérant de cette angoisse de mort qui pèse sur les épaules des soignants (2014, p. 43).

- **REPRÉSENTATION DU POINT DE VUE DES PATIENTS ET DE L'ENTOURAGE**

Dès la décision d'un transfert en soins palliatifs il est impératif d'avoir l'accord du patient et de son entourage. Les patients et les familles, parfois mal informés peut créer un désaccord sur le transfert d'un de leur proche en unité de soins palliatifs.

Le patient doit surmonter les représentations sociales liées à une unité de soins palliatifs qui peut être pour certain un lieu privilégié mais pour d'autre un mouroir dans lequel on ne soigne plus la maladie mais on attend la mort, voire même on la provoque.

Pour Alain Azémard ce transfert en unité de soin palliatif constitue « *une étape dans le processus de mourir. Il marque une borne qui est perçue comme l'ultime, donc anxiogène* » (2014, p. 42).

Lors d'un transfert en USP, l'entourage constitue souvent les premières personnes sollicitées dans la prise de décision notamment lorsque le patient n'est plus en capacité de communiquer ses souhaits. Pour certains, cette décision de renoncer aux soins curatifs est d'une telle difficulté, qu'il est nécessaire de mettre en place un accompagnement personnalisé. Cette difficulté de renoncement tiens compte souvent de la place de la personne dans la famille ou encore de l'histoire de vie familiale.

L'expérience de vie des familles jouent un rôle capital dans les prises de décisions. En effet ce transfert peut être vécu comme un abandon justifiant un « *acharnement* », ou encore la personne malade est identifiée comme « *battante* » c'est-à-dire qui se relève souvent de situations difficiles vécues dans le passé (Azémard, 2014, p. 43). Il est donc difficile pour l'entourage du proche malade de lâcher prise face à un être qui leur est cher.

4.1.5 DE LA FIN DE VIE À L'EUTHANASIE, UN DÉBAT ÉTHIQUE

Le 13 septembre 2022, le Président de la République a publié le texte de lancement d'une consultation citoyenne sur « *la question de la fin de la vie* » qui est organisée au mois d'octobre par le conseil économique, social et environnemental (CESE). Cette consultation citoyenne tiendra compte « *de l'ensemble des parties prenantes en particulier avec les professionnels qui*

sont régulièrement confrontés à la fin de vie, dans leur pratique et leur quotidien, comme les équipes des soins palliatifs ». (Cité par Schaerer et al., 2022, p. 130).

Dans un même temps le comité consultatif national d'éthique (CCNE) rend public un avis intitulé « *Questions éthiques relatives aux situations de fin de vie : autonomie et solidarité* ». La CCNE relève dans son avis qu'il s'est développé « *un certain fantasme du bien mourir ou de la bonne mort* ». (Schaerer et al., 2022, p. 125).

La CCNE considère que les lois actuelles sur la fin de vie sont insuffisantes en soulevant « *les questions éthiques relatives aux situations de personnes souffrant de maladies graves et incurables, provoquant des souffrances réfractaires, dont le pronostic vital n'est pas engagé à court terme, mais à moyen termes, soit un horizon de quelques mois* ». (Cité par Schaerer et al., 2022, p. 126). Certains pays ont légalisé l'euthanasie face à ces situations.

En soins palliatifs, les professionnels sont confrontés à des situations éthique et psychique très complexe, notamment lorsqu'ils sont amenés à prendre des décisions particulièrement difficiles pour leurs patients tel que l'arrêt de thérapeutiques actives (LATA) ou encore la sédation profonde et continue jusqu'au décès du patient.

La procédure collégiale permet d'évaluer la situation du patient en équipe, afin de trouver la meilleure alliance thérapeutique possible pour celui-ci. Il en vient également de discuter de l'avenir du patient, et de son devenir.

La CCNE reconnaît dans son écrit une demande de la part de la société en faveur de l'aide active à mourir se traduisant par plusieurs dépôts de projets de loi à l'Assemblée Nationale.

Le 8 Avril 2021, une nouvelle proposition de loi fait son apparition : « *donnant le droit à une fin de vie libre et choisie [...] une assistance médicalisée permettant, par une aide active, une mort rapide et sans douleur* ». (Ricot & Fourcade, 2022 p. 33). Cette loi n'a pas pu être adoptée dans les circonstances pandémiques du pays. Comme le souligne les auteurs « *le pouvoir médical associé au pouvoir religieux est le seul frein à l'aide active à mourir ; l'euthanasie et le suicide assisté sont une liberté qui reste à conquérir après beaucoup d'autres ; l'euthanasie, loin de s'opposer aux soins palliatifs, vient les compléter* ». (2022, pp. 35-36). Aujourd'hui encore, l'euthanasie et les soins palliatifs sont liés ensemble, comme le précise le député Jean Louis Touraine dans une interview de Juillet 2022 pour le Figaro et repris par les auteurs : « *non, soins palliatifs et aide à mourir ne sont pas en opposition mais plutôt en complémentarité* ». (Cité par Ricot & Fourcade, 2022, p. 37).

Alors qu'en France, une convention nationale sur la fin de vie doit rendre ses conclusions en mars 2023, plusieurs pays ont légalisé l'euthanasie active depuis plus de vingt ans. Nous allons nous intéresser aux pays de l'Europe. Les Pays-Bas sont le premier pays du monde à avoir légalisé l'euthanasie lors d'une loi votée en 2001, mettant en avant certaines conditions : la demande doit venir du patient en lui-même et doit souffrir en raison d'une cause médicale. La Belgique a entré une loi en vigueur en septembre 2002. Sur le même plan que les Pays-Bas, le patient doit souffrir d'une pathologie grave et incurable. La Belgique a également autorisé depuis 2014 l'euthanasie sur mineur dans une situation médicale sans issue. En 2009, le Luxembourg autorise l'euthanasie. Et enfin, l'Espagne en 2021, sixième pays du monde à légaliser l'euthanasie, sous la condition d'être majeur et d'être de nationalité espagnole ou de résider depuis plus de 12 mois sur le sol espagnol.

Par ailleurs, en Suisse, l'euthanasie active est punissable en vertu du code pénal. Bien que l'euthanasie active soit interdite, l'assistance au suicide est quant à elle pleinement autorisée. Enfin, dans le monde seulement quelques pays autorisent l'euthanasie active tel que le Canada depuis 2016, les États-Unis ainsi que neuf états qui ont légalisés le suicide assisté. Plusieurs états australiens autorisent le suicide assisté ainsi que l'euthanasie active, ainsi que la Nouvelle-Zélande et la Colombie.

De ce fait, dans les autres Pays du monde, l'euthanasie ainsi que le suicide assisté sont donc considérées comme un homicide sévèrement punissable par la loi.

En USP comme en gériatrie, les demandes de mort anticipée sont régulières. Comme le précise Bruno Rochas « *elles peuvent être claires ou implicites, isolées ou réitérées, dans un cri de douleur, d'angoisse ou de colère, ou plus calmement, déterminées, argumentées et insistantes* ». (Rochas, 2021, p. 7). Une demande de mort peut exprimer des besoins très différents.

Cependant, les soignants exerçant en soins palliatifs ont « *exprimé un refus massif de donner la mort (96%)* » alors qu'à contrario comme le souligne les auteurs d'autres sondages nous disent que « *à peu près autant de Français y seraient favorable* ». (Ricot & Fourcade, 2022, p. 39). Pourquoi une telle différence dans le monde ? N'avons-nous pas en tant que soignant et citoyen les mêmes codes de la société ?

Il va sans dire que les soins palliatifs sont venus interroger la médecine ainsi que sa performance et sa toute-puissance. « *Mourir était considéré comme un échec de la médecine* ». Dans les

années 1970, la mort provoquée était « *une modalité commune et banale de mourir en France* ». (Ricot & Fourcade, 2022, p.42).

Durant cette époque, l'acharnement thérapeutique ainsi que l'euthanasie étaient omniprésents. « *L'abandon ou l'acharnement, et son double mortifère l'euthanasie (faisons mourir pour ne pas laisser souffrir plus longtemps)* ». (Ricot & Fourcade, 2022, p. 43).

Comme souvent, se présente un choix éthique, et qui conviendra de ne pas se laisser enfermer par seulement deux possibilités totalement différentes l'une de l'autre.

Alors à ce jour, avec la création des soins palliatifs s'offre ce troisième choix : ne pas laisser mourir dans la souffrance.

Mais alors les soins palliatifs, ne sont-ils pas un moyen camouflé d'aider à mourir, sans laisser l'autre souffrir ?

4.1.6 LES SOIGNANTS EN SOINS PALLIATIFS

Les soignants qui travaillent en soins palliatifs sont « *des femmes et des hommes qui ont choisi de travailler dans un environnement où la mort est présente, mais la vie l'est aussi* ». (Ivanescu, 2021, p. 76). En effet dans un service de soins palliatifs, les patients sont vivants. Les soignants s'efforcent à soutenir l'élan vital du patient jusqu'à ce que la vie prenne fin. Les patients sont « *choyés, écoutés, soignés et accompagnés. Le climat est serein* ». (Ivanescu, 2021, p. 77). C'est un service où les soignants font leur maximum pour garder un climat vivant, tout en respectant la finitude avec des discussions animées, des rires, de la musique, de la bonne humeur, malgré des pleurs.

La première question étant de savoir pourquoi les soignants choisissent de travailler dans une structure de soins palliatifs ? Certains diront que leur choix est porté grâce « *au climat serein* », d'autre diront que c'est pour « *le petit nombre de patients à prendre en charge par binôme, au nombre de six patients* » (Ivanescu, 2021, p. 77) et qui par ailleurs donne plus de place et de temps au relationnel. L'auteur précise qu'en soins palliatifs « *il y a un respect total des souhaits du patient, les soins peuvent être personnalisés en fonction des besoins de chaque patient* ». (Ivanescu, 2021, p. 77). Autrement dit, rien n'est standardisé en soins palliatifs, ce qui permet de maintenir le bien-être de la personne malade, « *ne pas être seulement une machine, une technicienne, mais être un être humain qui aide un autre être humain jusqu'à sa fin* ». (Ivanescu, 2021, p. 77).

La prise en charge du personnel en soins palliatifs est décrite par l'auteur comme « *exceptionnelle* ». En effet ils ont l'occasion de pouvoir s'exprimer sur leurs difficultés dans

certaines prises en charge plus ou moins compliquées dans des groupes de parole. Ce qui permet de déculpabiliser et de pouvoir s'exprimer sur ses sentiments d'impuissance et de tristesse afin de comprendre une prise en charge plus complexe ou simplement de se dire que d'autres collègues ont déjà vécu certaines situations similaires.

Pour que les soins puissent être réalisés avec efficacité, « *chaque personnalité doit faire équipe* ». (Ivanescu, 2021, p. 77). Les équipes soignantes dans ces services, portent des valeurs soignantes idéales, le petit nombre de patients à prendre en charge leur permet d'être totalement disponibles envers ces derniers, mais aussi envers leurs familles.

4.2 RELATION SOIGNANT SOIGNÉ

4.2.1 DÉFINITION DE LA RELATION

Éliane Rothier Bautzer décrit la relation comme « *un fait social incarné et situé. Un processus en maillage de chaînes d'actions impliquant des personnes, des groupes, des professions, des institutions, des objets et des techniques* ».

Manoukian dit que « *la relation, c'est une rencontre en deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires* » (2008, p. 9).

Par ces deux définitions, j'en conclus que la relation ne se fait pas qu'entre patient et soignant, mais une relation se construit par la rencontre quelconque d'une personne, que ce soit à la caisse d'un supermarché, au restaurant, dans la rue ou au travail.

Selon Carl Rogers (cité dans une conférence à Lausanne en 2001), la relation d'aide (relation thérapeutique) est une des formes de relation interpersonnelle ayant pour vocation de favoriser chez l'autre la croissance, la maturité, une plus grande capacité à affronter la vie, en mobilisant ses propres ressources. Pour lui, « *chaque individu est unique. Il détient au plus profond de lui sa propre vérité, sa vie et le tracé potentiel de son chemin, qu'aucune science du psychisme ne peut enfermer. Il peut accéder à ses ressources s'il se sent compris, accepté, non jugé* ».

4.2.2 ÉVOLUTION DE LA RELATION DANS LES SOINS

L'évolution de la relation dans les soins s'entend dans plusieurs dimensions : en effet comme le précise Éliane Rothier Bautzer il y a quatre dimensions : le « *caring about* » qui est la manière de se soucier de, de constater l'existence d'un besoin et d'évaluer la possibilité d'apporter une réponse ; le « *taking care of* » qu'elle décrit comme « *s'occuper de, prendre en charge. Assumer une responsabilité par rapport à un besoin identifié et déterminer la nature de la*

réponse à lui donner » ; le « *care giving* » qui veut dire prodiguer un soin. C'est la rencontre directe des besoins du *care*. « *Care receiving* » veut dire « *recevoir un soin* ». (2019, p. 16).

L'évolution dans la relation de soin, c'est comprendre où nous nous situons et de quelle manière nous entrons dans la relation avec l'autre.

Selon l'auteur : « *nous constatons ainsi qu'étudier les relations, c'est choisir de mettre en évidence différents agencements dans le temps et l'espace pour analyser leurs dynamiques évolutives sur l'ensemble des dimensions du care* » (2019, p. 18). En effet, elle rajoutera que cela n'est pas suffisant pour comprendre la relation, il est important de porter un regard sur les dimensions, sur l'attention particulière et sur l'appréciation que la relation apporte à l'autre.

La notion de care est donc une notion importante dans la relation puisqu'elle permet d'identifier la sollicitude et le soin. Le terme care veut dire « *soin, sollicitude, prendre soin c'est-à-dire soucieux de l'autre au sens large, s'occuper de, proximité, se sentir concerné* ». Par cette définition, il en convient que le terme *care* est étroitement lié à la relation. Ce que j'ai pu remarquer, c'est que le terme *care* est difficile à définir et à traduire en un seul mot. Care est étroitement lié à « *careful* » qui veut dire prudent. J'en conclus que si l'on devait définir en un seul mot le concept de *care* ce serait « *se soucier* ».

Pour finir, comprendre l'évolution de la relation dans les soins passe d'abord par la manière dont nous entrons en relation et la réflexivité qui fondent nos manières de vivre la relation. En effet, chaque personne entre en relation de manière différente, ce qui prouve bien qu'il existe diverses manières de relationner.

4.2.3 LES DIFFÉRENTS ASPECTS DE LA RELATION SOIGNANT SOIGNÉ

Dans un article de formations paramédicale citant Louis Malabeuf (1992), il existe différents aspects de la relation soignant-soigné.

La première étant la relation de civilité « *ne différencie pas la relation soignant-soigné de la superficialité de bon nombre d'interrelations habituelles. Elle s'inscrit dans un rituel social, dans la volonté individuelle d'un comportement, d'une convivialité dans l'échange. C'est le niveau du propos banal, de la communication informelle où l'on parle surtout de tout, sauf de l'essentiel* » (Cité par Formation Paramédicale, 2018). C'est donc une relation qui intervient en dehors du soin correspondant aux codes socio-culturels, autrement dit être poli, se présenter, être courtois, saluer, remercier etc... S'attribuant à un automatisme, nous n'y prêtons pas d'attention. Cependant si ces codes ne sont pas respectés, leurs absences pouvant être marqué comme une forme d'impolitesse ou de manque de respect auprès de la société.

La seconde relation étant la relation fonctionnelle, « *la relation fonctionnelle correspond à une relation d'investigation dans laquelle le soignant part en quête des informations qui lui paraissent importantes pour définir les grandes lignes de la prise en charge d'un patient* » (Cité par Formation Paramédicale, 2018). Elle permet donc de mieux connaître le patient afin de l'orienter au mieux dans sa prise en soins en ayant toutes les données importantes le concernant tels que ses antécédents, ses habitudes de vie etc...

Il poursuit avec la relation de compréhension, qui est une relation de réassurance, de soutien s'exprimant à travers une écoute active « *cette relation de compréhension et de soutien s'exprime dans un début d'empathie. Elle passe généralement par une écoute attentive, par une tentative de dédramatisation des situations* » (Cité par Formation Paramédicale, 2018).

Enfin, la relation d'aide « *correspond à une technique d'entretien utilisant l'empathie, la reformulation, les interventions verbales et non verbales. Par les attitudes qu'elle préconise, elle représente une manière d'être à l'autre spécifique. Fondée sur le dialogue et surtout l'écoute centrée sur la personne, elle vise à aider cette dernière à exprimer sa problématique interne et à trouver en elle-même les ressources nécessaires pour améliorer sa situation* » (Cité par Formation Paramédicale, 2018). La relation soignant-soigné est en elle-même souvent décrite comme une relation d'aide. En effet le soignant est présent afin d'aider au mieux la personne à se sentir mieux. Le soignant accompagne le patient tout le long de son séjour vers un état de mieux être. Cette relation d'aide s'apparente donc au soin relationnel puisque celle-ci permet au soignant d'amener la personne en difficulté à faire appel à ses ressources.

4.2.4 LES ÉLÉMENTS CLÉS DE LA RELATION

L'empathie, est l'un des éléments clés de la relation. En effet, comme le souligne Catherine Vernay « *l'empathie est naturellement associée aux métiers du soin* » (2018, p. 47). L'empathie repose donc sur la capacité de se représenter l'état mental d'autrui, sans confusion ni jugement de valeur. C'est la reconnaissance et compréhension des émotions et des sentiments d'autrui. Pour Jean Decety : « *L'empathie est un puissant moyen de communication interindividuelle et également l'un des éléments clés dans la relation thérapeutique* » (cité par Vernay, 2018, p. 47). Selon Serge Tisseron, il faut distinguer trois composantes de l'empathie pour autrui : « *l'empathie émotionnelle (identifier les états affectifs de l'autre), l'empathie cognitive (comprendre, intellectualiser les états mentaux de l'autre en les distinguant des siens) et l'empathie mature qui est la combinaison des deux (comprendre et se mettre à la place de l'autre sans perdre sa subjectivité* » (Tisseron, 2017, p. 8). Avoir de l'empathie pour quelqu'un

ne veut pas dire approuver ce que l'autre ressent, c'est percevoir et comprendre ce qui l'affecte de son point de vue, de la joie à la tristesse. Une distance est gardée entre soi et l'état affectif de l'autre, on ne ressent pas soi-même ces émotions.

Selon Vernay, la sympathie comporte une dimension affective de l'ordre du « *souffrir avec l'autre* » (Vernay, 2018, p. 47), ce qui compromet la neutralité dans la relation de soin. La sympathie se définirait donc comme le partage des émotions et préoccupation pour autrui, impliquant une proximité affective en plus de la capacité de représentation de ses états mentaux. Selon Lauren Wispé, « *Être en sympathie avec l'autre consiste à se soucier de son bien-être* » (cité par Claire Petin, 2022).

Enfin la compassion étant la perception de la souffrance d'autrui et volonté de le soulager de ses maux. Ainsi, de l'émotion on passe à l'action : sans être dans l'identification totale à l'autre, sans faire preuve de pitié, en faisant appel à notre empathie, nous cherchons à apporter notre aide, à soulager la souffrance de l'autre, sans pour autant l'éprouver. Enfin l'auteur précise que : « *empathie, sympathie et compassion ne se laissent pas aisément définir. En fonction des disciplines et des auteurs, les descriptions de ces concepts fluctuent. Bien qu'ils ne veuillent pas dire la même chose, ces processus ont pour point commun de renvoyer à un mode de relation à l'autre reconnu comme altérité, et à soi-même et à une forme d'engagement émotionnel. À cet égard, ils sont tous trois créateurs de lien et ont une valeur sociale propre* » (Cité par Claire Petin, 2022).

Les relations sont au cœur du travail de soins, des interactions entre personne soignante et personne soignée. Françoise Acker précise que de nombreuses infirmières refusent de se laisser enfermer dans un rôle de technicienne de soins. En effet dans une ère où la médecine devient de plus en plus scientifique et technique, la relation passerait au second plan.

La relation comprend l'ensemble des actions mis en œuvre pour apporter du confort aux patients dans plusieurs domaines. En effet comme le précise l'auteur il s'agit de « *réconforter, tranquilliser, soulager, atténuer le mal-être et la douleur du patient* » (Acker, 2019, p.19). Ceci étant également un travail d'émotions et de confiances. « *Prendre soin de la personne malade suppose de mettre en œuvre un travail relationnel complexe auprès et avec des interlocuteurs variés. Ces relations se développent actuellement sous tension, car les représentations du travail de soin des uns et des autres ne s'alignent pas forcément* » (Acker, 2019, p. 21).

Les valeurs des soignants renvoient au respect de la personne dans sa vie jusqu'à son terme.

4.2.5 LE PRENDRE SOIN DANS LES SOINS PALLIATIFS

L'hospitalisation est une étape éprouvante pour les patients mais également pour leurs familles, surtout en unité de soins palliatifs. Cette situation présage pour eux une situation de deuil qui peut être parfois difficile à gérer.

Selon la haute autorité de santé prendre soin « *vise, au-delà de la technicité du geste, à soulager les symptômes, diminuer la souffrance et donc favoriser l'autonomie et le confort de la personne. Le « prendre soin » nécessite compétence, attention, écoute, tact et discrétion, afin de préserver le sens et la justesse des décisions adoptées dans la concertation* ». (2004).

4.2.6 L'ACCOMPAGNEMENT DES FAMILLES EN SOINS PALLIATIFS

« *Une famille bien accompagnée peut assumer les responsabilités d'une famille accompagnante* ». (HAS, 2004). L'équipe des soins palliatifs entoure les familles de toute l'humanité nécessaire, malgré parfois des situations plus difficiles que d'autre. Cet accompagnement est pensé de manière interdisciplinaire dès l'arrivée du patient dans l'unité.

En effet, un temps d'accueil des proches est organisé, afin de présenter le service et les intervenants présents dans l'unité. « *Pour accompagner les proche de la façon la plus pertinente possible, au plus près de ce qui les préoccupe, il va s'agir d'aller à leurs rencontres, d'être à l'écoute de leur état émotionnel, de leur compréhension et perception de la situation sur les plans médical, relationnel* ». (Mélin, 2021, p. 40).

Les proches sont au plus près du patient, ils sont témoins de toutes les pertes du patient, que ce soit l'altération de ses capacités, ainsi que les difficultés aux actes de la vie quotidienne. Ils revivent toutes les étapes de soins de leur proche, les difficultés qu'il rencontre. Il en va de soi que tout au long de l'hospitalisation, une attention plus particulière est accordée à la famille afin de les préparer et de les protéger lors de la période de « *pré-deuil* ». Les soignants recherchent sans cesse d'instaurer un climat de confiance avec la famille en les invitant à participer aux échanges afin de créer une alliance thérapeutique. Le travail est donc d'accompagner les proches à « *se familiariser avec la perspective de la mort afin de pouvoir en accepter peu à peu la difficile épreuve, recueillir les derniers témoignages et messages du mourant et le soutenir dans cette dernière épreuve en lui apportant le maximum de présence et d'affection* ». (Mélin, 2021, p. 40).

4.2.7 L'ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS EN SOINS PALLIATIFS

Les patients admis en soins palliatifs ont souvent un parcours éprouvant, face aux symptômes liés à la maladie mais aussi aux effets secondaires des traitements. D'après Maïder Mélin « *ils sont amenés à vivre la perte du sentiment d'invulnérabilité, la perte d'autonomie, de différentes capacités, respiratoires ou relatives à la déglutition, de la parole, des fonctions cognitives* ». (2021, p. 38). La question de l'accompagnement est essentielle, être attentif aux discours verbal et non verbal semble être indispensable afin d'accompagner au mieux le patient, de l'aider « *à supporter le réel sans faire effraction dans son système de défense* ». (Mélin, 2021, p. 39). Lors des réunions en équipes, l'échange autour du patient permet de partager leurs expériences lors d'interaction avec le patient ainsi que leur perception de la situation. Toutes les personnes soignantes qu'elles soient bénévoles, aide-soignant, infirmier, médecin, permettent d'accompagner le patient dans ce processus de phase terminale pour qu'il puisse au mieux accepter cette situation dans laquelle il est. L'accompagnement des patients en fin de vie relève de la démarche globale des soins de santé ainsi que de la considération collective aux approches de la fin de vie et de la mort dans la société. C'est donc une démarche dynamique justifiant « *d'écoute, de concertation, d'analyse, de négociation qui favorisent une évaluation constante et évolutive des options envisagées* ». (HAS, 2004).

Toujours selon l'HAS : accompagner une personne en fin de vie « *relèvent de bonnes pratiques professionnelles* ». (2004). En effet, il est nécessaire d'apporter au patient une communication adaptée et ainsi respecter son choix de partager ou non avec ses proches les informations. Il est important de consacrer du temps à l'écoute et aux positions exprimées par le patient ainsi que ses proches, décoder les signes non verbaux ainsi que de valoriser les techniques relationnelles. La relation de soins peut être différente lorsque l'état physique et psychique de la personne malade sont altéré. L'HAS dit que « *le partage de l'information devient complexe du fait des incertitudes, des aléas et parfois des facultés cognitives de la personne malade* » (2004).

Les besoins des personnes malades, doivent être connus, systématiquement identifiés et reconnus par les professionnels de santé. Il en conclut que « *les réponses apportées à la personne malade et à ses proches tiennent compte des principes de l'éthique du soin, de l'éthique du dialogue et de la négociation, de la déontologie et du droit* » (HAS, 2004).

4.3 REFUS DE SOINS

4.3.1 QU'EST-CE QUE LE REFUS DE SOINS ?

Le refus de soins s'exprime dans la liberté offerte à toute personne souhaitant refuser en toute conscience un soin quel qu'il soit comme la toilette, la prise de médicaments ou une hospitalisation, etc...

Selon Emmanuelle Mel, le refus de soins a plusieurs connotations : le refus du patient de recevoir un soin et le refus du soignant de prodiguer un soin, comment sont-ils vécus par l'un ou l'autre ? Elle mentionne que le patient doit être acteur de sa santé et qu'il doit être en mesure de refuser un soin.

Le refus de soins est donc étroitement lié au consentement du patient, puisqu'il doit être systématiquement demandé et recherché par l'infirmier ou tout autre professionnel de santé avant chaque soin. Mais alors que se passe-t-il si le consentement n'est pas réellement recherché ?

Par ailleurs le soignant est en droit de refuser de réaliser un soin si celui-ci considère qu'il n'est pas nécessaire de le réaliser et qu'il peut compromettre le bien être du patient comme par exemple réaliser un bilan sanguin sur un patient en soin palliatif. Que se passe-t-il dans ces cas-là ? Est-il possible au soignant qui refuse de réaliser le soin de passer le relai à un de ses collègues ?

4.3.2 L'ATTITUDE DES SOIGNANTS FACE AU REFUS DE SOINS

Fabienne Vallet, explique les différentes attitudes que les soignants peuvent avoir face au refus de soins.

Elle relève deux attitudes principales : l'attitude passive, qu'elle décrit comme « *une attitude fuyante, banalisante, évitante qui peut conduire à l'abandon* » (2020, p. 23). Elle poursuit avec la négociation, le marchandage qui conduit à une attitude paternaliste. Sauf que la négociation n'est-il pas un moyen d'arriver à un terrain d'entente ?

Par la suite, elle poursuit avec l'attitude active dont elle reprend les termes de Carl Rogers « *l'acceptation, le questionnement, l'ouverture dans une compréhension empathique* » (cité par Vallet, 2020, p. 23). Cela signifie que l'on accorde au patient une liberté de jugement. En effet comme le souligne l'auteur, plusieurs facteurs peuvent influencer sur notre attitude ; que ce soit en lien avec nos valeurs, nos émotions et nos représentations. Il en va de soi que nos peurs influencent nos attitudes pouvant entraîner des négligences comme par exemple donner de l'eau

à un patient, alors qu'il s'y oppose fermement. Nous faisons preuve d'une certaine maltraitance malgré nous, rendant le soin douloureux et le patient vulnérable.

4.3.3 LES SOIGNANTS ET LE REFUS DE SOINS

On entend souvent parler du consentement du patient, mais intéressons-nous au consentement du soignant.

Comme le souligne l'auteur « *Qu'elle se décline en déterminisme, nécessité, handicap, maladie, vie à l'ombre de la mort, vulnérabilité, pesanteur, climat (cousin étymologique de clinique), destin, loi, règles, procédures, protocoles... la contrainte caractérise fondamentalement notre condition d'être humain et de travailleur – ici professionnel de santé* ». (Ceccaldi, 2018, p. 35). L'auteur précise qu'uniquement lorsque le processus de consentement s'enclenche, l'intention déterminée est de « *faire avec* », comme un acte réel « *de cruauté* ». (2018, p. 36). Il questionne une réaction de déni, peut être comme un réflexe face à la manifestation de la contrainte. Il poursuit en expliquant que « *consentir ouvre un espace de liberté, avec la volonté de poursuivre la route malgré tout* ». (Ceccaldi, 2018, p. 36).

Il est donc expliqué que le refus exprimé par le soignant dans le cadre du soin est l'illustration même de la contrainte « *dont le professionnel de santé n'arrivera à se libérer qu'en passant d'abord par la case du consentement* ». (2018, p. 37). Maintenant que nous venons d'établir le lien entre le refus de soin exprimé par le soignant et l'exercice de son travail sous contrainte, nous pouvons nous demander s'il est légalement possible que le soignant refuse un soin ?

Aux termes de la loi Leonetti, le soignant doit alors consentir, c'est-à-dire s'incliner devant cette préférence pour la qualité meilleure d'une vie. Pour Jankélévitch, « *tout se passe comme si le moment des hésitations n'était en quelque sorte qu'une petite comédie inconsciente que nous nous jouerions à nous-mêmes pour légitimer rétrospectivement une décision qui au fond, était arrêtée bien à l'avance dans notre esprit. C'est au futur antérieur qu'on délibère* ». (Cité par Ceccaldi, 2018, p.42). Cela signifie qu'intérieurement nous avons déjà pris notre décision (soit de faire l'acte, soit de ne pas le faire), mais inconsciemment nous hésitons afin de poser le pour et le contre de cet acte malgré un choix déjà fait en nous.

4.3.4 ÉCLAIRAGE JURIDIQUE

Selon la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ». En effet, le patient a le droit de refuser les soins, cependant le médecin doit tout

mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables pour sa santé. Par ailleurs la loi mentionne également qu' « *aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment* ».

Le Code civil, à travers l'article 16-1 et 16-3 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 thérapeutique d'autrui* », et du Code de la santé publique, lequel impose que « *le consentement libre et éclairé de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas* ».

Le 22 Avril 2005 est promulgué la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite loi Léonetti. D'après le premier alinéa de l'article L. 1110-5, L. 1110-10 du code de la santé publique : « *Ces actes ne doivent pas être poursuivis par une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris. Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins visés [...]* ». Ainsi, c'est la première loi qui est spécifique à la fin de vie et qui introduit l'interdiction de l'obstination déraisonnable.

« *Lorsqu'une personne, en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informée des conséquences de son choix* ». En effet le patient a le droit de refuser ou d'arrêter les traitements dès qu'il le souhaite, les soignants doivent s'assurer de la compréhension des risques qu'il encoure suite à l'arrêt des thérapeutiques et qu'il soit en pleine conscience de ses risques.

« *Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés* ». Chaque personne a le droit à une mort digne et sans douleur, ayant l'assurance d'avoir la continuité de soins de confort pour assurer la meilleure qualité de fin de vie à chacun.

4.3.5 QUELS SONT LES CAUSES DU REFUS DE SOIN ?

Les causes d'un refus de soin peuvent être multiples comme le précise Marie Fleur Bernard dans son article *Refus de soin et respect du corps*. Il peut y avoir parfois un manque d'information ou une incompréhension de la part du patient qui le pousse à refuser tel ou tel soin. Mais ceci n'est pas la seule cause d'un refus de soin. Comme le précise l'auteure, un refus

de soin peut cacher un mal être, une souffrance morale, une douleur qui n'est pas suffisamment prise en compte par les soignants, mais également cela peut venir d'une maladie dégénérative telle une pathologie démentielle (trouble de la mémoire, aphasie...). Ce genre de pathologie peut créer chez les patients de la peur et de l'angoisse, amenant de l'agressivité, du repli sur soi, qui est très souvent involontaire et les amène à refuser les soins. En fait, refuser un soin permet au patient de conserver une certaine autonomie morale. Cela voudrait-il dire que le refus de soin permet de garder le contrôle de son corps ? Selon le livre des concepts infirmiers : « *l'autonomie possède quatre attributs qui sont décider pour soi, maîtriser son environnement, être responsable et gérer ses dépendances ou plus précisément l'interdépendance à autrui* » (2012).

5 ENQUÊTE EXPLORATOIRE

5.1 OUTIL UTILISÉ

Afin d'apporter des réponses à mon questionnement, j'ai mené des entretiens semi-directifs. Cette technique d'entretien m'a permis de récolter les informations nécessaires pour mon mémoire. Je me suis servi de questions ouvertes afin que l'interlocuteur puisse répondre librement, ainsi j'ai obtenu des réponses authentiques et non bridées dans le but d'éviter d'avoir des réponses hors de propos et non développé tel que « oui » ou « non ». J'ai également utilisé les rebondissements, car selon la réponse obtenue j'ai pu récolter d'autres informations si l'interlocuteur n'avait pas donné de réponses assez approfondies, ce qui a été pertinent pour mon travail de recherche.

D'après l'ouvrage *Le travail de fin d'études*, l'entretien semi-directif se définit comme : « *le fait que l'enquêteur identifie en amont les thèmes et sous-thèmes librement. L'enquêteur invite l'interviewé à approfondir un sous-thème qui présente dans le discours, lorsqu'il n'a pas été spontanément développé. Il prépare des questions qui permettent de recueillir des données concernant les thèmes ou sous-thèmes non abordés* ». (Eymard & Thuilier, 2018, p. 86). Par cet entretien semi-directif, j'ai mené une enquête qualitative qui a pour but de faire parler longuement son interlocuteur sur le sujet de l'enquête. Si on lui laisse suffisamment le temps et la liberté de s'exprimer, il pourra livrer de très riches informations, son histoire, son vécu, sa perception de l'actualité ou d'une histoire à laquelle il a été mêlé, ses motivations profondes, ses hésitations, ses ambiguïtés, toutes pensées qu'il ne se verbalisent pas facilement et pas souvent devant autrui. Il s'agit donc de recueillir le point de vue subjectif des acteurs sociaux

sur leurs actions, sur les évènements auxquels ils ont participé ou dont ils ont été les témoins, sur leurs visions concepts abordés, d'eux-mêmes et des autres. Je pense donc qu'il est important dès le départ de créer un lien de confiance avec l'interlocuteur afin de récolter les informations intéressantes et pertinentes.

5.2 POPULATION CHOISIE

Afin d'élargir mes recherches, je me suis entretenue avec six infirmiers ayant au moins deux ans d'expérience dans différents services de soins et structures. Cela m'a permis d'identifier si la prise en charge est divergente selon les services et unités des soins. J'ai pu également constater si les infirmiers des différents secteurs rencontrent les mêmes situations relevant du refus de soins ou bien si cela reste spécifique à des services de médecine conventionnelle.

5.3 LIEU D'INVESTIGATION

Pour parfaire ma recherche, je me suis rendu dans différentes structures, des services couramment confrontés au refus de soins, la fin de vie et la prise en charge palliative et cela m'a permis de mettre en corrélation les résultats avec ma situation. Ces services accueillent des populations âgées, ainsi potentiellement des situations de fin de vie.

Ces services sont :

- Un service de médecine gastro-entérologie
- Un service de soins de suite et de réadaptation
- Un service d'unité de soins palliatif

5.4 GUIDE DE L'OUTIL

Le guide de l'outil étant une grille d'entretien se composant de cinq questions sur des thèmes précis avec lesquels j'ai construit mon cadre de référence

La grille d'entretien se trouve en Annexe I.

5.5 GRILLE D'ANALYSE

Les grilles d'analyse des entretiens et des questions sont un outil qui me permet de constituer les analyses de chaque entretien et de chaque question aux regard des réponses des infirmières.

Les grilles d'analyses se trouvent en Annexe V.

5.6 ANALYSE

5.6.1 ENTRETIEN PAR ENTRETIEN

❖ Entretien n° 1

Le premier entretien que j'ai mené a été avec une infirmière dans un service de soins et de suite de réadaptation. Elle exerce au sein de ce service depuis l'obtention de son diplôme en juillet 2021. Ma première question a été de savoir comment elle rentre en relation avec un patient pour laquelle la soignante a répondu « la communication ». En effet, elle poursuit en précisant « *je me présente, j'essaie d'en savoir un peu plus où ils habitent, ce qu'ils font, s'ils ont de la famille, où ils vivent* » (L29-30). Elle évoque qu'une relation se crée tout au long d'un séjour. J'ai poursuivi la conversation en lui demandant quels étaient les éléments clés de la relation, elle explique que les éléments clés sont « *la douceur, la gentillesse* » (L72) mais également, « *notre attitude, notre posture professionnelle en fait, comment on est avec les gens* » (L77-78).

Pour terminer avec le concept de relation soignant-soigné, j'ai voulu savoir comment elle définissait la relation, ce à quoi elle a répondu que « *c'est faire attention à l'autre, c'est le connaître, ce n'est pas le patient objet* » (L80-81). Par ailleurs, elle termine sur le fait que la relation est donc de créer des liens avec une relation de confiance. Elle explique que la différence entre les services d'urgences et un service d'hospitalisation est le temps que les patients passent dans le service. Ce temps après lequel tous les soignants court, permet de pouvoir créer des liens avec les patients, elle rajoute « *on connaît la famille, on connaît leurs histoires de vie, ça crée la relation* » (L83-84).

Lorsque je la questionne sur son attitude face au refus de soin, celle-ci répond franchement que dans un premier temps elle cherche à comprendre et à savoir pourquoi il y a ce refus. Elle précise « *on sait qu'il va falloir négocier* » (L48), elle rajoutera qu'elle peut réessayer le lendemain voire même différer le soin. Cependant elle fait un point sur les patients avec des troubles cognitifs. Elle m'évoque que parfois ils ne comprennent pas et qu'ils deviennent vite agressif, ce qui peut amener les soignants à ne plus vouloir s'en occuper « *après on refuse de s'en occuper, le patient te dit non à tout, il te tape* » (L49-50). Elle reconnaît que lorsqu'il y a un refus, il y a de l'agressivité que ce soit dans n'importe quelle situation.

Elle insiste sur le fait que si le patient refuse elle ne le force pas et respecte son choix après lui avoir expliqué les risques de son refus.

Sur le plan des soins palliatifs elle me dit qu'il y a peu de situation de refus de soins, car en effet elle précise qu'il y a moins de gestes techniques que dans un service traditionnel, ainsi même le médecin n'insiste pas sur ce genre de soins pour les patients en palliatifs.

Elle terminera sur cette partie en rajoutant que si elle ne se sent pas de réaliser un soin ou que pour elle il n'a pas d'intérêt de le réaliser « *j'ai le droit à mon droit de réserve si un jour j'ai pas envie de faire le soin* » (L167-168). Enfin si elle n'est pas d'accord avec ça elle dit qu'elle ne le fait pas et elle passe le relais à une collègue, ce qui permet malgré tout la continuité des soins. Elle reconnaît ses limites et n'hésite pas à passer la main si le besoin s'en fait sentir.

Lorsque je l'interroge sur la prise en soins palliative pour un patient, elle me dit que les soins palliatifs sont vraiment un accompagnement pour les patients et que le plus important reste le confort mais également qu'il ne soit pas douloureux. Elle rajoute qu'« *il y a pas trop de différences de prise en charge en fait* » (L189). Pour elle, la seule chose qui diffère avec les autres services c'est surtout le temps. En effet, elle me dit qu'avec les patients en soins palliatifs, les soignants ont plus de temps et qu'« *ils sont plus cocoonés* » (L193). Je lui ai demandé pour elle, quelles étaient les besoins des patients en soins palliatifs, ce à quoi elle m'a répondu « *le soulagement de la douleur et de l'anxiété, surtout tout ce qui est angoisse* » (L 206). Par ailleurs elle m'a confié que l'avantage des soins palliatifs c'est essentiellement la disponibilité des soignants pour les patients. Elle terminera en me disant que les soins palliatifs sont là aussi pour éviter l'acharnement thérapeutique afin de ne pas faire des soins inutiles et inappropriés. En effet les soins palliatifs jouent un rôle de confort et permet le relais entre le curatif et la fin de vie.

La fin de mon entretien se porte surtout sur les expériences des soignants j'ai donc demandé à l'infirmière de me raconter une situation de soins qui s'est bien passé en soins palliatifs.

Elle m'a dit qu'il y en a souvent et que certains patients l'ont touché plus particulièrement, souvent parce qu'ils nous renvoient à quelques choses de notre vie personnelle. Elle continu en disant que « *c'est beaucoup plus sympa quand tu connais un peu l'histoire des gens et que tu échanges avec eux* » (L251-252). Elle terminera en disant qu'en effet les soins palliatifs, du fait du nombre restreint de patients offrent plus de temps pour créer des liens avec les patients. Ce temps que l'on consacre aux patients devraient être pour elle égal pour tous les patients. Elle

dit qu'avec le manque de personnel il faut pallier à ce manque et passer moins de temps avec les patients ce qui peut être frustrant pour elle.

❖ Entretien n° 2

Le deuxième entretien que j'ai mené a été avec une autre infirmière de soins de suite et de réadaptation. Elle y travaille depuis 3 ans et est diplômée également depuis 3 ans. Elle rajoute qu'elle n'a pas d'autre formation spécifique soins palliatifs ni de DU.

Ma première question porte sur la relation soignant/soigné. Je lui ai demandé comment elle rentre en relation avec un patient, elle me répond qu'elle lui parle. Cependant elle rajoute que *« ceux avec qui il n'y a pas de réponse ça passe aussi par le touché, on est attentif à leurs réactions, vu qu'ils n'ont pas de moyens de communiquer avec nous »* (L24-25). De là je lui ai demandé comment la relation évolue-t-elle, elle m'a répondu que *« ça peut très bien commencer dès le départ et continuer pareil, ça peut mal commencer et après quand on apprend à connaître la personne et que la personne apprend à nous connaître aussi, ça peut très bien s'améliorer ou alors inversement »* (L55-58). En effet, cela peut différer selon le patient, les caractères, les humeurs. Elle me confie que les patients en fin de vie souvent préfère qu'on les laisse tranquille d'une part à cause de leur douleur. Cependant pour elle, les points clés de la relation sont la communication, l'écoute et surtout la compréhension. Lors de l'entretien une aide-soignante du service prend part à la conversation, elle rajoute que la relation est un outil de traitement et que pour elle cela permet d'avoir une alliance thérapeutique qui peut être très importante dans la prise en charge du patient.

Dans la seconde partie de l'entretien je la questionne sur le refus de soin et son attitude face à cela. Elle me dit que généralement c'est compliqué lorsqu'un patient refuse les soins. Mais que quoi qu'il arrive pour elle, *« s'il est dans le refus de soins, on va pas aller contre son grè »* (L30-32). Elle rajoute qu'elle ne veut pas forcer le patient, qu'elle essaie de retenter plus tard mais qu'il est important de chercher à comprendre pourquoi il refuse. Cependant, elle rajoute que les causes du refus de soins peuvent être multiple : *« ça peut être un mal être psychologique ou physique, une douleur, un ras le bol des soins, ils veulent rentrer chez eux »* (L86-87).

L'infirmière me dit que lors d'un refus de soins, il y a plusieurs outils possibles pour essayer de débloquer la situation c'est-à-dire *« la communication, la prise de rendez-vous comme on dit, négocier »* (L94-95).

J'ai questionné l'infirmière sur le refus de la part des soignants, l'infirmière m'a dit que cela lui est déjà arrivée de refuser de réaliser un soin. Selon elle « *ça sert à rien de le faire et que tu vas plus lui faire mal qu'autre choses* » (L118-119). Enfin selon l'aide-soignante, cela lui est également arrivée de refuser de réaliser un soin notamment lorsque le patient en devient agressif, elle préfère déléguer le soin à une collègue.

Par la suite j'ai continué l'entretien en demandant à l'infirmière comment elle accompagne le passage en prise en soin palliative des patients, ce à quoi elle m'a répondu que cela passe par beaucoup de discussions et d'explications. En effet elle me dit que le but des soins palliatif est avant tout de « *privilégier les soins de confort et de bien être pour que la personne se sentent bien et qu'elle ne soit pas douloureuse qu'elle n'ait pas de gêne et qu'elle soit apaisée* » (L131-132). Au cours de la conversation elle rajoutera que l'avantage des soins palliatifs est le temps que l'on consacre aux patients. En effet en service de soins palliatifs, le nombre de patients est restreint ce qui permet aux soignant d'être beaucoup plus présent pour eux ainsi que pour leur famille. Elle rajoutera « *en gros les cocooner* » (L139). Elle terminera cette partie en faisant un rappel sur le relationnel dans les soins palliatifs et ainsi que ce concept est bien plus présent dans les soins palliatifs.

Enfin, la dernière partie de mon entretien tourne autour des expériences des soignants. Dans un premier temps je lui demande de me raconter une situation de soin compliquée avec un patient ce à quoi l'infirmière n'a pas su me répondre, l'aide-soignante a pris le relai pour répondre à ma question. Elle me raconte une situation qui s'est passé durant la période du covid. Elle me raconte que cette situation l'a marquée, c'était face à un patient dément qui ne voulait pas réaliser le test PCR, les soignants l'ont forcé malgré son refus. « *Pour moi c'est les forcer à quelque chose qu'ils ne veulent pas* » (L153). En effet ce geste a été à l'encontre des volontés du patient malgré sa démence. Enfin l'aide-soignante terminera en me disant qu'« *on se sent nous de notre côté forcé à les forcer eux* » (L165). Cela montre que les soignants sont souvent confrontés à des choix difficiles qui peuvent être frustrant pour eux.

Afin de terminer sur une note positive j'ai demandé aux deux soignantes de me raconter une situation de soins qui s'est bien passé. L'aide-soignante prend la parole en disant qu'il y en a tout le temps et bien heureusement d'ailleurs. Elle rajoute qu'elle garde de bons souvenirs lorsqu'elle voit que la prise en charge a été bonne, que l'accompagnement se passe dans de

bonnes conditions et que les patients sont apaisés et qu'ils partent sereinement et paisiblement. Elle rajoute que lors de la prise en charge d'un patient, la volonté de se patient de rentrer chez lui a été totalement respecté ce qui a rendu la prise en charge agréable pour les soignants comme pour le patient et sa famille.

❖ Entretien n° 3

Le troisième entretien, je l'ai mené avec une infirmière dans un service de gastro entérologie avec des lits identifiés soins palliatifs. Elle est dans le service depuis qu'elle a obtenu son diplôme c'est-à-dire il y a deux ans et demi. Elle n'a pas de formation spécifique autre que le diplôme d'infirmière. Je lui ai demandé si elle avait connaissance d'un comité éthique dans l'hôpital, elle m'a dit qu'elle connaissait mais qu'elle n'y a jamais participé.

Ma première question étant sur la relation soignant-soignée. Elle m'a dit que la toute première chose est avant tout de se présenter au patient. Ensuite elle me dit que cela dépend s'ils sont conscients ou non et que cela change la relation. Elle fait donc la distinction entre les deux : « *s'il est conscient bah on se présente, on communique avec lui, on lui explique* » (L50-51) « *s'il est inconscient, je leurs parle un peu comme s'ils étaient conscients* » (L51-52). Selon elle, même si le patient n'est pas conscient il est indispensable de lui parler pour garde un lien. Elle rajoute que malgré cela il n'y a pas de mode d'emploi pour construire une relation « *Ça dépend des patients, c'est pas un schéma* » (L59-60). Pour elle, la relation se crée au feeling avec le patient. Je lui ai demandé comment la relation évolue-t-elle dans le temps, ce à quoi elle m'a répondu « *y a des patients avec qui la relation va très vite se créer c'est-à-dire qu'on va communiquer facilement, je vais avoir les infos que je veux, lui il va avoir les informations qu'il veut entendre, les explications* » (L62-64). Hormis cela elle rajoute que parfois la relation est difficile avec certains patients et qu'ils peuvent être parfois assez réfractaire à la communication.

Toute relation, comme le dit l'infirmière « *se crée finalement... Sur le tas ! Ça dépend de chacun en fait* » (L67-69). Pour en savoir un peu plus sur la relation je lui ai demandé qu'elle me donne les éléments clés de la relation. Pour elle, ce serait la communication, la compréhension et beaucoup de temps pour le patient. Afin de terminer sur le concept de relation, je lui ai demandé qu'elle définisse la relation. Pour l'infirmière « *la relation je pense que je pourrais la définir comme une interaction qu'on a avec la personne en face de nous, le*

lien qui se crée, notamment plus dans la prise en charge » (L95-97). Elle terminera en disant que la relation c'est surtout le lien que l'on crée avec les patients lors d'une hospitalisation.

La suite de l'entretien porte sur le refus de soin. J'ai demandé à l'infirmière quelle pouvait être son attitude face à cela. Elle m'a répondu qu'elle essaie de négocier, en effet elle me dit qu'il *« y a un peu de négociation, justement pour les faire réfléchir à leurs situation » (L113). Cette méthode permet de le faire prendre conscience de la réalité. Elle me dit que parfois la négociation n'est pas concluante « si moi j'y arrive pas bah peut être que ça passe pas, le feeling peut être passe pas avec cette personne donc on essaie avec une collègue » (L121-122)*

Elle rajoute que généralement les deux parties arrivent à trouver un terrain d'entente et se mettent d'accord afin d'assurer les soins nécessaires à leurs bien-être.

Par ailleurs, elle affirme le fait que malgré tous les patients ont le droit de refuser et qu'il faut accepter leur choix quoi qu'il arrive et dans ces cas-là le patient rentre chez lui.

Je la questionne sur les possibles causes du refus de soin. Pour elle, les causes peuvent être multiples mais il y en a une qui serait plus importante : *« il y en a beaucoup qui des fois comprennent pas et qui ont peur, et qui refuse, mais en fait il faut prendre le temps de communiquer, se mettre à leur niveau, expliquer calmement » (L138-140)*

Elle me dit que selon les caractères, le feeling ne passe pas, l'avantage d'être dans un service c'est qu'elles ont la possibilité de s'entraider *« on s'entraide, on a la possibilité d'avoir plusieurs professionnels donc on essaie de jouer là-dessus aussi, des fois ça débloque aussi des situations » (L153-156).*

Elle continue en disant que certaines situations peuvent être frustrante pour elle, et que l'attitude à avoir est de rester calme même si parfois cela peut être difficile, elle rajoute que le point essentiel est donc *« la patience » (L166).* Pour les patients en lit identifié soin palliatif dans le service elle me confie qu'il y en a généralement très peu *« la notion de refus de soins, chez nous dans notre service elle y est quand même moins parce que généralement ils sont déjà endormis et apaisés » (L173-174).* J'ai voulu en savoir un peu plus sur le consentement du patient. Pour elle, elle essaie de le rechercher au maximum, mais le consentement n'est pas toujours demandé, les soins se font comme une formalité. En effet selon l'infirmière *« c'est aussi une forme de consentement, parce que s'il me tend le bras c'est qu'il est d'accord » (L201-202).*

Enfin j'ai terminé la partie refus de soin en demandant si elle-même avait déjà refusé de réaliser un soin. Elle m'a dit que parfois, et le cas se présente souvent chez les patients en soins palliatifs,

les médecins prescrivent des soins qui ne sont pas forcément utiles « *Il y a eu des fois et mes collègues aussi ou on a refusé de faire des prises de sang parce que ça ne servait à rien* » (L221-222). Elle rajoute que la cause vient principalement du fait que le service est composé d'internes en médecine qui ne font parfois pas attention aux patients soins palliatifs, mais que lorsque la situation est décrite au médecin elle est comprise et ajustée.

J'ai poursuivi l'entretien en questionnant l'infirmière sur l'accompagnement des patients en soins palliatifs, elle me dit que cela diffère de patient en patient. Selon les profils de patients, la situation n'est pas comprise de la même manière « *il y en a qui vont dire ok, y en a qui vont s'effondrer, y en a qui vont être dans le déni* » (L278-279). Elle rajoute que l'accompagnement est différent pour tous les patients et qu'il est donc personnalisé « *on est là à côté pour essayer de, les rassurer non, mais de comprendre leurs souffrances* » (L280-281). Elle continue en disant qu'il est difficile de les rassurer mais qu'il est important d'être présent le plus possible auprès d'eux pour les accompagner au mieux. Malgré cela dans ce service l'infirmière confie que « *on est pas autant présent que ce qu'on voudrait* » (L282-283) puisque en effet ce n'est pas un service de soins palliatifs mais uniquement certains lits identifiés soins palliatifs, cela veut dire que les infirmières doivent s'adapter à la difficulté du service et aux nombreux actes qu'elles doivent réaliser. Cela demande d'être flexible. Par la suite, l'infirmière poursuit en expliquant que les soignants du service sont en 12h, c'est-à-dire qu'ils sont peu présents sur la semaine « *il communique avec toi, il est bien et puis tu reviens une semaine après c'est flagrant, il s'est vachement dégradé. Il parle plus, il est pas confortable, il a mal* » (L290-292). En effet étant peu présent sur la semaine, le turn-over des soignants ainsi que des patients restent important. Elle m'explique qu'en effet les soins palliatifs sont des soins de confort, lorsque je lui demande de m'expliquer ce que pour elle veut dire soins palliatifs, elle me répond « *Il n'existe plus de traitements curatifs donc on ne peut pas le traiter de sa maladie* » (L301-302), elle poursuivra en disant « *on va l'accompagner jusqu'à la fin pour le confort* » (L303-304)

Pour elle, la définition de soins palliatifs serait : « *quand il y a plus de soins curatifs qu'on passe que sur du confort pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin* » (L308-309). Elle continuera en disant que les soins palliatifs apportent du soutien par le biais de différents intermédiaires tels que les psychologues, permettant une écoute active pour le patient et son entourage. Parfois le mot soins palliatifs peut être effrayant, le fait que les personnes se sentent entourée, les rassures selon elle.

Je lui ai donc demandé si la représentation des soins palliatifs peut être difficile à gérer, ce à quoi elle me répond qu'en effet cela dépend de chaque personne « *y en a qui vont très bien le comprendre, y en a qui sont dans le déni complet* » (L325-327). Finalement, elle en arrive à une conclusion qui est que principalement les gens ne veulent pas souffrir lors de leurs derniers instants.

Je termine l'entretien par les situations vécu par les soignants, dans un premier temps je lui demande de me raconter une situation de soins qu'elle a pu rencontrer qui a été compliquée incluant du refus de soin. Elle me dit que peu de situation difficile l'a marquée. Pour elle, si les patients sont sans cesse dans le refus, elle ne va pas les forcer à accepter « *ils veulent contre avis médical, en vrai ça sert à rien de se battre avec les gens. S'ils veulent pas se soigner, on essaie de les raisonner mais je peux pas les faire accepter* » (L382-384)

Elle continue en expliquant qu'en effet s'ils sont ferme sur leur décision, on ne peut pas les faire changer d'avis, nous devons accepter leur choix.

Par ailleurs elle reconnaît qu'elle manque peut-être un peu d'expérience « *la pour le coup, en deux ans et demi, j'ai peut-être pas assez d'expérience je pense !* » (L392-393).

Enfin, j'ai terminé avec une situation de soins qui s'est bien passé, elle me dit qu'en effet elle en a souvent et que c'est la reconnaissance venant des patients qui rendent la prise en charge agréable « *c'est agréable quand ils sont reconnaissant et qu'ils nous disent heureusement que vous êtes là, merci beaucoup, ça m'aide !* » (L403-404)

Elle terminera en disant que ces situations sont rares mais finalement agréable « *c'est rare, mais ça fait plaisir, je dirais que c'est ça, ces petits trucs-là qui peuvent un peut booster !* » (L412-413).

❖ Entretien n° 4

J'ai effectué mon quatrième entretien avec Ophélie, une infirmière diplômée depuis 6 ans, travaillant dans un service de soins palliatifs en oncologie. Elle a eu un parcours assez varié, touchant à beaucoup de spécialités telles que la pneumologie, de la médecine infectieuse, médecine polyvalente, de la longue durée, des soins de suites et de réadaptation et de l'EHPAD. Cela fait donc moins d'un an qu'elle est dans ce service de soins palliatif. Elle n'a pas de DU particulier.

Ma première question porte sur l'entrée en relation avec un patient. Pour elle la première chose indispensable c'est la communication « *quoi qu'il en soit, je parle même si le patient est endormi* » (L97-98). Elle continue en disant que la relation passe également par le toucher. Ophélie dit qu'à chaque fois elle se présente d'« *une voix plus posée* » (L109) car l'intonation est indispensable à la communication et aux messages que l'on veut faire passer. Elle insistera sur le côté tactile dans une relation pour elle c'est un point très important. Ensuite elle poursuit en disant que lorsqu'un patient est réveillé, elle essaie au plus possible de prendre le temps de communiquer avec. Par la suite je la questionne sur l'évolution de la relation dans les soins, à cela elle répond que chaque patient est différent, donc chaque prise en charge ne se ressemble pas. En effet certains patients développent des souffrances psychologiques, elle explique que lorsque la prise est correctement effectuée que ce soit sur le plan psychique voire même physique, le contact évolue, la relation de confiance aussi « *elle avait besoin d'énormément de contact physique et besoin de parler* » (L129). Le but étant donc pour elle d'apporter des solutions au fur et à mesure des découvertes de problèmes. C'est alors qu'elle dit que grâce à la relation de confiance les patients s'ouvrent au contact et comprennent que les soignants sont là pour eux « *une fois qu'elle a compris qu'on était vraiment là pour l'aider et qu'on la prenait au sérieux, bah hop, progressivement on en a su un peu plus* » (L139-140). Elle m'explique donc que la relation passe par de l'adaptabilité quotidienne auprès des patients à chaque passage dans la chambre « *les patients sont dans un état qui fluctue* » (L150-151). Cette adaptation quotidienne passe également par différer les soins lors de la visite des familles.

Par la suite je lui ai demandé quels étaient les éléments clés de la relation, elle m'a répondu dans un premier temps l'authenticité puis elle poursuit avec « *savoir s'adapter, le non jugement* » (L162-163). Par la suite elle dira que la relation avec l'entourage est très importante puisqu'elle permet de par la suite gagner la confiance du patient « *c'est important de les intégrer dans le processus* » (L174-175). Enfin pour terminer avec le concept de relation soignant-soigné je lui ai demandé quelle définition donnerait-elle à la relation « *une interaction entre personnes* » (L221), mais cela ne s'arrête pas juste à ça, pour elle, la relation c'est également une confiance mutuelle entre chaque partie. Elle terminera en disant que c'est indispensable dans le processus de relation.

J'ai continué l'entretien en la questionnant sur le refus de soins et quelle est son attitude face à cela « *quelqu'un qui va refuser un soin le matin, on va lui repropofer un peu plus tard et, il va*

peut-être l'accepter, ou pas mais dans tous les cas on repropose, on ajuste » (L146-148), ensuite elle essaie de comprendre pourquoi il y a ce refus, car cela peut cacher un problème sous-jacent « on va régler d'abord ce problème de douleur » (L185-186)

Elle me dit que cela dépend de la raison du refus « *C'est des refus qui sont justifiés entre guillemet, enfin voilà on cherche pourquoi le refus, on essaie de s'adapter » (L192-193). En effet, elle rajoute qu'elle n'est pas là pour les forcer. Elle fait un focus sur les personnes ayant des troubles cognitifs. Elle dit que parfois il est indispensable de laisser passer le moment de la crise afin de réessayer plus tard si le patient est disponible. Elle rajoute que dans le service de soins palliatifs généralement les soins ne sont pas urgents donc ce n'est pas grave s'ils sont différés. Par ailleurs je lui demande quels sont en général quel type de refus de soins elle rencontre, elle m'explique que généralement ce sont des refus de nursing, d'être levée et refus de manger.*

Elle confie qu'en effet elle essaie toujours de négocier « *sans s'acharner » (L214). Elle essaie de demander pourquoi il y a ce refus et ainsi de connaître les motivations du patient afin de pouvoir proposer des solutions adaptées. Je lui demande donc quelles sont pour elle quelles sont les causes du refus de soins, pour elle les causes sont variées « *la douleur, la fatigue, baisse de moral » (L248), elle poursuit en disant que parfois ça peut être à cause d'un manque de confiance ou d'atome crochue avec le soignant mais également que le patient veut être tranquille. Elle enchaine avec la peur, « *la peur de la douleur, la peur d'être mobilisé » (L255). Par ailleurs je lui demande si le consentement envers les patients est toujours recherché. Pour elle, la question ne se pose pas « *quel que soit le soin de toute manière on se doit en tant que soignant de rechercher le consentement du patient » (L265-266). Enfin elle fait un point sur les patients qui ne peuvent pas exprimer leurs besoins, elle insiste sur le fait qu'il est difficile de savoir si au moment présent ce qu'elle fait est convenable ou non « *la personne n'est pas en mesure de nous donner son consentement, c'est difficile, on sait pas toujours si ce qu'on fait ça convient ou ça convient pas » (L278-280).*****

Dans un troisième temps, je poursuis avec l'accompagnement des patients en soins palliatifs. Elle me dit que l'accompagnement des patients soins palliatifs ou non ne diffère pas pour elle « *n'importe quel patient en instaurant cette relation de confiance, en étant à l'écoute de ses souhaits, en étant disponible » (L313-315). Elle poursuit en disant qu'elle essaie de respecter les souhaits et demandes du patient dans la mesure du possible « *on essaie de rendre les choses**

possibles là ou dans d'autre service ce serait pas possible » (L321-322). Par ailleurs elle rajoute qu'en effet il y a des limites institutionnelles et que certaines choses comme la visite des animaux ne sont pas autorisée par l'institut. Cependant elle dit que « forcément les patients qui sont, qui vont mourir dans un instant, dans un délai assez court, il y a, on accède plus facilement, à certaines demandes » (L333-335). Elle rappelle que les soins palliatifs permettent de prendre en compte le patient mais aussi son entourage. Les intégrer dans le processus est important pour une prise en charge globale « on a d'autre personne qui sont là tous les jours donc à force on commence à les connaître » (L346-347) malgré tout cela peut être très difficile pour l'entourage « ils tiennent comme ils peuvent face au patient » (L348), les soignants sont très disponibles également pour l'entourage et pour les écouter s'ils en ressentent le besoin. Je la questionne sur les besoins des patients en soins palliatifs. Pour Ophélie « Une prise en charge de la douleur, de l'angoisse, de l'anxiété face à la mort, à leurs propre mort » (L357-358), elle poursuit en expliquant que les patients ont également besoin de respect de leur rythme de vie, montrant que les soignants doivent s'adapter à eux.

Par la suite elle rajoute qu'ils ont également besoin d'évasion « beaucoup aime, apprécie quand on leurs parle de la vie de dehors, de la vie qui continue » (L366-367), elle explique cela par le fait que les patients ont besoins de normalité, et de ne pas entendre toujours parler de la maladie et de la mort. Enfin elle conclura en disant que paradoxalement « il y a de la vie dans le service de soin palliatif » (L382)

Je continue en lui demandant qu'elle me raconte une situation de soin compliquée avec un patient qui refuse les soins, elle me dit qu'elle a été assez peu confrontée à des refus qui ont pu lui poser problèmes. Elle me raconte l'histoire d'un patient dont la famille refusait la sédation. Par ailleurs elle dit que c'était une situation compliquée à gérer « C'est difficile parce que d'un côté il y a le patient et de l'autre côté il y avait la famille » (L414-415). Elle poursuit en disant qu'il y a plusieurs jours d'explications ainsi que d'intervenant qui ont gravités autours de la famille afin de leur faire comprendre à quoi sert les soins palliatifs « c'est important de réexpliquer ce que c'est que les soins palliatifs » (L433-434). Elle confirmera que soins palliatifs est parfois mal interprété et qu'il y a souvent des amalgames « c'est un sujet qui est assez tabou en France, dans la tête des gens soin palliatif = mort » (L439-440)

Pour terminer je lui demande de me raconter une situation de soin qui s'est bien passée ce à quoi elle me répond qu'il y en a eu beaucoup. Elle me raconte l'histoire d'une dame qui était à

un stade avancé de la maladie et qui avait décidée de tenir jusqu'à l'anniversaire de sa fille « *Elle était très au clair sur les soins palliatifs* » (L467). Elle voulait avoir accès à la sédation profonde et continue jusqu'au décès après avoir profité de ses enfants et mourir la semaine suivante « *elle avait décidé avant elle voulait pas se voir se dégrader en fait, pas se voir alitée* » (L479-480). La patiente a pu avoir accès à ce qu'elle demandait et pour Ophélie c'est une histoire qui se termine bien.

❖ Entretien n° 5

J'ai mené mon cinquième entretien avec Cloé, une infirmière de gastro entérologie. Elle est diplômée depuis 2015. Elle a travaillé en service de chirurgie digestive, en SSR puis en clinique avant d'être depuis 3 années dans le service de gastro entérologie. Elle n'a pas de DU spécifique.

La première question que je lui ai posée a été de savoir comment elle rentre en relation avec un patient. Elle m'a répondu que c'est au feeling avec chaque patient. Elle rajoute que « *plus ça va dans ta pratique, plus tu es à l'aise dans ton métier, plus le relationnel vient un peu facilement* » (L46-47), en effet, elle dit que les conversations sont plus fluides « *tu parles de la pluie, du beau temps* » (L48). Elle explique qu'elle ne rencontre pas de difficulté à rentrer en relation avec les patients et qu'il est important parfois de voir comment le patient réagit, s'il est réceptif ou non à la communication et ainsi s'il a envie de parler ou non. Par la suite elle dit que la communication passe par le dialogue et le relationnel. Lorsque je lui demande quels sont les éléments clés de la relation elle me répond que c'est au ressenti du patient, ce qui permet de voir s'il est fermé ou non à la communication, par ailleurs elle parle aussi de la communication non verbale et que ça passe également par le toucher.

Je continu l'entretien en lui demandant comment évolue la relation dans le temps, Cloé me dit que c'est plus facile quand tu connais déjà le patient « *quand il a vu que voilà il pouvait te faire un petit peu confiance* » (L62), elle confirme que c'est alors plus facile de communiquer avec le patient car il se sent plus à l'aise qu'au début de son hospitalisation. Elle fait un focus sur les patients en soins palliatifs en expliquant qu'il faut avoir une juste distance afin de ne pas s'attacher. D'un autre sens, elle dit qu'il ne faut pas se blinder non plus « *s'il y a des émotions, il y a des émotions, c'est comme ça* » (L67-68), elle confirme que cela s'acquiert avec le temps et l'expérience, mais que malgré cela des patients et des familles nous touchent plus que d'autre

par leurs histoires de vie, leurs vécus et d'un autre côté le nôtre « *tu fais peut-être des transferts* » (L74). Elle rajoute qu'en effet nous sommes humains et que par ailleurs nous avons le droit d'avoir des émotions selon certaines situations.

Je lui demande de me donner une définition de la relation. Pour Cloé, une relation c'est professionnel « *il faut qu'il y ait ce climat de confiance, un échange* » (L92-93).

Mon deuxième concept porte sur le refus de soin, je lui demande quelle est son attitude lors d'un refus de soin, elle explique que parfois des patients refusent les soins lorsqu'ils connaissent le diagnostic de la maladie, elle rajoute qu'elle respecte et qu'elle n'insiste pas. Par ailleurs, elle explique et informe sur les risques encourus à la suite de ce refus. Elle rajoute négocier malgré tout un peu, mais que si le patient ne veut toujours pas elle ne le forcera pas « *un respect de sa volonté* » (L112). Elle confirme respecter la volonté du patient pour tout type de soins « *il refuse tant pis* » (L127). Elle m'explique que selon les soins il est possible de différer « *il veut pas le matin mais on fait l'après-midi si on peut pas de problème* » (L128-129). Je lui demande quelles sont les causes du refus de soins, ce à quoi elle me répond « *ça peut être son état psychique à ce moment-là* » (L131) elle rajoute que le patient peut ne pas avoir envie à ce moment-là ou que parfois ils ne comprennent pas forcément l'intérêt de ce soin. Elle me cite d'autres causes telles que la douleur, l'épuisement, la fatigue, la détresse morale. Elle insiste sur le fait que ça peut être beaucoup de facteurs mais que cela est toujours au cas par cas car les patients ne portent pas toujours les mêmes causes et ne vivent pas leurs maladies de la même manière « *des fois moralement en une heure l'état d'esprit il change* » (L145-146). Elle confirme ne pas avoir l'impression qu'un refus de soin la frustre. Je lui demande si le consentement est toujours recherché « *une recherche de consentement je sais pas* » (L171), en effet elle dit qu'inconsciemment elle pense le demander mais elle rajoute « *je pense que je pose pas forcément la question est-ce que vous voulez faire la prise de sang* » (L180). Elle fait tout de même un focus sur les soins palliatifs en expliquant que pour les patients identifiés soins palliatifs elle recherche beaucoup plus le consentement que pour les autres patients.

Enfin je lui demande si elle a déjà refusé de réaliser un soin. Elle m'explique que parfois les médecins prescrivent des prises de sang à des patients proches du décès « *il y a pas d'intérêt à faire la prise de sang donc non là j'ai refusé* » (L211-212), en effet elle termine en confirmant essayer toujours de faire dans l'intérêt du patient.

Ensuite, je l'ai questionné sur la prise en soins palliative pour les patients. Elle confirme que la prise en charge des patients en soins palliatifs est différente de la prise en charge des autres patients « *on fait vraiment en fonction de lui, en fonction de son état moral, son état psychique de l'instant T* » (L162). Elle rajoute que la prise en charge gravite vraiment autour du patient et de ses besoins « *on privilégie le confort, le bien-être, leur volonté* » (L165). Par ailleurs, elle affirme que la prise en charge de LISP dans un service somatique peut être difficile à gérer « *on jongle avec la fin de vie et les patients lambda* » (L187-188), elle me confie que parfois prendre en charge des patients palliatifs peut être très frustrant à cause du manque de temps « *on bâclait un peu nos soins* » (L196). À contrario elle rajoute avoir envie de prendre soin d'eux, « *j'avais envie de les chouchouter* » (L197) mais que par manque de temps cela reste difficilement réalisable « *tu as envie de prendre le temps, de t'asseoir au bord du lit et parler avec eux* » (L197-198).

Elle m'explique que l'accompagnement se fait au feeling du patient puisque certains patients ont plus de mal à intégrer l'information des soins palliatifs « *les patients ils ont un certain temps où ils commencent à imprégner l'information* » (L228). Pendant ce temps difficile d'intégration d'information, elle dit qu'il est important de repasser dans la chambre, d'être à leur écoute et de montrer qu'on est présent pour eux « *on leur dit surtout qu'on est là et que s'il a besoin voilà qu'il n'hésite pas* » (L230). Elle rajoute que dans les soins palliatifs, l'accompagnement n'a pas de règles « *les soins pall c'est ça, il y a pas vraiment de règle, ça dépend vraiment du patient, de l'infirmière, de l'état psychique du patient* » (L232-233). Elle me confirme que lors de l'accompagnement du patient en soins palliatifs il y a également l'accompagnement des familles qui reste très importante, afin de les rassurer, d'être présent pour eux lorsqu'ils en ont besoin. En effet elle souligne l'importance d'accorder du temps et de la présence aux familles du malade « *certaines sont effrayés* » (L254), d'autres « *vont être anéanti* » (L256).

Enfin je lui demande quels sont les besoins des patients en soins palliatifs, elle me répond qu'il est difficile de savoir réellement leur besoin mais que cela tourne principalement sur deux points très importants : « *le confort et le bien-être* » (L258) et enfin « *partir sereinement et dans la dignité* » (L258).

Enfin j'ai terminé mon entretien avec les situations vécues par l'infirmière. Dans un premier temps je lui ai demandé de me raconter une situation de soins compliqué avec un patient qui refuse les soins. Elle me dit que généralement elle arrive toujours à négocier un peu mais que

si le patient ne veut vraiment pas elle ne va pas insister, elle n'est pas là pour le forcer « *comme je leur dis c'est vous c'est pas moi qui suis hospitalisé* » (L288-289). Cependant elle énumère les risques que le patient encoure. Parfois il y a des patients qui partent contre avis médical « *on peut pas l'attacher surtout si c'est un patient cortiqué* » (L293-294). Cependant elle fait un point sur les patients déments qui refusent « *Il y a peut-être des sédations qu'on peut mettre en place, des contentions qu'on peut mettre en place* » (L296-297), parce que en effet elle rajoute que cela est fait pour leur bien puisque c'est des patients qui se mettent en danger et donc c'est principalement pour les protéger.

Enfin je termine par une situation de soin qui s'est bien passé, elle me confie que le point positif dans le service c'est qu'ils sont de plus en plus au point avec la prise en charge palliative. En effet à ce jour « *c'est nos médecins qui font la demande à l'équipe mobile des soins pall, eux valide* » (L311-312). Par la suite elle rajoute que la famille et le patient est informé de la décision et qu'à ce moment-là il n'y a plus de traitement curatif mis en place. Tout est tracé et noté sur les relèves et le dossier patient et est notifié qu'il n'y aura pas de réanimation « *Il y aura pas d'acharnement* » (L317) Enfin elle termine en disant que l'équipe essaie de statuer la situation et le devenir du patient afin que ce soit clair pour tout le monde.

❖ **Entretien n° 6**

Le sixième et dernier entretien que j'ai réalisé a été auprès d'une infirmière au sein d'un service de soins palliatif de la région. Elle se prénomme Naëlle. Du haut de ces 31 ans elle est diplômée depuis 2013. Son parcours est varié puisqu'en effet cette soignante a travaillé dans tous les services sauf la dialyse et la pédiatrie. Lors de notre entretien Naëlle exerce dans ce service depuis un peu plus d'une année. Elle n'a pas de DU spécifique.

Je lui demande si elle a eu l'occasion de participer à des comités éthiques sur la fin de vie, ce à quoi elle me répond qu'elle en fait régulièrement pour parler du devenir du patient et d'une possible sédation profonde et continue ou non.

Ma première question porte sur l'entrée en relation avec un patient. Elle me dit que systématiquement elle se présente elle donne son prénom, sa fonction et son temps de présence sur la journée. Elle explique au patient ce qu'elle peut faire pour lui, ensuite selon comment se présente le patient « *on va plus ou moins pouvoir partir sur des sujets un peu plus léger* » (L42) parce que en effet, Naëlle précise qu'il n'est pas forcément nécessaire de parler tout le temps

de la maladie « *je prône un peu la légèreté* » (L43). Elle dit que parfois elle se retrouve avec des patients qui ne sont pas ouverts à la discussion « *moins de temps on passait en chambre, mieux il se portait, donc bah forcément tu coupes court un peu* » (L49-50). Par la suite elle rajoute que la relation est différente avec chaque patient, en effet elle compare le fait que parfois des patients sont dans la communication tandis que d'autres sont très fermés « *Il y a un gouffre entre certains patients* » (L52-53), elle confirme le fait qu'elle agit exactement de la même manière avec tous les patients « *les gens ne se saisissent pas forcément de tout* » (L54-55), parfois cela vient de l'attitude que l'on a face aux patients, mais que tout le monde ne réagit pas de la même manière, elle dit essayer de s'adapter à chaque profil de patient.

Par la suite je lui demande quels sont les éléments clés de la relation ce à quoi elle répond l'écoute. En effet elle exprime le fait que savoir écouter un patient est très important « *qu'est-ce qu'ils ont besoins, qu'est-ce qu'on peut leur amener par rapport à leurs besoins ?* » (L64-65). Elle compare plusieurs éléments très importants dans la relation « *qu'on puisse faire la distinction entre ce que eux veulent, ce que leur famille veut d'eux, ce que eux veulent de leur famille, ce que eux veulent de nous et ce que nous on veut d'eux* » (L66-68). Elle précise que selon le schéma familial, les problématiques liées à la religion, cela peut créer « *un frein ou un tremplin à certaines prises en charge* » (L72). Elle rajoute que c'est au cas par cas « *on a pas de recette* » (L75), c'est alors que je lui demande de me donner une définition de la relation, Naëlle explique que c'est « *une adaptabilité à l'échange en fonction d'un moment* » (L77-78). Elle parle également d'évolution de la relation entre le début et la fin de la prise en charge, parfois dans le bon comme dans le mauvais sens « *Des fois ça va être très léger. On va blaguer, on va finir sur une relation un peu plus fermée* » (L80-81). Parfois, elle confie que les patients peuvent finir par être déprimés, avec des idées noires et qu'à ce moment-là, la relation peut en être impactée et ne pas fonctionner de la même manière « *c'est l'adaptabilité dans les échanges tout au long d'une hospitalisation* » (L84-85).

Je continue l'entretien en lui demandant quelle est son attitude face à un patient qui refuse les soins, elle commence par dire que cela va dépendre de quel type de refus « *on a des patients qui vont juste refuser la prise des thérapeutiques* » (L90-91), cependant elle exprime le fait que le refus de soin ne lui pose pas de problème au contraire « *ça me glisse dessus* » (L93), elle insiste sur le fait qu'elle prend le temps d'expliquer les risques qui sont liés à ce refus « *je suis transparente sur le fait* » (L97). Par ailleurs, Naëlle soulève le fait qu'elle ne force pas les

patients. Elle explique que généralement le refus de soin n'est pas lié à la prise en charge « *c'est vraiment lié au fait qu'ils ont des angoisses, ils en ont ras-le-bol* » (L101), elle souligne également le fait que parfois le refus est lié au fonctionnement que les patients avaient à la maison avant d'être hospitalisé. Elle parle du fait qu'elle n'a aucune frustration lorsqu'un patient refuse un soin « *s'ils refusent c'est qu'ils ont leur raison* » (L120), parfois elle dira que les patients expliqueront leurs raisons mais parfois ils n'ont pas envie de se justifier sur leurs refus et cela ne la dérange pas « *je suis vraiment très en paix avec le refus de soin* » (L122).

Par ailleurs, selon les cas, elle dit négocier quand cela est nécessaire surtout lorsque le patient a besoin d'être changé. Elle dit avoir également la possibilité de différer les soins mais souligne le fait qu'en aucun cas elle force le patient.

Je lui demande pour elle, quelles sont les causes du refus de soins, elle me répond qu'elle a trois cas très concrets : le manque d'habitude à la maison « *parce que c'est pas comme ça qu'ils font, ils vont pas changer leurs habitudes de vie* » (L133-134), les personnes qui veulent mourir « *il se disent si je prends plus rien je vais finir par mourir vite* » (L136) et les personnes qui n'ont pas compris le sens du soin. Elle rajoute également la fatigue qui peut être un motif de refus de soin.

Je lui demande donc comment elle arrive à gérer le refus de soin chez les patients, elle me dit qu'elle est toujours dans les explications afin de s'assurer que les patients aient bien compris l'intérêt et le sens du soin « *des fois il faut juste réemployer* » (L157), même parfois reformuler suffit à ce que le patient comprenne. Elle explique que tous les patients ne comprennent pas de la même manière donc il est important de prendre le temps. Elle confirme que dans le service elle a la possibilité de prendre le temps car le personnel est assez en nombre. Je lui demande si le consentement est toujours recherché, elle me répond que oui, pour elle, c'est impensable de ne pas rechercher le consentement. C'est pour elle indispensable dans la prise en charge des patients. Elle explique qu'en permanence, toute la journée, elle pose des questions à choix multiples « *je suis une pro consentement de tout !* » (L188). Je termine sur le concept de refus de soin par lui demander si elle a déjà refusé de réaliser un soin. Elle me dit qu'elle n'a aucun problème à refuser de réaliser un soin lorsqu'elle n'en voit pas le sens ni l'intérêt « *je sais que ça va emmerder le patient* » (L207-208), elle essaie de chercher la balance du bénéfice et du risque et elle explique que parfois le bénéfice tu ne le retrouve pas donc pour elle cela n'a aucun intérêt. Elle rajoute que réaliser des gestes inutiles peut mettre le patient en inconfort, à force

elle sait les besoins des patients et parfois elle remarque que ça peut ne pas être nécessaire « *on finit par cerner que ouais, ils peuvent pas supporter plus* » (L216-217).

La suite de mon entretien porte sur la prise en charge des patients en soins palliatifs, je lui demande comment elle accompagne le passage en prise en soin palliative pour les patients. « *Quand les patients sont là, en général c'est pas que eux, c'est la famille aussi* » (L224), elle m'explique qu'en effet c'est une prise en charge globale pour le patient comme pour l'entourage, la disponibilité des soignants est aussi importante pour l'entourage. Généralement les patients qui arrivent dans le service de soins palliatifs sont déjà considéré comme tel « *quand ils arrivent dans le service en général ça fait un petit moment qu'ils sont déjà sur de la prise en charge pallia sans pour autant avoir été annoncé pallia* » (L226-228), elle précise que normalement une consultation d'annonce est nécessaire pour une prise en charge palliative, mais elle précise que pour les patients auxquels l'annonce est réalisé dans le service c'est des patients qui sont dans les soins palliatifs depuis peu de temps. Par ailleurs elle souligne que la prise en charge palliative de patients jeune peut être difficile sur le plan émotionnel.

Elle souligne le fait que le travail des soignants n'est pas de faire accepter le soin palliatif aux patients « *nous on est l'espèce de béquille, on est le déambulateur qui va les accompagner sur ce chemin* » (L236-237). Elle appuie le fait que son travail c'est de soutenir les patients dans cette situation « *je vais être à côté d'eux quand ça va être difficile. On va être à côté d'eux quand ça sera un peu plus facile* » (L240-241). Elle se justifie sur le fait qu'elle parle du patient mais également de l'entourage lorsqu'ils en ressentent le besoin. Elle rajoute que les prises en charges ne se ressemblent en aucun point « *il y a autant des prises en charge rapide que des prises en charge très très longues* » (L244-245). Par ailleurs, elle souligne que lorsqu'un patient est en soin palliatif cela ne veut pas dire qu'il va mourir rapidement, la prise en charge palliative peut durer plusieurs années parfois. Pour elle, les soins palliatifs c'est aussi leur apporter du réconfort et du confort, être présent pour eux et leurs apporter de la joie, mais parfois il est possible que la situation nous touche, elle rajoute qu'il se peut de pleurer avec eux « *en pallia on peut se permettre de montrer que on n'est pas insensible à ce qui se passe dans leur vie* » (L250-251), en effet elle dit que l'accompagnement peut être long et que l'investissement est mutuel « *ils ont fait ce petit chemin de vie avec nous et nous notre chemin de vie avec eux* » (L254-255). Naëlle rajoute que cet accompagnement leur apporte de la joie, de la gaieté, de l'espoir, du réconfort et même de la sérénité. Elle souligne le fait qu'elle est là pour eux, pour

répondre à leur question mais pas que « *on est là aussi pour pouvoir être l'épaule sur laquelle ils peuvent se décharger si jamais ils ont des angoisses* » (L260-261). Parfois elle rajoute qu'il est nécessaire de les mettre face à la réalité de la maladie « *des patients qui ont essayé de se raccrocher à un truc, en fait ne rien dire, c'est pas forcément aidé non plus* » (L263-264). Il faut savoir être dans le juste milieu parce que parfois dire quelque chose peut leurs faire plus de mal qu'autre chose, selon elle. Cette fine limite peut être parfois difficile à ne pas dépasser. J'ai questionné l'infirmière sur ce qu'apporte les soins palliatifs à l'entourage. Elle m'a répondu que les deux points importants sont du temps et de l'écoute « *prendre du temps pour faire des explications, pour faire des balnéos, pour faire des sorties* » (L296-297), elle affirme que c'est l'intérêt des soins palliatifs, d'avoir la possibilité d'avoir plus de temps que dans d'autres service « *du coup la relation n'est pas forcément la même* » (L299-300).

Par la suite je la questionne sur les besoins des patients en soins palliatifs elle me répond qu'il y a plusieurs besoins selon les différents profils de patients « *Besoin de solitude, besoin de présence H24, besoin d'être soutenu* » (L307-308). En effet, elle souligne qu'il y a des patients qui ont compris leurs pathologies et la situation des soins palliatifs, d'autres qui n'ont pas envie d'entendre parler de leurs pathologie « *les personnalités sont tellement différentes !* » (L311-312). Elle affirme le fait que les patients ont besoins parfois que l'on accède à leurs demandes même les plus simple « *on a pas besoin d'être dans le jugement avec eux* » (L313-314). Certains patients ont besoins de beaucoup d'attention et de présence, ce qui parfois n'est pas réalisable et qui n'est pas forcément nécessaire « *faut être dans la juste mesure de notre présence par rapport aux besoins* » (L315), tandis qu'à contrario il y a des patients qui sont très demandeur le matin, mais pas la restant de la journée. Elle m'explique qu'il y a des patients qui ont besoin de contact « *D'autres ont besoin qu'on leur tienne la main tout le temps* » (L319), elle terminera en disant qu'il y a autant de besoins que de patients « *c'est très aléatoire* » (L319).

J'ai poursuivi en lui demandant pour elle que veut dire soin palliatif, ce à quoi elle a répondu « *le soin palliatif c'est vraiment le principe de, on arrive au bout de ce qui est proposé d'un point de vue curatif à une problématique de santé* » (L322-323), elle m'explique qu'une fois cette partie est accepté par le patient et bien le diagnostic de soin palliatif est posé et « *c'est de pouvoir apporter un peu de vie sur la fin de vie* » (L328). Pour elle, les soins palliatifs c'est de pallier à plusieurs problématiques qui peuvent être difficile pour le patient : l'inconfort, la douleur, l'absence de famille.

Il y a certains patients qui désire selon elle, mourir seul, tandis que d'autre n'aspire à mourir qu'entouré. Enfin elle rajoute que les soins palliatifs sont là pour compenser l'échec de réponse thérapeutique « *faut pas prendre le mot échec comme quelque chose de péjoratif* » (L333-334), elle précise que justement les soins palliatifs apportent du confort, prend en charge les douleurs, les insomnies pour améliorer la qualité de la fin de vie « *voir ce qui peut l'aider à vivre plus sereinement ou à mourir sereinement* » (L340-341). Certains patients demandent donc des sédations profondes et continues, d'où l'intérêt des comités éthiques qu'elle appelle réunion de concertation collégiale (RCC) « *une fois que la page du curatif a été arrachée, on commence un nouveau bouquin et on voit ce qu'on peut mettre dedans* » (L347-349) en soulignant le fait que malgré tout il faut garder en tête qu'on ne pourra plus sauver ces patients. Elle terminera en prônant le confort, la sérénité mais également la vie.

La fin de mon entretien porte sur des situations de soins vécus par l'infirmière, je commence par lui demander de me raconter une situation de refus de soin compliqué.

Elle me raconte l'histoire d'un patient qui était en totale incurie, qui ne se lavait pas, il avait une gastroscopie percutanée pour assurer son alimentation, mais il n'en prenait pas soin et faisait n'importe quoi avec (la laissée ouverte etc...). Par ce fait la prise en charge de ce patient était difficile puisqu'il refusait de se laver, elle explique que si elle force se patient à se laver elle deviendrait maltraitante « *en voulant être bienveillant, je fini par être maltraitant* » (L369). En effet, elle rajoute que la frontière entre ces deux concepts est très fine et l'on peut sans le vouloir basculer dans le mauvais. Par ailleurs elle rajoute que lors de la prise en charge c'est difficile de ne pas vouloir pour le patient ce que l'on veut pour nous « *C'est pas parce que nous on aurai aimé que ce soit comme ça, que c'est forcément ce que lui a envie* » (L371-372). Ensuite elle parle du transfert que cette situation peut faire sur nous, en effet « *ça peut nous renvoyer dans notre vécu, à des choses qui peuvent être désagréable* » (L373-374). Elle poursuit avec une autre situation qui l'a marqué d'une patiente en soins palliatifs avec des suspicions de sévices. Plusieurs questions se sont posées pour cette patiente et son devenir « *on se retrouve aussi avec un environnement familial qui peut être assez précaire ou violent* » (L387-388). Elle rajoute que cet environnement parfois difficile peut entraver le confort, la sérénité que le soin palliatif peut offrir, tout en sachant que la famille peut venir également créer un frein à la prise en charge « *on peut aussi se poser la question dans notre position de femme et non plus en tant que soignant* » (L396). Elle souligne également le fait que le refus de soin

de la part de la famille est très frustrant comparé à un refus de la part du patient « *on recadre quand il y a besoin de recadrer bien sûr dans la limite de notre position de soignant* » (L404-405).

Pour finir je lui ai demandé de me raconter une situation de soin qui s'est bien passée et dont elle en garde un bon souvenir. Elle me raconte l'histoire d'une patiente en soins palliatifs qui demandait une sédation profonde et continue. Cette patiente était maintenue par un sérum glucosé qui lui évitait de tomber dans le coma. La procédure de sédation a été validée collégialement du fait que la patiente était très douloureuse. La famille est venue et un cérémonial a été réalisé, la sédation a été mise en place. Elle ne voulait pas vivre sa mort consciemment. Pour elle, c'était un très beau moment, très émouvant mais très triste à la fois « *j'aspire pas à moins pour l'ensemble des patients, dans le cas où ça puisse être possible, ce genre de décès, c'est réalisable à partir du moment où le patient en est demandeur en fonction de sa pathologie* » (L449-451). Par ailleurs elle confirme que même si cela implique que le patient décède, tout le monde a le droit d'avoir une mort comme il le désire. Par la suite elle me raconte une autre situation d'une patiente qui désirait avoir des relations intimes avec son mari. L'équipe de soin a pu mettre tout en place pour lui obtenir ces moments d'intimités. « *On a un sexologue dans l'Institut, c'est pas pour rien. Un patient qui a envie d'avoir, de continuer à avoir des relations sexuelles dans le service, à partir du moment où c'est consenti, et qu'ils en sont demandeurs, on peut les aider à trouver des moments d'intimité, de non dérangement* » (L462-466). Enfin elle souligne les limites institutionnelles. En effet, le service étant médicalisé, les présences animalières ne sont pas tolérées en rapport à l'hygiène. Mais parfois, des patients en fin de vie sont demandeur de leurs animaux de compagnies. Enfin elle souligne que les soins palliatifs restent un service difficile puisque pas tout le monde peut y travailler, émotionnellement parlant, parfois les soignants fantasmes sur un principe de soins palliatifs alors que ce service « *c'est pas juste faire des bisous et des caresses sur une main* » (L483-484), ça va bien au-delà, c'est tout un travail de relation, de confort, de soutien, de bien être ainsi que de sérénité.

5.6.2 ANALYSE THÉMATIQUE

Cette analyse va me permettre de mettre en lien les réponses des six infirmières que j'ai interrogé afin d'avoir une vue d'ensemble sur les points communs et les divergences de leurs réponses. Je mettrai en lien leurs réponses avec mon cadre théorique et les réponses des auteurs.

❖ La relation soignant/soigné

Dans l'ensemble, les infirmières s'accordent sur l'importance de se présenter au patient et d'en savoir un peu plus sur lui, que ce soit personnellement ou médicalement. Selon les différents patients, il pourra être plus ou moins facile d'établir une communication, notamment si le patient est conscient ou non. Toutes les infirmières interrogées soulignent l'importance de la communication verbale et non verbale dès le premier contact avec le patient qu'ils soient conscients ou non, elles précisent que la communication se fait également par le toucher, Laura quant à elle, met l'accent sur l'écoute et la compréhension dans la prise en charge du patient. Elle considère la communication comme un outil de traitement et souligne l'importance de créer une alliance thérapeutique avec le patient « *ceux avec qui il n'y a pas de réponse ça passe aussi par le touché, on est attentif à leurs réactions, vu qu'ils n'ont pas de moyens de communiquer avec nous* » (IDE2 L24-25).

La relation se crée tout au long du séjour et évolue en fonction de nombreux facteurs, comme l'état de santé du patient, ses besoins et désirs, ainsi que les différents membres de sa famille et leur rôle dans la prise en charge. Lors de mes lectures, je me suis intéressée aux différentes évolutions de la relation, ce à quoi Éliane Rothier Bautzer précise « *qu'étudier les relations, c'est choisir de mettre en évidence différents agencements dans le temps et l'espace pour analyser leurs dynamiques évolutives sur l'ensemble des dimensions du care* » (2019, p.18). L'authenticité, la douceur, la gentillesse et la prise de distance professionnelle sont des éléments clés pour établir une relation de confiance avec le patient. En effet, l'auteur précise que la relation comprend également plusieurs actions pour apporter du confort aux patients « *réconforter, tranquilliser, soulager, atténuer le mal-être et la douleur du patient* » (Acker, 2019, p.19).

Carine met également en avant des qualités telles que la douceur, la gentillesse et l'adaptabilité. Sarah souligne que la relation se crée au fur et à mesure, en fonction des réactions et du feeling avec chaque patient. Elle met en avant la communication, la compréhension et le temps comme éléments clés de la relation.

Tout comme Naëlle et Carine, Sarah rajoute qu'il est important de se présenter à chaque patient. Cependant Naëlle est la seule infirmière à parler de créer un lien de légèreté avec les patients afin de ne pas parler sans cesse de sa maladie.

Cloé parle d'expérience. En effet elle confirme que la relation avec le patient se développe au fil du temps et de l'expérience, et qu'elle est facilitée par l'aisance professionnelle et le

relationnel. Cloé rajoute l'importance de l'écoute, du dialogue, de la communication non verbale et de la création d'un climat de confiance. Elle reconnaît que certains patients ou familles ont un impact émotionnel plus fort sur les soignants. Ophélie souligne également l'importance de la confiance, de l'authenticité et de l'inclusion de la famille dans le processus de prise en charge. Naëlle confirme également qu'il est important de s'adapter dans les échanges en fonction des besoins et des attentes des patients et de leur entourage. Tout comme Cloé, elle insiste sur le fait qu'il n'y a pas de recette universelle et que chaque relation évolue au fil du temps.

En confrontant les réponses des infirmières, il est clair que la communication et l'établissement d'une relation de confiance sont des éléments clés dans la prise en charge des patients. Chaque infirmière met l'accent sur des aspects spécifiques tels que l'écoute, l'adaptabilité, l'authenticité, le respect des besoins individuels et l'inclusion de l'entourage. Ces approches soulignent l'importance de considérer chaque patient comme une personne unique et de s'adapter à ses besoins et préférences pour établir une relation thérapeutique efficace.

Dans mes différentes lectures, nous avons pu constater qu'il y a plusieurs dimensions de la relation, en effet Louis Malabeuf mentionne la relation d'aide ce qui correspond à « *une technique d'entretien utilisant l'empathie, la reformulation, les interventions verbales et non verbales. Par les attitudes qu'elle préconise, elle représente une manière d'être à l'autre spécifique. Fondée sur le dialogue et surtout l'écoute centrée sur la personne, elle vise à aider cette dernière à exprimer sa problématique interne et à trouver en elle-même les ressources nécessaires pour améliorer sa situation* » (Cité par Formation Paramédicale, 2018). Pour certaines infirmières, la communication passera notamment par le toucher, ce qui peut être d'autant plus important pour les patients en fin de vie. Toutes les infirmières s'accordent sur l'importance de créer une relation de confiance avec le patient, en adaptant leur discours et leur comportement en fonction de chaque patient, mais également en prenant en compte l'entourage et les croyances personnelles du patient. Et bien sûr, l'expérience et l'approche professionnelle sont des éléments clés pour instaurer une bonne relation avec les patients.

Pour finir j'ai demandé aux six infirmières de me donner une définition de la relation. Naëlle a répondu « *une adaptabilité à l'échange en fonction d'un moment* » (L77-78), tandis que Cloé exprime que la relation est professionnelle tout comme Sarah qui pense que « *c'est le lien que tu as avec le patient, par rapport à son hospitalisation* » (L98). Toute sont d'accord pour parler de climat de confiance. Dans mes lectures Manoukian décrit la relation comme « *une rencontre en deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et*

deux histoires » (2008, p. 9), tandis qu'Éliane Rothier Bautzer dit que la relation est « *un fait social incarné et situé. Un processus en maillage de chaînes d'actions impliquant des personnes, des groupes, des professions, des institutions, des objets et des techniques* ».

Les six infirmières présentent différentes approches pour entrer en relation avec un patient, mais toutes ont pour point commun : une écoute active et une adaptabilité à la personne en face d'elles. Il est important de bien se présenter, d'en savoir un peu plus sur le patient, de communiquer de manière consciente et en étant à l'écoute de ses besoins.

❖ **Le refus de soin**

Les six infirmières ont des réponses similaires face à un patient qui refuse les soins, mais leurs approches et leurs attitudes peuvent légèrement varier.

Carine et Laura ont des approches similaires : elles cherchent à comprendre la raison du refus et acceptent la décision du patient tout en proposant des alternatives et en permettant de consentir. Laura rajoute qu'elle peut parfois préférer déléguer le soin à une collègue me faisant penser à un mécanisme de défense. Fabienne Vallet relève l'attitude passive, qu'elle décrit comme « *une attitude fuyante, banalisante, évitante qui peut conduire à l'abandon* » (2020, p. 23). Elle poursuit avec la négociation, le marchandage qui conduit à une attitude paternaliste. Carine insiste sur l'importance de la communication et de la compréhension, tandis que Laura souligne l'importance de ne pas forcer le patient si cela ne sert à rien.

Carine souligne également que les patients atteints de troubles cognitifs peuvent être particulièrement difficiles à gérer, car ils peuvent être agressifs ou ne pas comprendre où ils se trouvent. Elle insiste sur la nécessité de respecter leur choix.

Par ailleurs dans mes lectures je me suis arrêté sur les pathologies cognitives qui peuvent rendre le patient agressif et réticent à tout actes : *ce genre de pathologie peut créer chez les patients de la peur et de l'angoisse, amenant de l'agressivité, du repli sur soi, qui est très souvent involontaire et les amène à refuser les soins. En fait, refuser un soin permet au patient de conserver une certaine autonomie morale.*

Laura ajoute qu'il est important d'adapter les propositions de soins en fonction des préférences du patient, et de ne pas le forcer s'il refuse. Elle rajoute également de déléguer le soin à un autre soignant si cela peut aider à résoudre la situation. Elle insiste sur le fait que la communication est essentielle, tout comme la prise en compte des éventuelles douleurs ou malaises physiques ou psychologiques que le patient pourrait ressentir.

Sarah, quant à elle, est très efficace sur la communication et la patience. Elle insiste sur la nécessité de se mettre à la place du patient, d'expliquer calmement et de chercher des terrains d'entente. Elle souligne également l'importance de la négociation et de la communication, tout en expliquant que certains patients peuvent avoir besoin de plus de temps et d'explications pour comprendre leur situation et prendre une décision. Elle insiste également sur la nécessité de rester calme et patient, même si la situation est frustrante.

Ophélie et Cloé ont une approche similaire qui se concentre sur l'importance de respecter la décision du patient et de ne pas forcer les soins, tout en cherchant à comprendre la raison du refus. Sarah souligne l'importance de l'empathie et de la compréhension, tandis qu'Ophélie met en avant la nécessité de prendre en compte la douleur et l'inconfort que peut causer certains soins.

Naëlle est la seule à justifier la nécessité de respecter le cadre légal et les règles professionnelles, mais elle insiste également sur l'importance de la communication et de la négociation pour résoudre les problèmes de refus de soins. Dans mes lectures Fabienne Vallet poursuit avec l'attitude active dont elle reprend les termes de Carl Rogers « *l'acceptation, le questionnement, l'ouverture dans une compréhension empathique* » (cité par Vallet, 2020, p. 23). Dans mon cadre de référence je me suis également intéressée au cadre juridique qui précise que selon la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « *le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix* ». Naëlle est très consciente de la limite entre la bienveillance et la maltraitance et souligne la nécessité de respecter le choix des patients et de leur famille, même si cela peut être difficile pour les soignants. Elle note également que les familles peuvent parfois entraver les soins liés au confort chez les patients non communicants.

Elle explique les différentes causes du refus de soins : « *Le manque d'habitude à la maison parce que c'est pas comme ça qu'ils font. Ils vont pas changer leurs habitudes de vie* » (IDE 6 L133-134) « *Les personnes qui ont envie de mourir Il se disent si je prends plus rien je vais finir par mourir vite* » (IDE 6 L135-136) « *Les personnes qui ne comprennent pas pourquoi ils vont avoir ce soin là* » (IDE 6 L136-137) « *Y a la fatigue aussi* » (IDE 6 L143-144).

Certaines infirmières mentionnent des raisons possibles telles qu'un mal-être psychologique ou physique, une douleur, une peur ou un ras-le-bol des soins, tandis que dans mon cadre de référence Marie Fleur Bernard dans son article Refus de soin et respect du corps précise que les causes de refus de soins peuvent être multiple mais que la plus importante et récurrente et sans

doute un manque d'information ou une incompréhension de la part du patient qui le pousse à refuser tel ou tel soin.

En résumé, toutes les infirmières s'accordent sur l'importance de respecter la décision du patient tout en cherchant à comprendre la raison de son refus, toutes sont d'accord sur le fait que forcer un patient à accepter des soins est contraire à l'éthique et à la bienveillance. Elles insistent également sur l'importance de la communication, de la patience et de la collaboration pour résoudre ces situations délicates.

Elles sont toutes d'accord pour dire qu'il faut chercher à comprendre la raison pour laquelle le patient refuse les soins. Elles soulignent également l'importance de la communication pour aider le patient à comprendre les risques de ne pas recevoir les soins nécessaires.

Elles reconnaissent que si un patient refuse les soins, il peut être nécessaire de différer ou de réadapter les soins pour respecter la décision du patient.

Dans l'ensemble, les infirmières semblent adopter une approche compréhensive et respectueuse des patients qui refusent les soins. Elles reconnaissent que chaque patient est différent et qu'il est important d'adapter l'approche pour répondre aux besoins individuels.

❖ **Les soins palliatifs**

Dans l'ensemble, les six infirmières reconnaissent l'importance de l'accompagnement dans les soins palliatifs et mettent l'accent sur le confort, le bien-être et la gestion de la douleur des patients. Elles soulignent également l'importance de la disponibilité et de la présence des soignants.

Carine et Laura mentionnent qu'il n'y a pas trop de différences de prise en charge par rapport aux autres patients, tandis que Cloé souligne que la prise en charge des patients en soins palliatifs est vraiment différente « *La prise en charge des patients soins palliatifs c'est vraiment différent de la prise en charge d'un autre patient* » (IDE 5 L160-161) Sarah reconnaît également que l'accompagnement en soins palliatifs varie d'un patient à l'autre. Elle souligne le rôle des infirmières dans la compréhension des souffrances des patients et l'importance d'un soutien psychologique. Elle mentionne également la nécessité d'être présent pour les patients, malgré les contraintes de temps, Cloé exprime également la frustration liée au manque de temps pour prendre en charge les patients en soins palliatifs. Elle souligne l'importance de prendre le temps d'écouter, d'expliquer et de rassurer les patients et leur famille. Elle mentionne également l'importance du confort, du bien-être et du respect des volontés du patient. Azémard dit ce

transfert en unité de soin palliatif constitue « *une étape dans le processus de mourir. Il marque une borne qui est perçue comme l'ultime, donc anxiogène* » (Azémard, 2014, p. 42).

Carine souligne également l'importance de la disponibilité des soignants et du respect du principe de ne pas prolonger inutilement les soins « *Le but de la chaîne des soins palliatifs, c'est d'éviter l'acharnement thérapeutique de pas faire des soins inutiles* » (IDE 1 L229)

Laura quant à elle souligne l'importance des discussions avec les patients et de l'explication des raisons et des intérêts des soins palliatifs. Comme Carine, Laura met également en avant l'importance du relationnel et du fait de « *cocooner* » les patients, c'est-à-dire de les entourer de soins attentionnés et personnalisés. Dans les lectures nous avons pu découvrir qu'Ivanescu parle aussi du bien-être du patient en soins palliatifs en effet les patients sont « *choyés, écoutés, soignés et accompagnés. Le climat est serein* » (Ivanescu, 2021, p. 77).

Ophélie quant à elle met l'accent sur l'importance de l'établissement d'une relation de confiance avec les patients en soins palliatifs. Elle souligne également la prise en compte de l'entourage du patient et l'adaptation aux souhaits et demandes du patient dans la mesure du possible « *Le soin palliatif c'est aussi prendre en compte le patient mais aussi l'entourage* » (IDE 4 L337-338). Naëlle souligne le rôle d'accompagnement des infirmières en soins palliatifs. Tout comme Ophélie, elle met en avant l'importance d'être présente pour les patients et leurs familles, d'apporter du réconfort, d'être à l'écoute et de répondre à leurs besoins. Elle souligne également le caractère individuel de chaque prise en charge et la nécessité de respecter les souhaits et les rythmes des patients. Comme nous le dit Ivanescu « *il y a un respect total des souhaits du patient, les soins peuvent être personnalisés en fonction des besoins de chaque patient* ». (Ivanescu, 2021, p. 77).

Sarah souligne l'importance de prendre en compte les réactions individuelles des patients face au passage en soins palliatifs, tandis qu'Ophélie parle de respecter les souhaits et les demandes des patients.

Sarah souligne également l'importance de soutenir les patients sur le plan psychologique, en les aidant à exprimer leurs peurs et en leur offrant un soutien psychologique.

Naëlle mentionne l'importance d'accompagner non seulement les patients, mais aussi leur famille, et de les soutenir tout au long du processus. Cloé exprime des sentiments de frustration et de manque de temps pour prendre soin des patients en soins palliatifs, tandis que les autres infirmières soulignent le temps supplémentaire dont elles disposent pour s'occuper de ces

patients. Enfin Naëlle et Ophélie sont les seules à avoir mentionnée la vie dans les soins palliatifs. En effet toute deux travaillant dans un service de soins palliatifs elles ont donc un regard différent sur les soins palliatifs « *il y a de la vie dans le service de soin palliatif* » (IDE 4 L382), « *c'est de pouvoir apporter un peu de vie sur la fin de vie* » (IDE 6 L328). Ivanescu dit que les personnes qui travaillent dans les services de soins palliatifs sont « *des femmes et des hommes qui ont choisi de travailler dans un environnement où la mort est présente, mais la vie l'est aussi* ». (Ivanescu, 2021, p. 76).

En confrontant les réponses des infirmières, on peut observer des points communs tels que l'importance de la disponibilité et de la présence des soignants, elles mentionnent toutes le fait d'avoir plus de temps pour les patients en soins palliatifs, ce qui leur permet d'établir une relation plus approfondie avec eux et de répondre à leurs besoins spécifiques.

Elles sont unanimes sur le confort et le bien-être des patients, ainsi que l'importance d'une communication claire, de l'écoute et du soutien psychologique. Cependant, certaines infirmières soulignent également des défis liés au manque de temps et aux contraintes de prise en charge des autres patients.

En conclusion, toutes les infirmières mettent l'accent sur l'importance d'un accompagnement personnalisé, axé sur le confort, le bien-être et le soulagement de la douleur des patients en soins palliatifs. Elles soulignent également l'importance de la présence, de l'écoute et du soutien tant pour les patients que pour leur famille. Les différences résident principalement dans les perspectives individuelles et les expériences personnelles des infirmières, ainsi que dans les contraintes de temps auxquelles elles peuvent être confrontées selon les services dans lesquelles elles travaillent.

5.7 SYNTHÈSE DE L'ENQUÊTE EXPLORATOIRE

La confrontation des réponses apportées de la part des six infirmières m'a fait prendre conscience que le refus de soins n'est pas rare et se côtoie dans tous les services confondus. Refus de soin et relation soignant-soignée sont étroitement liées puisqu'à l'unanimité les infirmières confirment que ce différent engendre des difficultés dans la communication. Cette enquête de terrain a permis de faire prendre conscience aux infirmières que parfois le consentement n'est pas forcément respecté et quelque peu banalisé par les soignantes, puisque en effet celle-ci évoquent réaliser les gestes automatiquement et ne plus s'en rendre compte. Ce

qui amène finalement à comprendre que de part ces automatismes les désirs du patient ne sont plus réellement pris en comptes. « *C'est aussi une forme de consentement, parce que s'il me tend le bras c'est qu'il est d'accord* » (IDE 3 L201-202). « *On laisse pas trop le choix* » (IDE 2 L104). « *Une recherche de consentement je sais pas* » (IDE 5 L171).

Par ailleurs, les infirmières confirment que ceci n'arrive qu'en service traditionnel mais pas lorsqu'on parle de patients en soins palliatifs. Elles confirment toutes que les soins palliatifs sont beaucoup plus centrés sur les besoins du patients et son confort. Elles sous-entendent que les limites institutionnelles et le manque de temps rendent la prise en charge des patients en soins palliatifs beaucoup plus complexe. Les seules infirmières qui me confirment que pour elles le temps n'est pas un problème sont les infirmières travaillant en soins palliatifs « *on essaie de rendre les choses possibles là ou dans d'autre service ce serait pas possible* » (IDE 4 L321-322). « *L'intérêt d'être en pallia c'est que nous on a plus de temps* » (IDE 6 L297-298).

Par ailleurs, lors de l'élocution de chacune, je me rends compte que la prise en charge des patients en soins palliatifs est différente de celles des patients en somatique. En effet, comme elles ont pu me l'expliquer, les soins palliatifs sont basés principalement sur le confort, le bien-être et les besoins du patient. Par ailleurs, elles rajoutent qu'elles sont beaucoup plus attentives aux besoins des patients en soins palliatifs. De ces propos me vient une question : Est-ce que les patients non « catégorisés » soins palliatifs ont besoins de moins de présence et d'attention que les autres ? Les limites institutionnelles dont elles ont pu me faire part, ajoute si je comprends bien de la difficulté à la prise en charge puisque celles-ci ne sont pas toutes formées aux soins palliatifs et montre que le mélange soins palliatifs et curatif dans les services traditionnels peut être très difficile à gérer pour les soignantes « *on jongle avec la fin de vie et les patients lambda* » (IDE 5 L187-188).

Je constate que toutes ces infirmières sont d'accord pour dire que la relation se crée de manière différente avec chaque patient, et qu'il n'y a pas de mode d'emploi pour rentrer en relation cela se fait naturellement avec le profil que l'on a en face de nous : « *La relation se crée finalement un peu au feeling* » (IDE 3 L61-62). « *Chaque patient c'est différent* » (IDE 4 L122). « *C'est un peu au feeling* » (IDE 5 L45). « *C'est vraiment au cas par cas* » (IDE 6 L73).

Cependant je constate à la relecture des entretiens que lorsque ces soignantes sont confrontées à des patients atteints de pathologies psychiatriques ou démentielles, la relation devient compliquée ce qui rend la prise en charge difficile, notamment lorsque les patients refusent les

soins et deviennent agressifs « *Quand il y a du refus il y a de l'agressivité, après on refuse de s'en occuper, le patient te dit non à tout, il te tape* » (IDE 1 L49-50).

Lors de mes enquêtes je me suis également rendu compte que le refus de soins de la part des patients n'étaient pas vécu de la même manière par tous les soignants. En effet, plusieurs soignantes soulignent le fait que cela puisse être frustrant et difficile à gérer émotionnellement. Certaines me disent qu'elles préfèrent passer le relai à une collègues et enfin les autres me confient que le refus de soins ne leurs pose absolument aucun problème. Ceci confirme bien que l'on réagit tous de manière différente face à une même situation et que notre caractère et notre expérience personnelle et professionnelles nous font agir de façon diverse. Nous sommes tous des êtres humains et chaque situation à laquelle nous sommes confronté au quotidien peut avoir un impact du fait de la gestion de celle-ci. Pour autant, le refus de soins aussi récurrent soit-il se retrouve dans n'importe quel service. Il se caractérise aussi par les soignants que nous sommes et par l'énergie que nous dégageons. En tant qu'être humain nous savons que certains jours nous ne sommes pas disposés du fait de la fatigue et des contraintes du métier et nous pouvons avoir du mal à supporter les situations de la même manière parce que les jours qui passent ne se ressemblent pas. C'est la preuve et l'essence même que notre posture, le service, la difficulté et les contraintes institutionnelles influent sur le comportement du patient.

5.8 LIMITE DE L'ENQUÊTE

La limite de cette enquête est pour ma part le manque de temps pour la réalisation de ce mémoire. En effet la conception de ce mémoire a été longue et très difficile. Malgré cela, j'ai pu arriver au bout de ma réflexion personnelle sur ce sujet plus qu'intéressant. De plus, j'ai eu la chance de rencontrer des professionnelles de santé et de pouvoir les interroger sur des sujets qui m'interpellés particulièrement.

Tout d'abord, la prise de rendez fut assez simple du fait des réponses apportées rapidement. Cependant les critères que j'avais demandé n'ont pas toujours été respectés. En effet, lors de ma demande d'entretien, j'avais pour exigence de rencontrer des infirmières ayant plus de deux ans d'expériences dans les services concernés. Ceci n'a pas été respecté faute de soignants présents en postes. J'ai donc été contrainte de conduire les entretiens auprès d'infirmières ayant tout juste un an d'expérience dans le service, voire jeunes diplômées. En ce qui concerne mes deux premiers entretiens, la cadre n'avait pas prévenu l'équipe de mon arrivée. Les infirmières étaient surprises de ma présence ceux à quoi une des soignantes à bien voulu répondre à mes questions. J'ai commencé l'entretien dans la salle de soin, proche de tout passage de soignant.

Les nuisances sonores étaient telles que parfois l'enregistrement était inaudible et incompréhensible. Bien évidemment, lors de cet entretien j'ai été contrainte d'arrêter l'enregistrement puisque l'infirmière a été demandée par un autre soignant. Déjà pas à l'aise par la situation et par le manque de calme, cet arrêt momentané m'a pour ainsi dire déstabilisée. L'infirmière de retour ne savait plus où elle en était dans ses explications. Par la suite la soignante me dirige vers une de ses collègues pour réaliser mon deuxième entretien dans ce service. L'infirmière ne semblait pas du tout enthousiaste par cet interview et me l'a fait bien comprendre. Nous étions dans la salle de pause, avec une aide-soignante et je sentais que ma présence était dérangeante pour celle-ci. Ceci s'est d'ailleurs ressenti par la suite dans ses réponses apportées qui étaient brèves et parfois peu intéressantes. De plus l'aide-soignante présente dans cette salle est intervenue pendant pour donner des réponses sentant peut-être que j'étais décontenancer par la situation. Je dois avouer que ces réponses sont beaucoup plus pertinentes que celles de l'infirmière. Voyant que je semblais déranger, J'ai écourté l'entretien au bout de 15 minutes car celui-ci n'était plus productif et je n'arrivais plus à avoir d'informations précises.

Les deux entretiens suivant au sein du service de gastro entérologie se sont très bien passés. Nous étions dans une pièce où personne n'est entrer pendant le rendez-vous. À part le retentissement des sonnettes je dois avouer que j'ai pris plaisir à interviewer ces professionnelles de santé.

Par la suite, j'ai conduit mes entretiens auprès d'infirmières au sein d'un service de soins palliatifs, celles-ci étant les plus expérimentées de cette enquête de terrain. D'ailleurs l'expérience s'est sentie dans les réponses qu'elles ont apportées. Cependant là encore, il n'y avait pas de limite de temps mais un bal de personnel soignant est entré dans la salle où nous étions installés ce qui a généré beaucoup de bruit, sans compter les chuchotements dans la pièce et le téléphone qui à sonner intempestivement.

Avec le recul, je me rends compte que l'expérience joue un rôle très important dans les réponses des infirmières. J'ai senti que certaines soignantes diplômées depuis peu, n'avaient pas autant d'aisance ni de connaissances sur les différents sujets abordées en entretiens, alors qu'à contrario, les réponses des deux infirmières en soins palliatifs étaient beaucoup plus constructives, les réflexions étaient beaucoup plus posées et les expériences beaucoup plus en nombres.

Je dois reconnaître que certaines de mes questions n'étaient pas forcément bien comprises et demandait de ma part une reformulation afin que la soignante puisse y répondre. L'élaboration de mon guide d'entretien m'a par ailleurs posées quelques soucis, puisqu'au départ il était composé d'une vingtaine de questions. J'ai dû donc faire un choix et j'ai sélectionné les questions les plus marquantes afin d'avoir des réponses pertinentes à étudier. Malheureusement par manque de temps je n'ai pas pu tester mon guide d'entretien avant et donc je n'ai pas pu ajuster les questions qui paraissaient mal formulées et donc incomprises des soignants.

Malgré ces petites difficultés, mes entretiens résultent d'informations riches et pertinentes et laisse percevoir l'intérêt positif que les infirmières ont porté à ce sujet.

6 PROBLÉMATIQUE

J'ai terminé les entretiens auprès des différentes structures (soins palliatifs, gastro entérologie et soins de suite et de réadaptation). Lors de cette première partie de travail ma question de départ était la suivante « *En quoi la représentation des soins palliatifs en France impacte-t-elle la relation soignant soignée dans la considération du refus de soins du patient ?* », ainsi j'ai décidé d'en faire mon objet d'étude.

Ce que je retiens de cette expérience c'est qu'il existe un nombre infini de possibilités pour rentrer en relation avec un patient. En effet les possibilités sont aussi nombreuses que les personnalités, communication verbale, non verbale, mais parfois le manque de temps dans les services rend difficile cette relation et cette communication qui pourrait finalement rendre plus facile la prise en charge du patient. En effet, j'ai compris que la douceur et la gentillesse peut parfois débloquer certaines situations complexes notamment lors de la prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Cependant, lors de mes différents stages j'ai souvent été confronté à des situations de refus de soins dont celles-ci restent sans réponses. En effet, les patients parfois restent sur leurs positions, tandis que les soignants n'ont pas forcément le temps de rester auprès d'eux et de leur donner une explication. Par ailleurs, je me suis rendu compte que les causes du refus de soins chez un patient est principalement l'incompréhension, et ces entretiens m'ont fait prendre conscience que parfois les patients ont leurs raisons, mais que celle-ci ne vient pas de notre pratique mais plutôt de leurs mal-être.

Il en ressort tout de même et à plusieurs reprises que le manque de personnel se fait sentir sur la prise en charge des patients. En effet avec la crise sanitaire que le monde a connue, les choses sont beaucoup plus complexes puisqu'aujourd'hui les soignants travaillent à flux tendu, ce qui

peut être difficile dans la prise en charge des patients dans les services somatiques, voire palliatifs sachant que les soignants sont en sous effectifs. Ensuite j'ai pris conscience que les soignants qui travaillent dans les services traditionnels avec des lits identifiés palliatifs et curatifs, ont parfois du mal à faire la différence sachant que la plupart n'ont pas de formations spécifiques en lien avec les soins palliatifs.

Les limites institutionnelles nous le savons, sont un frein dans la prise en charge, le confort et le bien être de certains patients. En effet, à plusieurs reprises, les infirmières des services somatiques ont évoqué le manque de temps, notamment en lien avec le grand nombre de patients et le manque de personnel, ce qui pour elles entravaient la relation, et ainsi la bonne prise en charge des patients en soins palliatifs. Par ailleurs, ceci me questionne, quelle attention portons-nous sur les patients non identifiés soins palliatifs ? La différence me paraît telle que je me demande si aujourd'hui nous nous concentrons principalement sur les patients en soins palliatifs au détriment des autres. En reprenant les entretiens avec les différentes soignantes, je me rends compte qu'en effet, notre rôle aujourd'hui est beaucoup plus centrée sur le bien-être des patients et leurs besoins en soins palliatifs, mais aucune d'entre elles n'a évoqué le sujet pour les patients en soins curatifs. Derrière tout ça ressort la difficulté de prise en charge des patients refusant les soins, parfois devenant même agressif, parfois dément ou en incompréhension, dont les soignants ne veulent plus s'occuper et passe le relai à leurs collègues. Je me suis aperçu qu'au-delà des difficultés des soignants à faire la part des choses entre le curatif et le palliatif, les infirmières, par les gestes répétés et quotidien, ne prennent plus la peine de demander le consentement du patient, mais ce problème se pose uniquement pour les patients en somatique puisque là encore, toutes les infirmières interrogées prônent le bien-être, le confort et les volontés du patient en soins palliatifs.

7 QUESTION DE RECHERCHE

Aujourd'hui, grâce aux nombreuses réponses des infirmières que j'ai pu analyser, ma perspective de recherche évolue.

J'ai pu comprendre et évoluer ma réflexion, afin de m'améliorer dans ma posture professionnelle. Par ailleurs, j'ai compris que la posture et l'énergie que dégage le soignant dans la pièce peut fortement influencer sur l'humeur du patient et sur ses envies.

Ma réflexion se modifie au fil des entretiens et je retiens que les difficultés que les soignants rencontrent dans les services, le manque de temps et de personnel, ainsi que le manque de

consentement auprès des patients, entrave considérablement la relation soignant soigné, c'est pour cela que si je devais poursuivre mon travail, ma question de recherche serait la suivante : *« en quoi les contraintes de temps, les limites institutionnelles et le consentement peuvent entraver la relation à l'autre et le bien-être du patient ? »*.

8 CONCLUSION

Ce travail de fin d'étude, a été pour moi enrichissant que ce soit dans ma vie personnelle comme pour ma future posture professionnelle. Tout ce travail que j'ai mené pendant cette dernière année d'étude m'a apporté un regard nouveau sur le métier d'infirmière et la prise en charge des patients.

Ce que je retiens de ce travail de fin d'études c'est que la personne en fin de vie étant dans le refus thérapeutique est une personne à part entière qui au-delà de son état de santé et de son refus doit bénéficier des soins de qualité car, prôner un refus thérapeutique est protégé par la loi.

Le patient est maître de sa maladie. Les soins en milieu hospitalier doivent être dispensés comme en unité palliative surtout si l'issue est inéluctable.

Par le biais des entretiens, j'ai pris conscience que les infirmiers n'ont pas de diplôme ni de formation supplémentaire, pour les guider face à cette prise en charge qui peut être parfois complexe.

La relation soignant-soigné est un lien privilégié qui s'établit entre le patient et le soignant, d'autant plus au sein d'une unité de soins palliatifs. Nous savons que dans une situation de fin de vie, la relation est intime, les valeurs d'empathie, de bienveillance s'exercent au-delà des difficultés institutionnelles.

Les représentations que le soignant et le patient possèdent face à la fin de vie, à la mort peuvent constituer un obstacle face à la relation d'aide et au tissage de la relation soignant-soigné, ce qui a un impact direct sur notre positionnement et notre comportement professionnels.

De ce fait, c'est pour cela que nous avons la chance de pratiquer un métier en équipe, il est primordial de pouvoir « passer la main » lorsque la situation est au-delà de notre capacité de contrôle émotionnelle et personnelle.

La prise en charge d'une personne en fin de vie, face à un refus thérapeutique, est une prise en charge qui nécessite la mise en place de ses propres compétences relationnelles, émotionnelles et professionnelles.

Au-delà du refus et des mécanismes de défense mis en place par le patient, nous devons tout mettre en œuvre pour permettre des moments d'apaisement, de confiance, de confort et de réconfort afin d'instaurer une dernière relation d'aide issue d'une relation soignant-soigné correctement tissée, permettant une prise en charge optimale, adaptée aux besoins du patient et entièrement personnalisée.

« Être empathique, c'est voir le monde à travers les yeux de l'autre et ne pas voir notre monde se refléter dans leurs yeux ».

(Carl Rogers)

9 BIBLIOGRAPHIE

- Acker, F. (2019). Travail de soins, travail de relation. *Revue de l'infirmière* n°254, pp. 19-21.
- Azémard, A. (2014). Les résistances croisées au transfert en unité de soins palliatifs. *La revue de l'infirmière* n° 199, pp. 42-43.
- Azémard, A. (2014). Les résistances des soignants et des médecins au transfert en unité de soins palliatifs. *La revue de l'infirmière* n° 200, pp. 42-43.
- Bautzer, É. R. (2019). Évolution de la relation dans les soins. *Revue de l'infirmière* n°254, pp. 16-18.
- Bernard, M.-F. (2018). Refus de soin et respect du corps. *Soins* n° 822, pp. 46-49.
- Ceccaldi, J. (2018). Consentir, entre liberté et contrainte. *Laennec* n°4, pp. 34-44.
- Cristia, C. (2021). Décisions de fin de vie : les limites d'une pensée binaire. *L'Esprit du temps "Études sur la mort"* n°155, pp. 25-39.
- Decety, J. (2004). *L'empathie*. Paris: Odile Jacob.
- Fisman, J. (2016). Le refus de soins, éclairage juridique. *Revue de l'infirmière* n°224, pp. 16-18.
- Ivanescu, R. (2022). Quelles sont les valeurs qui portent et que portent les soignants en soins palliatifs ? *Jusqu'à la mort accompagner la vie* n°148, pp. 73-79.
- Manoukian, A. (2014). *La relation soignant-soigné (4è éd.)*. Paris: Éditions Lamarre.
- Mel, E. (2021). Le refus de soins. *Revue de l'infirmière* n°267, pp. 51-52.
- Mélin, M. (2021). L'accompagnement en unité de soins palliatifs. *Le journal des psychologues* n° 388, pp. 38-42.
- Noël-Hureaux, E. (2015). Le care : un concept professionnel aux limites humaines ? *Recherche en soins infirmiers* n° 122, pp. 7-17.
- Ricot, J. (2016). Histoire et éthique des soins palliatifs. *Cités* n°66, pp. 49-58.
- Ricot, J., & Fourcade, C. (2022). L'euthanasie contredit le soin palliatif. *Études*, pp. 33-44.
- Rochas, B. (2021). La demande de mort anticipée : une crise partagée. *Jusqu'à la mort accompagner la vie* n° 147, pp. 7-14.
- Rogers, C. (2001). *L'approche centrée sur la personne*. Lausanne: Randin.
- Schaerer, R., Poirier, F., & Reboul, P. (2022). Compte rendu d'actualités. *Jusqu'à la mort accompagner la vie* n° 151, pp. 125-137.
- Tisseron, S. (2017). Les dérives de l'empathie. *L'école des parents* n° 623, pp. 7-11.

Vallet, F. (2020). L'attitude soignante face à un refus de soins. *Revue de l'infirmière* n°258, pp. 22-24.

Vernay, C. (2018). L'empathie, un élément clé dans la relation de soin. *Soins* n°824, pp. 47-50.

BIBLIOGRAPHIE ÉLECTRONIQUE

[https://formationsparamedicales.wordpress.com/2018/10/08/1902/#:~:text=Selon%20Malabo euf%2C%20\(1992\)%2C,une%20convivialit%C3%A9%20dans%20l'%C3%A9change.](https://formationsparamedicales.wordpress.com/2018/10/08/1902/#:~:text=Selon%20Malabo euf%2C%20(1992)%2C,une%20convivialit%C3%A9%20dans%20l'%C3%A9change.)

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/Accompagnement_court.pdf

https://www.has-sante.fr/jcms/c_272290/fr/accompagnement-des-personnes-en-fin-de-vie-et-de-leurs-proches

<https://www.ledauphine.com/societe/2021/11/24/suicide-assiste-euthanasie-quelles-legislations-en-europe-et-dans-le-monde>

https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/article_jo/JORFARTI000001262582

<https://www.lefigaro.fr/vox/societe/jean-louis-touraine-fin-de-vie-pourquoi-opposer-soins-palliatifs-et-aide-a-mourir-20220726>

<https://www.psychologies.com/Regards-de-psys/Empathie-sympathie-et-compassion-quelles-differences>

<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-de-sante-vos-droits/modeles-et-documents/guide-usagers-votre-sante-vos-droits/article/fiche-2-le-refus-de-soins-par-un-professionnel-de-sante>

<https://soin-palliatif.org/aidant/suicide-assiste/>

<https://www.touteurope.eu/societe/l-euthanasie-en-europe/>

10 ANNEXES

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN.....	I
ANNEXE II : DEMANDE D'AUTORISATION D'ENTRETIEN.....	II
ANNEXE III : RÉPONSE DES ÉTABLISSEMENTS	IV
ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION LITTÉRALE DES ENTRETIENS.....	V
ANNEXE IV.I : ENTRETIEN N°1.....	V
ANNEXE IV.II : ENTRETIEN N°2	XIV
ANNEXE IV.III : ENTRETIEN N°3	XX
ANNEXE IV.IV : ENTRETIEN N°4.....	XXXIV
ANNEXE IV.V : ENTRETIEN N°5	L
ANNEXE IV.VI : ENTRETIEN N°6.....	LXI
ANNEXE V : GRILLE D'ANALYSE VIERGE.....	LXXVII
ANNEXE V.I : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS PAR IDE	LXXVII
ANNEXE V.II : GRILLE D'ANALYSE QUESTION PAR QUESTION	LXXVII
ANNEXE VI : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS	LXXVIII
ANNEXE VI.I : ENTRETIEN N°1.....	LXXVIII
ANNEXE VI.II : ENTRETIEN N°2	LXXIX
ANNEXE VI.III : ENTRETIEN N°3	LXXX
ANNEXE VI.IV : ENTRETIEN N°4.....	LXXXII
ANNEXE VI.V : ENTRETIEN N°5	LXXXIV
ANNEXE VI.VI : ENTRETIEN N°6.....	LXXXVII
ANNEXE VII : GRILLE D'ANALYSE DES QUESTIONS.....	XCIII
ANNEXE VII.I : QUESTION N°1	XCIII
ANNEXE VII.II : QUESTION N°2.....	XCVII
ANNEXE VII.III : QUESTION N°3	CII
ANNEXE VII.IV : QUESTION N°4	CVII
ANNEXE VII.V : QUESTION N°5	CIX
ANNEXE VIII : AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES.....	CX

ANNEXE I : GUIDE D'ENTRETIEN

ÉTALON SOCIOLOGIQUE :

- Prénom, âge
- Date de DE
- Ancienneté dans le service
- Formation spécifique SP
- Autre DU ? autre formation ?
- Participation au comité éthique ?

Définition : Un comité éthique est une instance interdisciplinaire et consultative qui se réunit régulièrement. Son rôle est de réfléchir aux questions qui portent sur le sens et les limites des actions à partir de situations complexes ou inédites qui confrontent les professionnels au doute quant à la conduite à adopter.

- Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?
Plus précisément soin palliatif ?

- Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?
Plus précisément soin palliatif ?

- Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?

- Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.

- Racontez-moi une situation de soin, qui s'est bien passée, avec un patient en soins palliatifs.

ANNEXE II : DEMANDE D'AUTORISATION D'ENTRETIEN



INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme Guillermin Justine
Étudiante en soins infirmiers
251 Bd Salvador Allende
84700 Sorgues

06.46.30.63.30
jguillermin@erfpp84.fr

A l'intention de Madame [REDACTED] Directrice des Soins

Avignon, le 10 février 2023

Madame la Directrice des Soins

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans un service de médecine sans lit identifié soins palliatifs et dans un service de soins de suite et de réadaptation avec des lits identifiés soins palliatifs, auprès d'infirmiers ayant plus de deux ans d'ancienneté, dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : le refus de soins en soins palliatifs.

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

- Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?
- Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?
- Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?
- Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.
- Racontez-moi une situation de soin, qui s'est bien passée, avec un patient en soins palliatifs.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

INSTITUT DE FORMATION EN SOINS INFIRMIERS

Mme Guillermin Justine
Étudiante en soins infirmiers
251 Bd Salvador Allende
84700 Sorgues

06.46.30.63.30
jguillermin@erfpp84.fr

A l'intention de Madame [REDACTED], Cadre de Santé

Avignon, le 10 février 2023

Madame la Cadre de Santé

J'ai l'honneur de solliciter de votre bienveillance l'autorisation de réaliser des entretiens dans un service d'unité de soins palliatifs, auprès d'infirmiers ayant plus de deux ans d'ancienneté, dans le cadre de mon travail de fin d'études dont le thème est : le refus de soins en soins palliatifs.

Veuillez trouver ci-après le guide d'entretien qui a été validé par mon Directeur de Mémoire.

- Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?
- Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?
- Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?
- Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.
- Racontez-moi une situation de soin, qui s'est bien passée, avec un patient en soins palliatifs.

En vous remerciant, je vous prie d'agréer, Madame, l'expression de ma respectueuse considération.

ANNEXE III : RÉPONSE DES ÉTABLISSEMENTS

CENTRE HOSPITALIER [REDACTED]
[REDACTED]
[REDACTED]

DIRECTION DES SOINS
[REDACTED]

[REDACTED] le 13 février 2023

Le Directeur Coordonnateur Général des Soins
[REDACTED]

Madame Justine GUILLERMIN
251 Bd Salvador Allende
84700 SORGUES

Nos Réf. : KR/MP/23

Vos Réf. : votre courrier du 10 février 2023

Objet : TFE

Madame,

J'accuse réception de votre demande dans laquelle vous sollicitez l'autorisation de réaliser des entretiens dans le cadre de votre travail de fin d'étude.

J'ai le plaisir de vous faire connaître que j'émetts un avis favorable à cette démarche. Je vous demanderai de bien vouloir prendre contact avec :

- Madame [REDACTED] cadre de santé des soins palliatifs au [REDACTED]
- Madame [REDACTED] cadre de santé du service de gastro-entérologie au [REDACTED]
- Madame [REDACTED] cadre de santé du SSR Mistral au [REDACTED]

afin de définir les modalités de réalisation de l'enquête.

Je vous prie d'agréer Madame, l'expression de mes salutations distinguées.

POUR LE DIRECTEUR COORDONNATEUR GENERAL DES SOINS
LE CADRE SUPERIEUR DE SANTE

CENTRE HOSPITALIER [REDACTED]
DIRECTION DES SOINS
[REDACTED]



RE: Demande d'autorisation d'entretien Justine Guillermin EIDE 3ème année

[REDACTED]
10/02/2023 16:16

À : GUILLERMIN Justine

C'est ok pour moi .

ANNEXE IV : RETRANSCRIPTION LITTÉRALE DES ENTRETIENS

ANNEXE IV.I : ENTRETIEN N°1

- 1 **Justine : Alors ben déjà les premières questions du coup c'est ben est-ce que tu peux te**
2 **présenter ?**
- 3 Alors moi c'est, Carine je suis infirmière depuis un an et demi
- 4 **Justine : d'accord**
- 5 Carine : j'ai attaqué dans ce service en juillet 2021 et voilà. Avant j'étais de soignante en service
6 de médecine et en réanimation, voilà
- 7 **Justine : D'accord ok donc du coup j'en viens à la question suivante : est-ce que tu as des**
8 **formations spécifiques dans les soins palliatifs ou un DU ou...**
- 9 Carine : alors oui j'ai fait la formation soin palliatif il y a pas longtemps
- 10 **Justine : D'accord et ça t'a apporté quoi cette formation du coup ?**
- 11 Carine : bah des compléments d'information par rapport à ce qu'on avait déjà entendu à l'école,
12 voilà, non non c'était très intéressant
- 13 **Justine : d'accord donc du coup vu que ça fait pas longtemps que tu es dans le service est-**
14 **ce que tu as déjà entendu parler de comité éthique de ... ?**
- 15 Carine : oui à l'école
- 16 **Justine : oui à l'école mais si tu en as pas vu dans ce service ?**
- 17 Carine : euh, il y a des réunions des il y a des réunions de concertation pluridisciplinaires qui
18 se font tous les mercredis matin
- 19 **Justine : d'accord**
- 20 Carine : ici pour les lits identifiés soins palliatifs, mais après euh voilà.
- 21 **Justine : d'accord ok donc comme je t'ai dit mon mémoire il porte sur les soins palliatifs**
22 **le refus de soins et du coup la représentation qu'on a que ça soit les soignants comme les**
23 **patients et leur entourage et donc du coup je voulais savoir comment tu fais pour rentrer**
24 **en relation avec un patient que ce soit un patient lambda ou un patient en soins palliatifs**
25 **? Carine : comment je fais pour rentrer en relation ?**
- 26 **Justine : oui oui**
- 27 Carine : Ah bah ça passe par la communication
- 28 **Justine : d'accord c'est-à-dire ?**
- 29 Carine : ah bah, je me présente et puis après j'essaie de savoir voilà d'en savoir un peu plus où
30 ils habitent ce qu'ils font, s'ils ont de la famille, où ils vivent

31 **Justine : d'accord**

32 Carine : Voilà c'est comme ça que j'introduis la relation et puis après ça ce se crée, enfin la
33 relation se crée tout au long du séjour en fait

34 **Justine : et lorsqu'on patient il est en refus de soins est-ce qu'il est possible de**
35 **communiquer avec lui est-ce que tu y arrives et de quelle manière, de quelle manière ?**

36 Carine : en fait une situation on cherche à comprendre déjà à savoir pourquoi il y a ce refus et
37 après euh, des fois c'est par rapport à enfin nous on a beaucoup ici aussi de gens je te parle pas
38 que les soins palliatifs hein, mais il y en a beaucoup de gens avec des troubles cognitifs donc
39 ils comprennent pas forcément où ils sont vite agressifs donc on essaie de leur expliquer l'intérêt
40 du soin mais après voilà s'il refuse on peut pas non plus les forcer voilà. On respecte leurs choix

41 **Justine : bien sûr bien sûr et du coup est-ce que tu penses que la relation du coup elle est**
42 **plus difficile avec des patients justement qui ont du mal à communiquer qui sont en refus**
43 **de soins ou pas ?**

44 Carine : ah bah oui ça impacte forcément la relation

45 **Justine : et ça l'impact dans quel sens du coup ?**

46 Carine : et ben dans le bah déjà l'envie d'aller faire le soin d'aller faire le soin enfin
47 prendre soin la personne parce que on sait que ça va être compliqué donc voilà on sait qu'il va
48 falloir négocier c'est plus difficile que d'aller voir quelqu'un qui accepte bien sûr donc
49 généralement quand il y a du refus il y a de l'agressivité voilà donc ouais c'est compliqué quoi
50 de bien sûr après on refuse de s'en occuper oui mais c'est vrai dans une chambre et que le
51 patient te dit non à tout qu'il te tape parce qu'il y en a qui nous tape donc oui forcément ça
52 impacte la relation parce que du coup bon on essaie de parler parler enfin de négocier et puis
53 bah des fois ça marche puis des fois ça marche pas d'accord et ouais.

54 **Justine : et du coup comment la relation elle évolue avec un patient comment comment tu**
55 **arrives à la faire évoluer ?**

56 Carine : Ici les médecins ils nous aident, ils sont très dans la communication donc ils essaient
57 beaucoup de parler avec les patients et après on a aussi une assistante euh, une
58 psychologue qui est là du lundi au vendredi donc donc des fois on l'envoie mais bon des fois ça
59 marche des fois ça marche pas après des fois il y a le refus ça peut être le matin des fois il y en
60 a qui refuse la toilette par exemple le matin on repropose l'après-midi ça passe, fin après voilà
61 c'est tout un tas de techniques des fois il y a des moments où c'est voilà s'ils ont pas dormi la
62 nuit ben on sait que voilà on va pas insister le matin on essaie de voilà de s'adapter aussi à eux

63 de faire de faire en fonction de et puis de trouver il y a peut-être des mots après il y a aussi les
64 traitements des fois ils vont être agressifs ils vont être dans le refus on donne un petit traitement
65 et puis hop une heure après c'est passé on peut faire le soin donc il y a plein de plein de choses
66 à faire à dire et oui voilà des fois ça marche, des fois ça marche pas ouais

67 **Justine : c'est ça et ben du coup ça revient à la question suivante : quels sont les éléments**
68 **clés pour toi pour être dans une bonne relation avec un patient ?**

69 Carine : bah dans la communication l'échange expliquer pourquoi on fait les choses parce que
70 si le patient comprend généralement il acceptera mieux voilà alors que si on y va comme ça
71 maintenant allez je vous fait la prise de sang, bah non je la veut pas, bah si faut la faire, fin voilà
72 la communication ça fait tout dans ce métier, c'est la base, et expliquer, la douceur, la gentillesse
73 enfin, des fois ça m'est déjà arrivée le patient voulait pas il était énervé, c'est tout bête bah j'ai
74 proposé un sirop, une menthe à l'eau et hop après il se calme, il descend en pression et euh
75 après on arrive à faire c'est plein de petites astuces en fait à mettre en place après ils nous
76 connaissent et certaines personnes y arrivent mieux que d'autres donc c'est qu'il y a aussi
77 comment on est, notre attitude, notre posture professionnelle en fait comment on est avec les
78 gens

79 **Justine: d'accord ok et du coup tu donnerais quelle définition toi la relation?**

80 Carine : la relation va se faire moi pour moi la relation c'est faire attention à l'autre c'est le
81 connaître enfin c'est pas le patient objet c'est pas j'ai un patient devant moi c'est savoir un peu
82 sa vie je pense que quand on les connaît on a la chance nous on les garde un peu un peu de
83 temps donc on arrive à aller à les connaître on connaît la famille on connaît leurs histoires de
84 vie donc c'est, euh, ça crée la relation c'est pas comme quand tu passes aux urgences et que tu
85 as 20000 patients que tu connais cette relation patient objet que là c'est des personnes enfin moi
86 en tout cas c'est comme ça que je cherche au final c'est créer des liens avec une relation de
87 confiance et enfin ouais relation confiance

88 **Justine : d'accord ok quelle est ton attitude face à un patient qui refuse les soins ?**

89 Carine : et bah comme je t'ai dit tout à l'heure, je demande pourquoi savoir pourquoi après si
90 c'est si ça me semble des raisons enfin pas déraisonnable mais si je pense que le patient a pas
91 compris je lui explique après s'il refuse ben je lui explique les ce qui va se passer s'il refuse, les
92 risques qu'il y a à ne pas le faire, et après si vraiment ça marche pas bah des fois on essaie on
93 renvoie par exemple je sais pas ça m'est déjà arrivé une fois qu'un patient refuse avec moi
94 quelque chose et bah ma collègue va y aller et elle elle a peut-être un petit truc en plus avec lui

95 qui fait que avec elle il va accepter puis après sinon si vraiment ils veulent pas on respecte leur
96 choix du refus parce que façon c'est leur droit et après on avertit le médecin et après c'est le
97 médecin qui tempère et qui dit bon on le fait on le fait pas on réessaiera demain ou on diffère
98 quoi le soin

99 **Justine : d'accord et du coup en soins palliatifs est-ce que il y a aussi cette se fait d'essayer**
100 **de communiquer où est-ce que bon bah s'il refuse les soins bon bah il est en soins palliatif**
101 **on le laisse ?**

102 Carine : alors les soins palliatifs c'est pas pareil parce que on n'est pas dans enfin déjà ils ont
103 beaucoup moins de soins si on parle que des soins techniques ils ont beaucoup moins de soin
104 technique ici en plus on a un médecin spécialiste des soins pall donc il charge pas enfin voilà si
105 le patient veut pas la prise de sang et ben on fait pas la prise de sang c'est pas comme un patient
106 du SSR où voilà on a besoin de savoir le bilan sanguin et adapter les traitements là c'est les
107 soins palliatifs c'est vraiment un accompagnement voilà un accompagnement et en le médecin
108 mais vraiment le minimum de soins enfin c'est vraiment le confort qui est privilégié on va pas
109 faire des gazométrie ou des trucs donc ça se pose moins de questions enfin dans le dans les
110 soins palliatifs il y a pas ce cette histoire de refus enfin ça arrive qu'on est un patient qui refuse
111 mais du coup c'est vrai que le médecin généralement il dit bah il refuse c'est pas grave tant pis
112 c'est pas, c'est pas la priorité c'est le confort qui soit pas douloureux donc il y a moins de
113 situation de refus en soins pall parce que je te dis les refus c'est beaucoup sur les gestes
114 techniques non je veux pas la prise de sang maintenant je veux pas tel traitement, alors qu'en
115 soins pall, ça se voit moins, après même en SSR si les patients veulent pas le médecin il va pas
116 insister non plus mais ouais il y a moins de gestes invasif en soins palliatifs en tout cas oui après
117 ça peut être sans parler de soins techniques ça peut être aussi la toilette j'ai pas envie de faire la
118 toilette alors là que ça soit SSR ou soins palliatifs il y a pas enfin je veux dire s'il veut pas je
119 veux pas quoi on va pas le forcer bien sûr ça dépend ce qu'il faut faire mais non mais ici
120 franchement j'ai jamais vu autant il y a des services où tu vois par exemple j'ai l'idée d'une
121 collègue qui avait dû poser de force une sonde naso-gastrique à une patiente qui était en
122 occlusion mais voilà parce qu'il y avait un risque pour sa vie et du coup ils avaient fait ça de
123 force et ma collègue ça l'avait un peu choqué autant ici bon ben si le patient il veut pas on va
124 pas, il y a pas de situation comme ça... il y a qu'une situation de refus de soin qui m'avait
125 interpellé ici c'était une patiente qui devait monter en haut à Farfantello et en fait ça faisait très
126 longtemps qu'elle était là et pour monter il fallait absolument qu'elle ait un test PCR et en fait

127 elle voulait pas, on a essayé tout ce que je t'ai dit hein et puis le médecin est arrivé et il lui a
128 expliqué elle a refusé encore, mais on pouvait pas la monter la haut sans ce test PCR et arrivé
129 un moment on peut pas bloquer le lit ici pour elle quoi...

130 Tu peux mettre pause s'il te plait ?

131 [Nous avons été dérangés par quelqu'un en pleins entretien j'ai dû mettre l'enregistrement en
132 pause]

133 Carine : ouais je disais y a eu qu'une situation voilà le PCR et on était obligé parce qu'on peut
134 pas la laisser sur un lit de SSR et du coup le médecin m'a dit écoute je te prescris du midazolam
135 tu lui fais comme ça après elle va se détendre et on pourra lui faire le PCR je fais ça et tout je
136 réessaye pareil elle voulait pas elle voulait pas elle voulait pas elle me dit qu'est-ce qu'on fait je
137 remets une dose de midazolam franchement je sais pas ça va pas marcher là elle me dit bah
138 ouais mais coûte que coûte il faut lui faire donc là du coup elles se sont mis à deux elles l'ont
139 tenu et je lui ai fait deux forces c'était arrivé à un moment c'est parce qu'il fallait lui faire elle
140 aurait jamais accepté à moins de l'endormir complètement et enfin c'est pas anodin de faire une
141 sédation donc bon mais on a fait ce geste de force et c'est vrai que j'aime pas trop ça mais on
142 avait pas trop le choix non plus sur le moment donc voilà c'était la seule situation de refus ou
143 on a pas trop respecté le choix de la patiente parce que et puis en plus elle avait quand même
144 de gros troubles cognitifs alors après les troubles cognitifs c'est tu dois en parler dans ton
145 mémoire mais tout ce qui est autonomie prise de décision bon on te dira elle est pas autonome
146 elle est pas capable de prendre voilà la bonne décision donc on passe un peu outre son c'est
147 compliqué ouais

148 **Justine : mais du coup c'est je pense que c'est difficile aussi à gérer en tant que soignant**
149 **de se dire bah je fais ça de force quand même malgré tout ça doit être une situation difficile**
150 **?**

151 Carine : après si tu es au clair avec ce que tu fais tu sais que voilà tu le fais pour son bien pour
152 qu'elle puisse aller là enfin moi c'est comme ça que je l'ai vécu façon il fallait lui faire et on
153 pouvait pas la laisser là dans le service et voilà et maintenant elle est là où elle est très bien
154 enfin voilà c'était un moment désagréable 5 secondes quoi le temps de faire le test on aime
155 quand ça se fait avec l'accord quoi mais elle c'était vraiment elle était très très très compliquée
156 comme patiente oui justement et voilà et du coup ça affecté aussi la relation parce que du coup
157 personne voulait s'en occuper cette pauvre dame ouais c'était difficile des patients comme ça
158 qui c'est pas possible

159 **Justine : ok ben du coup voilà mais ça a répondu à mes questions d'après parce que du**
160 **coup mes questions d'après c'était il y a-t-il une fois où tu as voilà où tu as une situation**
161 **de refus de soin et j'ai une dernière question sur ça est-ce qu'il y a eu une fois où toi tu as**
162 **refusé de réaliser un soin ?**

163 Carine : ça m'est pas arrivé non ce n'est pas arrivé parce que généralement ici façon en général
164 c'est comme ça mais c'est que c'est les soins sont expliqués enfin pourquoi on fait ça parce que
165 enfin moi en tout cas je fonctionne comme ça on fait la chose voilà il y a une explication donc
166 et si jamais on n'est pas d'accord c'est vrai que les médecins ici sont accessibles si j'étais pas
167 d'accord avec avec une situation ben on en parle on échange et voilà mais après j'ai le droit à
168 mon droit de réserve si un jour j'ai pas envie de faire le soin ça me posera aucun souci de dire
169 bah moi je suis pas en accord avec ça donc je le ferai pas et je passerai la main à ma collègue
170 et voilà mais c'est vrai que non ça se pose pas parce qu'ici franchement quand par exemple ça
171 pourrait se poser pour les cas des sédations profonde par exemple au lisp quand on sédate un
172 patient mais mais c'est tellement fait on a enfin on en discute tous ensemble et voilà et au bout
173 il y a le confort du patient et que ça nous pose pas enfin sur ces questions-là ça me pose pas de
174 problème en plus c'est pas mis d'emblée enfin je veux dire on a un super médecin soins pall
175 quand on décide de plus rien faire et d'accompagner vers la fin de vie ça se fait vraiment
176 progressivement et tranquillement enfin je veux dire c'est pas voilà c'est pas comme avant ou
177 on le faisait l'injection létale et c'était fini quoi la non c'est juste on met un peu de mida un peu
178 de morphine il s'endorme un peu et donc et puis bon après voilà il y a le cas clinique enfin
179 quand c'est un cancer qui est en phase terminale et tout mais après il y en a qui ça peut euh,
180 mais moi pour l'instant non j'ai pas eu de soin où j'ai refusé, tant que c'est expliqué donc oui
181 tant que c'est compris pourquoi on fait c'est ça je pense que c'est ça en fait aussi pourquoi on
182 fait les choses c'est le cœur de métier aussi, mais c'est vrai que les médecins nous expliquent
183 bien les choses ça aide aussi.

184 **Justine : Ok donc du coup j'étais sur la partie soins palliatifs, donc comment**
185 **accompagnes-tu dans l'unité, le passage en soin palliatif pour les patients ?**

186 Carine : heu c'est à dire ?

187 **Justine : bah c'est à dire tu as un patient qui n'est pas en soins palliatifs et qui va aller en**
188 **soins palliatif, qu'est ce qu'il se passe comment vous l'accompagnez ?**

189 Carine : En fait il y a pas trop de différences de prise en charge en fait euh, enfin moi je vois
190 pas de différence entre un monsieur qui est là dans une chambre et puis qui passe en soins pall

191 Il y a pas de différence de traitement à part que le seul côté qui est bien c'est que maintenant on
192 a 7 patients soins palliatifs donc on a plus de temps donc on fait vraiment les toilettes voilà on
193 a plus de temps pour ça pour eux ils sont plus plus cocooné mais sinon après en prise en charge
194 c'est la même enfin je dirais ils ont les mêmes traitements on leur soulage leur douleur ça change
195 rien

196 **Justine : d'accord et comment c'est expliqué du coup au patient ce passage puisque ?**

197 Carine : ah bah ça c'est le médecin qui qui faudrait que tu vois peut-être avec le médecin tu
198 interrogues peut-être un médecin ?

199 **Justine : non non je n'interroge pas les médecins**

200 Carine : d'accord donc non mais généralement je sais même pas s'il est patients façon on leur
201 dit mais qu'est-ce que ça change pour eux rien parce qu'on continue en fait les soins actifs et les
202 soins enfin je veux dire c'est pas parce qu'on les passe en soins palliatif qui a plus rien et qu'on
203 arrête bien sûr ça change rien c'est juste que voilà il y a peut-être moins de soin invasif comme
204 je te disais c'est juste ça mais sinon après ça change rien pour eux

205 **Justine : et c'est et c'est quoi les besoins des patients en soins palliatifs au final puisque ?**

206 Carine : ah bah c'est le soulagement de la douleur et l'anxiété surtout tout ce qui est angoisse
207 c'est angoissant de savoir que voilà généralement quand ils arrivent sur les lisp c'est quand
208 même qu'ils sont un stade un peu avancé de la maladie et donc voilà mais sinon non aucune
209 enfin ils sont traités tous pareils enfin je veux dire il y a pas besoin d'être en soin de palliatif
210 qu'on soulage plus la douleur ou qu'on fasse c'est juste c'est juste qu'il y a plus de personnel
211 donc bon on a plus le côté relationnel enfin on a plus de temps pour le relationnel je trouve
212 quand tu as 7 patients au lieu de 13, forcément tu fais plus de choses tu as plus le temps et tu
213 vois aussi tu es moins pris par les soins j'ai encore ça ça à faire

214 **Justine : et oui et donc au final on a plus de temps pour eux oui du coup. Ok et qu'apporte
215 les soins palliatifs du coup un patient tu m'as répondu mais à son entourage ?**

216 Carine : et ben pareil la disponibilité du soignant qui peut qui a plus de temps pour répondre à
217 voilà et encore je te dirai bon qu'il soit soin pall ou pas si il y a une famille qui a besoin enfin
218 je veux dire non enfin moi pour moi ça change pas grand-chose ça change plus sur la prise en
219 charge est-ce qu'on va faire est-ce qu'on va en fait la différence pour moi entre nos patients SSR
220 et nos patients identifier soin pall c'est que on ira pas chercher voilà on ira pas chercher il y a de
221 la température ah bah c'est ça on va faire des investigations allez on va faire l'ECBU tout ça
222 bon quoi que même ça arrive j'ai déjà eu le cas sur les identifiés soin pall elle a eu de la

223 température on a quand même fait on a quand même fait mais arrive un moment on arrête quoi
224 enfin on va pas faire des IRM des machins on sait d'où ça vient de façon c'est la pathologie qui
225 fait que donc non c'est juste que c'est voilà il y a moins de moins de soin pour moi la différence
226 c'est ça c'est moins invasif en soin pall et puis c'est vrai qu'on a un médecin qui qui fait vraiment
227 enfin qui met le minimum de soins ouais voilà enfin vraiment que pour le confort du patient et
228 ses traitements normaux mais il va pas faire non plus c'est le but aussi de la chaîne des soins
229 palliatifs c'est d'éviter l'acharnement thérapeutique de pas faire des soins inutiles.

230 **Justine : ok et ben du coup je vais en terminer avec une dernière question : est-ce que ça**
231 **serait possible pour toi de me raconter une situation de soin qui s'est bien passé avec un**
232 **patient en soins palliatifs que tu as gardé un bon souvenir ?**

233 Carine : oui alors, il y a pas longtemps il y avait un patient il y a eu un patient qui avait une
234 fibrose pulmonaire et donc très très très angoissé parce que on sait qu'on va mourir petit à petit
235 tu t'asphyxie, enfin c'est angoissant et ce monsieur était à l'unité soins palliatif à l'hôpital et en
236 fait ils nous l'ont transféré et de là-bas en fait il refusait de rentrer à la maison très angoissée et
237 ici ben en fait on arrivait à organiser un retour à domicile pour ce monsieur en lui expliquant
238 que façon s'il y avait le moindre souci à domicile il pouvait revenir là enfin sans souci et enfin
239 ça a été tout un travail et mais voilà c'est le patient justement ben je pouvais rester 1h dans la
240 chambre avec lui à parler parce qu'il aimait beaucoup parlé et très agréable ce patient adorable
241 et du coup oui on parlait beaucoup on échangeait beaucoup et voilà et j'étais une des seules
242 alors ça c'est pas pour le côté machin mais je sais pas j'étais la seule à arriver à le mettre au
243 fauteuil il refusait de se mettre en fauteuil je sais pas avec moi on avait comme tu as dit la
244 relation tu vois avec certaines ça passe mieux que et avec moi ben j'arrive à le mettre au fauteuil
245 et donc on avait créé voilà une une relation privilégié c'était entre parenthèse mon chouchou
246 quoi ! Il y a des patients comme ça je sais pas pourquoi ils nous touche plus que d'autre, ils
247 nous renvoient à quelque chose et puis une sorte on s'entend bien et voilà et j'étais ouais
248 agréablement en fait il avait qu'une peur c'était après elle a au final elle avait qu'une peur c'était
249 pas arrivé à rentrer chez lui donc il angoissait beaucoup donc voilà beaucoup de réassurance
250 beaucoup de d'humour aussi parce que ça passe par là voilà et puis après ben voilà je le montrait
251 les photos de mes chiens de mon cheval il me racontait sa vie et voilà et c'est beaucoup plus
252 sympa quand tu connais un peu l'histoire des gens et que tu échanges avec eux que si c'est juste
253 Monsieur Untel chambre Intel et je lui ai fait trois, un Lovenox super ouais c'est pas la relation
254 enfin moi j'aime ça quoi et c'est vrai que les soins palliatifs du fait qu'on a un nombre de patients

255 restreint ça nous laisse plus de temps mais après c'est frustrant parce qu'on se dit il faudrait pas
256 que ça soit que pour les soins palliatifs tout le monde devrait avoir du temps avec tous les
257 patients quoi ce qui est compliqué et encore ici on est passé de 17 patients à 13 mais ils ont
258 enlevé une aide-soignante donc du coup on fait la moitié des toilettes donc ce qu'on fait plus en
259 soin technique on les fait en soin de nursing mais bon ça permet aussi de passer du temps avec
260 le patient donc c'est pas mal

261 **Justine : bon ben super**

262 Carine : si on pouvait en avoir moins bah ça serait mieux ! [Rire]

263 **Justine : merci beaucoup en tout cas**

264 Carine : de rien

ANNEXE IV.II : ENTRETIEN N°2

- 1 **Justine : Donc et ben moi je me présente, Justine, étudiante infirmière en 3^{ème} année.**
- 2 **J'ai déjà fait mon stage ici il y a quelques temps.**
- 3 Laura : Je me souviens
- 4 **Justine : Oui c'est ça !**
- 5 [Rire]
- 6 **Justine : Donc, et bah du coup, est-ce que tu peux te présenter ?**
- 7 Laura : Heu bah Laura, infirmière au SSR mistral depuis 3 ans, et diplômée depuis 3ans.
- 8 **Justine : D'accord, ok, est-ce que tu as déjà euh, fait des formations spécifique soins**
- 9 **palliatif ? ou un autre DU ?**
- 10 Laura : Non
- 11 **Justine : D'accord**
- 12 Laura : Rien du tout ahah !
- 13 **Justine : Est-ce que tu as déjà entendu parler de comité éthique ici dans ce service ?**
- 14 Laura : Euh je sais qu'il y a des réunions euh, un peu collégiale ou ils se réunissent pour discuter
- 15 des cas de patients, surtout pour discuter euh avec l'équipe mobile de soin palliatif aussi
- 16 **Justine : D'accord et est-ce que tu as déjà participé ?**
- 17 Euh oui nous toutes les semaines on as un staff justement pluridisciplinaire avec l'équipe de
- 18 soins mobile euh et voilà du coup on y participe régulièrement après il y a autres staffs qu'entre
- 19 docteur donc nous on y a pas accès.
- 20 **Justine : D'accord, ok.**
- 21 **Alors du coup ma 1ere question c'est comment faite vous pour rentre en relation avec un**
- 22 **patient ?**
- 23 Laura : Oh.., bah déjà on lui parle, hmmm, après ceux qui communique pas, enfin, ceux avec
- 24 qui il n'y a pas de réponse ça passe aussi par le touché, par euh, on est attentif à leurs réactions
- 25 justement aussi puisque vu qu'ils n'ont pas de moyens de communiquer avec nous. Et voila
- 26 **Justine : D'accord, euh, et du coup lorsqu'un patient refuse les soins, est-ce qu'il est**
- 27 **possible de communiquer avec lui quand il est en total refus ?**
- 28 Laura : Bah généralement ces compliqué parce que si il commence à vraiment s'agiter il entend
- 29 plus rien donc, euh, nous après en soins palliatif c'est vraiment une démarche particulière donc
- 30 si il est dans le refus de soins on va pas aller contre son, contre son ...
- 31 [Une aide-soignante prend part à la conversation]

32 AS : Contre son grès

33 Laura : Oui voilà pas contre son grès, si il refuse, bah il refuse quoi

34 **Justine : D'accord**

35 Laura : Donc on peut retenter plusieurs, fin, plus tard mais on va pas le forcer.

36 **Justine : Mais du coup est ce que ça reste difficile même si vous réessayez plus tard ou si ?**

37 Laura : Franchement ça dépend

38 **Justine : Sa dépend ?**

39 Laura : Oui, Ouais

40 AS : Après déjà faut savoir pourquoi il refuse

41 Laura : Oui

42 AS : Déjà, on essaye de lui poser la question donc et en fonction après on peut euh, on peut

43 adapter une autre proposition de soins par exemple

44 **Justine : D'accord**

45 AS : Ou peut aussi déléguer un autre

46 Laura : un autre soignant

47 AS : Un autre collègue peut être que... Voilà

48 **Justine : OK**

49 AS : Soit ils disent non à quelqu'un, on revient avec un autre soignant peut être 30 minutes plus

50 tard et ça va être un oui

51 **Justine : Ok**

52 Laura : Tu parles biennnnn [rire]

53 **Justine : Ahha, euh, comment la relation elle évolue avec un patient, du commencement**

54 **jusque la fin quoi au final ?**

55 Laura : Bah c'est vague comme question, bah ça peut très bien commencer dès le départ et

56 continuer pareil, sa peut mal commencer et après quand on apprend à connaître la personne et

57 que la personne apprend à nous connaître aussi, elle peut voir qu'en fait on est là pour son bien,

58 sa peut très bien s'améliorer ou alors inversement. Parfois quand il sont en fin de vie, parfois

59 ils sont un peu... un peu autocentrer sur eux et en fait eux ils ne voient que leurs douleurs et ils

60 ne veulent pas qu'on les approche, qu'on les laisse tranquille et ça se comprend aussi

61 **Justine : D'accord, oui et pour toi quels sont les éléments clés de la relation ?**

62 Laura : C'est à dire ?

63 **Justine : Bah quels sont les points fondamentaux pour la relation ?**

64 Laura : Bah eu je sais pas, la communication c'est très important, l'écoute parce qu'il faut
65 vraiment que t'écoute le patient

66 AS : Écouter et comprendre aussi, car il y en a qui écoute mais qui comprennent pas

67 **Justine : Euh, ok et du coup, euh quelle définition tu donnerais ?**

68 Laura : De ?

69 **Justine : Bah de la relation**

70 Laura : Elle a dit quoi Cynthia ?

71 **Justine : Bah je peux pas dire c'est un secret ! [rire]**

72 Laura : Bah je sais pas, je sais pas du tout, je suis vraiment pas la bonne personne à interroger
73 je suis trop nulle, euh, bah c'est un élément essentiel dans la prise en charge du patient du soin
74 palliatif ou non en fait, si il y a pas de relation que tu crées avec ton patient, il y a pas de, bah
75 c'est un outil au traitement, à ce que tu fais à côté quoi

76 **Justine : D'accord, ok**

77 AS : Moi j'aurais dit un échange avec ton patient

78 Laura : Oui une alliance thérapeutique

79 **Justine : OK, quel est ton attitude face à un patient qui refuse les soins que sa soit bah**
80 **dans les soins palliatifs ou hors soin palliatif ?**

81 Laura : Bah comme on disait tout à l'heure on va chercher à comprendre pourquoi il refuse,
82 euh, si ça passe toujours pas on essaie de passer la main à une collègue pour voir si elle, elle y
83 arrive plus ou pas, si ça marche toujours pas bah soit on revient plus tard soit on, euh, laisse
84 tomber ça dépend après si c'est vraiment essentiel ou pas.

85 **Justine : Mouais et pour toi sa pourrait être quoi les causes d'un refus de soins ?**

86 Laura : Bah ça peut être n'importe quoi, sa peut être un mal être psychologique ou physique,
87 une douleur, qui fait qu'il ne se sent pas bien, un rat le bol des soins il veulent rentrer chez eux,
88 ils en ont marre d'être ici et parfois y'en a qui disent que c'est de l'acharnement alors que pas
89 du tout

90 **Justine : Mouais, mais pour eux ils voient ça comme sa**

91 Laura : Ils veulent juste qu'on les laisse tranquille

92 **Justine : Bien sûr, d'accord ; comment avez-vous géré un refus de soins, une situation**
93 **comme sa ou tu as réussi à gérer un refus de soins et que tout s'est débloqué ?**

94 Laura : Bah euh, souvent on te dit, quand t'a un refus de soins t'a plusieurs outils, donc la
95 communication, la prise de rendez-vous comme on dit, t'essaie de négocier, il te dit que lui il

96 veux pas maintenant, tu lui propose de le faire après le repas, ah bah oui d'accord, dans ce cas
97 bah tu repasse après et là il est d'accord.

98 **Justine : D'accord**

99 Laura : ça peut-être ça comme moyen

100 **Justine : Ok, et lors d'un refus de soins est-ce que pour toi le consentement est toujours**
101 **respecté ?**

102 Laura : Euh pas tout le temps, par exemple il y en a qui te disent, qu'ils en ont marre et qu'il
103 veulent juste rentrer chez eux, et après les médecins leur font des exams en plus et ils sont
104 obligés d'y aller quoi, on laisse pas trop le choix, alors que eux ils voudraient juste qu'on les
105 laisse tranquille, donc après y a pleins d'exemple, ça peut-être des exams mais ça peut être
106 des soins à faire ou on est quand même obliger de les faire

107 **Justine : Ouais**

108 Laura : Et après aussi faut penser au confort de la personne en général si on veut être libre de
109 ne pas qu'on le fasse mais qu'après sa déblocage sa situation et qu'après il se sent soulager, sur
110 le coup il va te dire non mais après une fois qu'on l'aura fait il te dira merci

111 **Justine : Ouais**

112 AS : Tout dépend de quel type de soins aussi, si par exemple un soins nursing, un patient qui
113 ne veut pas qu'on le change mais qu'il est souillé, on peut pas le laisser comme ça quoi !

114 **Justine : D'accord et est ce qu'il y a-t-il eu une fois ou toi tu as décidé de refuser de réaliser**
115 **un soin ? et si oui pourquoi ?**

116 Laura : Bah oui ça arrive par exemple des patients en fin de vie ou les médecins veulent
117 absolument qu'on leur fasse des analyses soit sanguines soit des prélèvements, tu leurs dit non,
118 tu peux pas car la personne est en fin de vie et que ça sert à rien de le faire et que tu vas plus lui
119 faire mal qu'autre choses

120 **Justine : D'accord et est-ce que c'est compris ou... ?**

121 Laura : Pas tout le temps

122 AS : J'ai déjà refusé des trucs pour l'agressivité, quand le patient est agressif avec nous, j'ai
123 déjà stoppé les soins et tu délègue à quelqu'un d'autre

124 **Justine : Oui d'accord, comment tu accompagnes dans ton unité un patient qui est dans**
125 **du somatique en soins palliatif ?**

126 Laura : Avec beaucoup de discussion, on explique vraiment pourquoi, les intérêts pour lui de
127 passer en soins palliatifs, pourquoi on le fait, après on a aussi à notre disposition une

128 psychologue donc euh, si vraiment il ne comprend pas et qu'il a du mal, la psy est là pour
129 vraiment mettre au clair les choses et discuter avec lui ou la famille

130 **Justine : Bien sûr et pour toi ça veut dire quoi soin palliatif ?**

131 Laura : C'est privilégié les soins de confort et de bien être pour que la personne se sentent bien
132 et qu'elle ne soit pas douloureuse qu'elle n'ait pas de gêne et qu'elle soit apaisé.

133 AS : Accompagné

134 Laura : Ouais accompagné ...

135 **Justine : D'accord et du coup est ce que pout toi qu'est que ça apporte les soins palliatifs**
136 **que sa soit à un patient ou à son entourage ?**

137 Laura : Bah l'avantage des soins palliatifs c'est que nous en tant qu'infirmière on a moins de
138 patients donc on a beaucoup plus de temps pour eux, pour discuter avec eux et les accompagner
139 eux et la famille pour en gros les cocooner quoi plutôt que si on avait 13 patients sur le secteur.

140 **Justine : Bien sûr, donc ça veut dire que tu as plus de temps pour discuter avec eux, pour**
141 **comprendre si il ne sont pas bien**

142 Laura : C'est la que tu fais beaucoup de relationnel, ça a un avantage, je sais pas où j'allais dans
143 ma phrase...

144 **Justine : Du coup j'en arrive au 2 dernières questions, est-ce que tu pourrais me raconter**
145 **une situation de soins qui a été compliqué avec un patient donc en soin palliatif et qui a**
146 **refusé les soins et que pour toi elle a été difficile à gérer et compliquer ?**

147 Laura : J'avoue j'ai pas trop eu de situations marquantes sur ça ...

148 **Justine : D'accord et hors soins palliatifs ?**

149 AS : Moi pendant le covid y a des trucs qui m'ont marqué, quand t'a des patients qui sont
150 dément mais qui ne veulent pas faire un prélèvement mais que tu dois les forcer à faire ça, parce
151 que par exemple demain ils doivent sortir et qu'il faut absolument faire le prélèvement pour
152 savoir si ils sont positif ou non moi j'avais du mal avec ça, pour moi c'est les forcer à quelque
153 chose qu'ils ne veulent pas...

154 **Justine : D'accord**

155 Laura : Bah dans ce cas j'ai un exemple où nous dans notre service ils mettent la salle à manger
156 en place et qu'au début ils voulaient absolument qu'on mettent les patients en salle à manger et
157 que nous on demandait aux patients, y en avait une qui justement a dit non je ne veux pas y
158 aller, elle ne voulait pas voir les gens et rester dans sa chambre, seule avec sa voisine, et de la

159 t'a le docteur qui a dit, ah non non elle y va et il l'a trainé et poussé avec le fauteuil de sa
160 chambre jusqu'à la salle à manger et tout le long du repas elle pleurait.

161 AS : Moi j'ai même vu des patients s'agripper aux rambardes pour forcer à y aller aussi

162 **Justine : Oh... Ok**

163 AS : Mais quand on dit qu'ils ne veulent pas ils ne comprennent pas trop pourquoi on les amènes
164 pas (l'encadrement), on a beau leurs expliquer que c'est eux qui ne veulent pas mais nous du
165 coup on se retrouve au milieu parce que on se sent nous de notre côté forcé à les forcer eux et
166 ça c'est des trucs qui nous gênes

167 **Justine : Bien sûr d'accord et du coup j'en fini sur une note positive, est ce que tu peux**
168 **me raconter une situation de soin qui s'est bien passée avec un patient en soins palliatif**

169 AS : Y en a tout le temps en fait, quand ils voient qu'on les accompagne jusqu'à la fin et qu'ils
170 sont apaisés, la prise en charge a été bonne, ils sont partis paisiblement

171 **Justine : Est-ce qu'il y a eu des situations où ils sont repartis à domicile au final en HAD**

172 Laura : Oui oui ça arrive souvent

173 AS : Oui souvent même la semaine dernière

174 Laura : Oui même demain, ça arrive plutôt régulièrement, on a plus trop de vraiment fin fin fin
175 de vie, y en a quelques-uns mais la plupart du temps c'est des personnes qui rentrent soit en
176 HAD soit en EHPAD.

177 **Justine : D'accord**

178 AS : On a aussi un monsieur qui est rentré à domicile avec sa sœur, pareil il ne voulait pas trop
179 venir chez nous et au final ça s'est bien fini, il a pu communiquer avec nous son souhait de
180 rentrer chez lui, c'était, ça a été entendu par toute l'équipe de médecin et il a pu en accord avec
181 sa famille rentrer chez lui

182 **Justine : D'accord donc du coup c'est une histoire qui se fini bien finalement**

183 AS : Oui car tu te dis que le patient il a été entendu

184 **Justine : ok, super, et bien merci beaucoup**

ANNEXE IV.III : ENTRETIEN N°3

- 1 **Justine : Donc du coup moi je me présente je suis Justine étudiante infirmière en 3^{ème}**
2 **année, à l'IFSI d'Avignon, et donc dans le cadre de mon mémoire je dois faire passer des**
3 **entretiens aux infirmières.**
- 4 **Euh, et donc le thème de mon mémoire c'est sur les soins palliatifs et le refus de soins.**
- 5 Sarah : D'accord
- 6 **Justine : Donc est ce que tu peux te présenter s'il te plait ?**
- 7 Sarah : alors moi du coup c'est Sarah, je suis infirmière du coup en gastro depuis 2 ans et demi,
8 euh, voilà. Directement moi quand j'ai eu mon diplôme j'ai atterri ici, don bah ça fait 2 ans et
9 demi donc euh, voilà. Nous on a gastro on a pas mal de soins palliatifs parce que en fait depuis
10 2018 je crois que c'est euh, on a justement les lits identifiés, on est censé en avoir deux. Donc
11 c'est vrai que direct dans le bain on a été mis, enfin moi j'ai été mise dedans depuis le début.
- 12 **Justine : D'accord, et donc il y a que deux lits identifiés soins palliatifs sur le service ?**
- 13 Sarah : alors normalement sur le papier on est censé avoir que deux lits après c'est pas des lits
14 fixe c'est à dire que c'est des chambres seules et normalement on est censé en avoir maximum
15 deux.
- 16 **Justine : D'accord !**
- 17 Sarah : la réalité du terrain c'est que ce n'est pas forcément tous le temps le cas, on a peut-être
18 plus des fois on en a pas du tout et des fois on en a plus il y a eu des fois ou on en a eu plus que
19 prévu parce bah on en a lien avec les soins palliatifs et eux je crois qu'ils ont qu'une dizaine de
20 lits ou quelques choses comme ça donc forcément quand ils ont pas de places euh, on peut pas
21 pousser les gens quoi, donc ils sont obligés d'attendre et euh, après quand ils ont de la places il
22 récupèrent assez facilement normalement, ça dépend.
- 23 **Justine : D'accord, ok ! euh, donc est ce tu as eu, fait du coup une formation spécifique**
24 **dans les soins palliatifs ou un autre DU ?**
- 25 Sarah : Euh, non, moi j'ai rien du tout, fin j'ai rien eu, on nous avait parlé qu'on nous ferait des
26 formation mais au final c'est prévu mais euh, non j'en ai jamais fait, donc finalement c'est du
27 soins palliatif appris sur le terrain, clairement !
- 28 **Justine : Ok ça marche !**
- 29 Sarah : ouais clairement !
- 30 [Rire]
- 31 **Justine : Ouais c'est souvent comme ça !**

32 Sarah : Bah après euh, on, j'avais un peu de connaissance de ce qu'on voyait en cours de quand
33 j'étais à l'IFSI etc. Mais euh, non non, j'ai pas eu de formation

34 **Justine : D'accord ! ok, euh, est ce que tu as déjà entendu parler ici dans le service de**
35 **comité éthique justement pour euh, pour ces cas sois palliatifs ?**

36 Sarah : Alors euh, comité éthique euh, ça me parle, je sais que nous on a beaucoup de, ce qu'on
37 appelle les staffs, ou justement ils se réunissent euh, médecins soins palliatifs, médecin
38 gastroentérologue, oncologue, euh pour justement parler des patients. C'est tout ce que je sais
39 en fait.

40 **Justine : et du coup tu as pas eu l'occasion d'y participer ?**

41 Sarah : Non euh, j'ai jamais eu, euh c'est vrai que nous on est beaucoup sur le terrain donc si
42 on doit s'arrêter sur la journée euh, on a pas vraiment le temps, donc non moi j'y ai jamais
43 assisté. Généralement on a les retours après, ils sortent en fonction de quelle heure ils sortent
44 euh on a le retour de voilà qu'est-ce qu'on fait pour ce patient, qu'est-ce qu'on fait la, donc
45 voilà. Mais non j'y ait jamais assisté.

46 **Justine : Ok, ça marche. Alors donc du coup ma première question elle porte sur la**
47 **relation. Et donc euh, je voulais savoir comment tu fais pour rentrer en relation avec un**
48 **patient ? Que ça soit en somatique ou même en lit identifiés soins palliatifs ?**

49 Sarah : bah déjà la première chose c'est qu'on se présente, généralement, après ça dépend si
50 c'est un soin palliatif s'il est conscient ou non, alors bah s'il est conscient bah on se présente
51 on communique avec lui, on lui explique ce qu'on lui fait, euh, voilà. Après s'il sont inconscient
52 bah moi personnellement bah je leurs parle un peu comme si ils étaient euh conscient quoi.
53 Donc on se présente et on fait pareil nos soins pour les approcher. Voilà.

54 **Justine : et donc du coup est ce que tu pourrais me dire comment la relation elle évolue ?**

55 Sarah : ça dépend toujours dans le soin palliatif ?

56 **Justine : Oui**

57 Sarah : ou dans la relation en général ?

58 **Justine : la relation en général et après peut être plus précisément dans les soins palliatifs**

59 Sarah : Alors ça dépend généralement, ça dépend des patients, la relation elle a pas de, je
60 pourrais pas dire que la relation est, c'est pas un schéma. On nous apprend avec les concepts
61 que y a certaines choses que tu as du voir mais euh, la relation se crée en fait finalement un peu
62 au feeling c'est-à-dire que y a des patients avec qui euh la relation va très vite se créer c'est-à-
63 dire qu'on va communiquer facilement, je vais avoir les infos que je veux, lui il va avoir les

64 informations qu'il veut entendre fin, les explications que je veux et ça va passer très bien et puis
65 y en qui sont très réfractaire et avec qui la relation elle va être compliqué à crée bah par leur
66 caractère leurs comportements leurs antécédent aussi euh, donc euh, comment créer la relation ?
67 Bah ça se crée finalement euh...

68 **Justine : comme ça ? sur le tas ?**

69 Sarah : Ouais c'est ça sur le tas ! ça dépend de chacun en fait. Je pourrais pas te donner une
70 méthode ça se crée je dirais, fin ça se ...

71 **Justine : Et ça se crée plus ou moins avec euh, la personne en face de nous aussi ?**

72 Sarah : ouais voilà, c'est obligé que ce soit avec la personne en face de toi et ça se fait au feeling,
73 c'est un mot anglais, mais ça se fait voilà quoi, euh, justement la communication etc et ça se
74 fait avec tout ça.

75 **Justine : Ok, d'accord. Bah du coup la question qui va après c'est quels sont les éléments**
76 **clés de la relation pour toi ?**

77 Sarah : Les éléments clés c'est, je dirais la communication.

78 **Justine : Ok**

79 Sarah : Et la compréhension, c'est-à-dire que, euh, il faut que les patients comprennent ce qu'ils
80 ont, et des fois quand ils arrivent, les médecins ils ont communiqués avec lui ils ont fait la
81 relation mais en fait ils ont pas compris, donc du coup euh, je pense que c'est beaucoup de
82 temps, de communication, de compréhension pour leurs réexpliquer et généralement en fait
83 après ça les rassures quoi.

84 **Justine : Ok d'accord.**

85 Sarah : Ça fait très bisounours mais ...

86 **Justine : Non mais c'est vrai euh ...**

87 [Rire]

88 Sarah : Ça fait très bisounours mais euh ouais c'est ce que je peux, je pourrais dire moi, c'est
89 déjà pas mal [rire]

90 **Justine : C'est clair [rire], d'accord et du coup bah quelle définition tu en donnerais de la**
91 **relation en elle-même au final ?**

92 Sarah : une définition ? J'ai l'impression d'être en cours !

93 **Justine : presque !**

94 [Rire]

95 Sarah : Presque ! La définition de la relation je pense que je pourrais le définir comme une
96 interaction qu'on a avec la personne en face de nous, le lien qui se crée en fait, notamment plus
97 dans la prise en charge, euh, le lien euh, voilà de soignant soigné qui se crée, humm, je pense
98 que c'est ça que c'est le lien que tu as avec le patient, par rapport à son hospitalisation et euh,
99 voilà. Je dirais que c'est ça ! C'est court mais c'est simple

100 [Rire]

101 **Justine : oui ! d'accord ! et euh, du coup euh, si euh, le patient il est en refus de soins est**
102 **ce que tu penses que tu penses que c'est difficile de communiquer avec lui euh, est ce que**
103 **la relation en elle-même elle est plus difficile ?**

104 Sarah : ça dépend, ça dépend, bah ça dépend toujours de la personne, ça dépend de ses
105 antécédant, par exemple nous en gastro si tu veux que je t' imagine, fin que je t' image la chose,
106 euh c'est vrai que nous on a beaucoup de cirrhotique, c'est le foie qui fonctionne pas c'est
107 souvent dû à l'alcoolisme en grande majorité des cas, et c'est souvent des gens qui sont accros
108 en fait, l'addictologie. Chez les gens quand y a de l'addictologie des fois ça se passe très bien
109 et des fois il y en a qui sont complètement dans le refus alors du coup on essaie de négocier, un
110 petit peu, on essaie de dire bah voilà si on vous fait ça après vous pourrez descendre euh, voilà
111 je vous perfuse euh, oui mais ça m'embête que vous me perfusiez j'ai pas envie, bah oui mais
112 c'est pour vous hydrater pour vous mettre les vitamines pour que vous vous sentiez mieux donc
113 euh, y a un peu de négociation avec euh justement pour les faire réfléchir à leurs situation,
114 réfléchir sur euh, bah justement qu'ils sont là qu'ils sont hospitalisés c'est pour une bonne raison
115 et euh, c'est soit ça passe, soit ça casse. Il y a eu des fois ou bah justement on explique au
116 patient, bon bah d'accord, bon bah ok, perfusez-moi, est ce que je peux descendre après fumer,
117 bah oui pas de soucis mais vous faites attention avec la perfusion vous descendez fumer,
118 blablabla, et il y en a avec qui bah il y a eu du refus de soins, des gens qui ont été hospitalisé
119 parce qu'ils étaient pas bien, il refuse le soin, il refuse la perfusion, il refuse la toilette, il refuse
120 euh, le bloc parfois, don c'est compliqué, donc des fois on essaie de négocier mais ça fonctionne
121 pas forcément alors on essaie, mais donc si moi j'y arrive pas bah peut être que ça passe pas, le
122 feeling peut être passe pas avec cette personne donc on essaie avec une collègue, euh, mais
123 généralement en vrai on arrive quand même à trouver des terrains d'entente.

124 **Justine : D'accord !**

125 Sarah : Un refus refus, je crois que ça a dû m'arriver qu'une ou deux fois et encore, je m'en
126 souviens pas très bien donc euh, ça m'a pas, euh, moi personnellement ça m'a pas marquée et

127 les seules personnes après qui avaient refusés c'était des blocs, donc après bah la personne elle
128 est en droit de refuser aussi si elle a toute sa tête donc après si elle veut pas le bloc bah après
129 elle rentre chez elle quoi.

130 **Justine : D'accord**

131 Sarah : Mais euh, généralement on arrive a bien négocier dans le, t'arrive toujours à trouver un
132 petit, euh, un petit, une petite astuce, euh ouais, franchement tu le vois t'arrive à négocier
133 généralement avec les patients et puis après quand tu leurs expliques tout simplement que c'est
134 pour leurs, pour eux, généralement ils se disent ok ouais c'est vrai c'est pour moi euh, elle a
135 pas que ça a faire aussi de.. Voilà moi mon rôle je, je, si, je veux pas fin.

136 **Justine : Donc est ce que tu penses que si un patient refuse les soins c'est aussi peut être**
137 **par manque de connaissance, ou de compréhension ?**

138 Sarah : Je pense, que ouais, il y en a beaucoup qui des fois comprennent pas et qui ont peur, et
139 qui refuse, mais en fait il faut prendre le temps de communiquer, se mettre à leur niveau,
140 expliquer calmement et généralement ça se passe mieux, ils comprennent, ils se disent ah ok
141 bah en fait, ok. Et après comme il y a eu des fois où ça a pas marché non plus. Donc euh, mais
142 généralement quand on communique avec eux et qu'on prend le temps, ça fonctionne, pas à
143 100% mais..

144 **Justine : Des fois ça marche ? [rire]**

145 Sarah : Heureusement pour nous d'ailleurs que ça fonctionne !

146 **Justine : Oui c'est clair parce que sinon ce serait plus compliqué !**

147 Sarah : Bah sinon on ferait plus rien [rire] ! Mais euh, des fois c'est compliqué ouais, mais on
148 arrive, on s'alterne entre nous hein, on est pas hein. On a toute aussi, on parlait des patients la
149 dans ce cas-là mais on a toute aussi un caractère qui est différent, moi je suis un peu plus calme
150 qu'une autre, ou, donc ça passe pas avec ma collègue j'y vais, moi ça se passe bien ou
151 inversement ça passe pas du tout avec moi alors qu'avec la collègue ça se passe très bien donc
152 du coup bah des fois on laisse euh, on laisse euh voilà on est plusieurs, on est une équipe euh,
153 donc on s'entraide et on a la possibilité d'avoir plusieurs professionnels donc on essaie de jouer
154 la dessus aussi quoi.

155 **Justine : et du coup des fois ça débloque ?**

156 Sarah : Des fois ça débloque aussi des situations ouais !

157 **Justine : bien sûr, d'accord. Ok, euh bah du coup on a répondu un petit peu beaucoup**
158 **quand même à la question 2 qui était quel est ton attitude face à un patient qui refuse tout**
159 **soin ?**

160 Sarah : alors euh l'attitude, bah rester calme, parce que même nous des fois c'est frustrant quand
161 ils sont entêtés et qu'ils veulent pas parce que quand quelqu'un ne veut pas des fois c'est dur,
162 rester calme et euh essayer de négocier mais justement avec ce que j'ai dit, la communication,
163 la compréhension et euh voilà, mais surtout beaucoup de calme. Et des fois quitte, ah, on laisse
164 bah ok très bien, on laisse ça, on laisse euh tempérer un peu parce que c'est monté, c'est euh,
165 voila, le patient il s'est énervé etc, et euh, et après des fois quand on revient c'est un peu plus
166 calme on arrive à communiquer quoi, je dirais que c'est ça rester calme, ouais et la patience. Le
167 calme et la patience je pense.

168 **Justine : ok !**

169 Sarah : Après avec les soins palliatifs, c'est vrai que, bah généralement, si je peux rebondir,
170 généralement nous euh, pas tous, mais nous ils se dégradent très vite.

171 **Justine : d'accord.**

172 Sarah : Donc généralement euh, tu reprends un secteur, t'a un soin palliatif, il est sous morphine,
173 hypnovel, donc la notion de refus de soins, elle y est quand même chez nous dans notre service
174 elle y est quand même moins parce que généralement ils sont déjà endormis et apaisés.

175 **Justine : oui donc au final ils sont déjà inconscients donc, même la communication elle est**
176 **euh**

177 Sarah : Oui elle est altérée, elle y est parce que on essaie de la maintenir même s'ils répondent
178 pas mais elle est quand même altérée. Après euh, sur tous les soins palliatifs dont moi j'ai pris
179 en charge, euh ils le savent qu'ils sont pas bien, sur ceux qu'ils sont conscient ils le savent qui
180 sont pas bien, et finalement on est un peu la dernière présence, avec la famille qui est autour
181 d'eux, donc généralement moi j'ai pas eu de refus sur les soins palliatifs, sur les personnes en
182 soins palliatifs, j'ai pas eu de refus de soins, c'est plus sur des gens finalement, bon pas qui
183 allaient bien parce qu'ils sont hospitalisés mais qui étaient conscient et à qui on pouvait faire
184 quelques choses. Finalement

185 **Justine : D'accord, ok et euh du coup est ce que tu penses que lors d'un refus de soin, peu**
186 **importe la situation mais est-ce que tu penses que le consentement il est toujours recherché**
187 **avant de procéder à ce soin ?**

188 Sarah : ça dépend.

189 **Justine : C'est-à-dire ?**

190 Sarah : Parce que on le demande des fois mais sans vraiment euh, bonjour je viens vous poser
191 la petite perfusion ou bonjour je viens vous faire le bilan sanguin. Alors ils disent oui mais, des
192 fois finalement on fait nos petits trucs et euh, après c'est juste pour les petits soins, tout ce qui
193 est blocs et tout de toute façon on est obligés de leurs demander leurs avis, leurs consentements,
194 faut faire signer les papiers. Mais je dirais un peu des deux.

195 **Justine : un peu des deux ?**

196 Sarah : Je dirais un peu euh, on essaie de le chercher au maximum attention, si la personne me
197 dit bah non j'ai pas envie que vous me fassiez la prise de sang, pourquoi ? Mais c'est vrai que
198 généralement euh, bah on est tellement dans, dans nos soins que bah je viens faire la prise de
199 sang, ils nous répondent même pas ils nous tendent le bras quoi !

200 **Justine : oui donc ça leurs paraient naturel au final ?**

201 Sarah : Pour eux finalement ça paraît naturel ouais, mais bon c'est aussi une forme de
202 consentement parce que si il me tend le bras c'est qu'il est d'accord, sinon il ne me tendrait pas
203 le bras, il me dirait mais qu'est-ce que vous me faite euh !

204 **Justine : bien sûr, je pense que oui !**

205 Sarah : donc euh, non je pense que finalement c'est peut-être recherché, on le cherche toujours
206 finalement.

207 **Justine : d'accord ! Est-ce que justement y-a-t-il eu une fois où toi-même tu as refusé de
208 réaliser un soin ?**

209 Sarah : je réfléchis !

210 [Rire]

211 Sarah : où j'ai moi-même refusé de réaliser un soin ? bah par exemple ça m'arrive pour les
212 prises de sang. Exemple tout bête, euh, les soins palliatifs, en plus ça rebondit sur ton thème,
213 attend incroyable ! Soins palliatif, quand on est sur du soins palliatif on est sur des gens à qui on
214 ne plus traiter, on est du plus sur du curatif on est sur du confort et de l'accompagnement, des
215 fois nous on a beaucoup d'interne donc qui viennent qui partent, donc ils apprennent chez nous
216 et ils savent pas forcément. Et il y a eu des fois où ils ont demandé bon bah un bilan a un soins
217 palliatif, bon un de temps en temps soit et encore. Mais si le lendemain il m'en redemande un,
218 il m'en redemande un et il m'en redemande un, à un moment donné c'est un soins palliatifs le
219 but, je vais pas le traiter, si l'hémoglobine est à 6, bon bah elle est à 6, si fin, le bilan il sera pas
220 bon, fin c'est quelqu'un qui va se dégrader pour qui on ne peut plus rien faire. Donc moi il y a

221 eu des fois et mes collègues aussi ou on a refusé de faire des prises de sang parce que ça ne
222 servait à rien, parce que le bilan n'allait pas être incroyable par rapport à celui d'hier et que ça
223 sert à rien de les piquer exemple tout bête

224 **Justine : parce qu'au final, on est la justement dans le confort et le bien être**

225 Sarah : Voilà, à quoi ça sert de faire des gestes invasifs, on va piquer, ça fait mal, pourquoi lui
226 faire mal, tu vas chercher quoi ? Tu vas regarder quoi dans ton bilan ? ça va servir strictement
227 à rien. Bah oui les plaquettes ça descend, l'hémoglobine aussi, les marqueurs inflammatoires,
228 bah oui mais on le sait, y a un cancer derrière qui traîne qui fait que derrière y a tout qui flambe
229 bah oui bah on le sait. Donc quel est l'intérêt ? Donc ça par exemple, et est-ce que j'ai refusé
230 euh, c'est le premier qui me vient lors peut être que j'en aurais mais la de tête à chaud euh, c'est
231 le premier qui me vient là je te dirais. Mais euh, ou alors des fois ça nous arrive euh, par
232 exemple, c'est pas tant de refuser mais de se dire bah voilà lui faut que je refasse son pansement
233 de midline, la dame elle est sous hypno, tu le sens t'façon aussi quand il n'y en a plus pour très
234 longtemps, à quoi ça sert que je lui fasse le pansement si dans deux jours elle est décédée, je
235 vais la tourner, l'embêter, on est pas, euh, moi ça m'est arrivée ouais ou j'ai pas fait un
236 pansement de midline, j'étais à huit jours le lendemain on était à neuf, au final la dame est
237 décédée tout naturellement parce que voilà. Bah c'est dans la suite logique quoi. Tu vas pas
238 euh, par exemple euh, un pansement au pied tu vas pas le refaire tous les jours, y a quel intérêt
239 de le refaire tous les jours ? il va jamais guérir ! Juste tu regardes que ton pansement bah si tu
240 mets un petit mépilex tu regarde que sa suinte pas, ça coule pas que ça soit propre !

241 **Justine : Bien sûr !**

242 Sarah : Tu fais vraiment du confort quoi ! Parce que c'est pareil quand on fait les pansements
243 de plaie, déjà les faire tous les jours ça sert à rien pour tout le monde mais en plus chez eux ça
244 fait mal donc euh, je vais pas le soigner se pansement, enfin il va jamais guérir, faut juste que
245 je m'assure que ce soit occlusif, que ça s'infecte pas et puis voilà ! Voilà si c'est propre tu vas
246 pas le refaire ! voilà en exemple.

247 **Justine : Ok**

248 Sarah : Déjà deux trois c'est pas mal ! finalement !

249 **Justine : oh oui c'est bien déjà !**

250 [Rire]

251 Sarah : j'en aurais plus mais là ça me vient pas ! je pense que j'ai déjà oui des fois ça arrive
252 c'est pour le confort, mais je pense que c'est partout pareil, c'est pour le confort, il faut s'arrêter

253 de s'obstiner à vouloir faire médecine, médecine. Après nous le souci qu'on a c'est que je trouve
254 qu'on est donc un service de soin, parce que les soins palliatifs c'est que des soins palliatifs
255 nous c'est vrai que dans notre service on a des gens qui sont en soins palliatifs et des gens qui
256 sont en médecine et par exemple à deux chambres différentes

257 **Justine : Oui donc c'est alterner entre le soin palliatif et le curatif ?**

258 Sarah : Ouais nous on jongle vachement c'est pas facile aussi !

259 **Justine : et pour les médecins aussi ?**

260 Sarah : bah les médecins aussi euh, quand ils arrivent parce que du coup ça tourne avec les
261 internes, c'est compliqué au début.

262 **Justine : parce qu'ils ne sont pas formés à ça ?**

263 Sarah : Je ne sais pas s'ils ont des formations, je sais pas, je pense qu'ils doivent en avoir comme
264 nous mais euh, mais c'est pas forcément facile de jongler de l'un à l'autre, il faut comprendre,
265 bah pourquoi lui je lui fait ça et pourquoi lui je lui fait pas ? bah oui mais lui il y a rien à faire
266 donc ça sert à rien de s'obstiner à vouloir la bilanter, lui faire des test covid enfin voilà euh !

267 **Justine : oui c'est sûr que ça ne sert à rien ! Ok. Du coup, est ce que euh, ça t'est déjà**
268 **arrivé d'accompagnée dans ton unité, le passage d'une prise en soins curative à**
269 **palliative ?**

270 Sarah : Ça arrive régulièrement chez nous.

271 **Justine : Et bien comment ça se passe, comment tu l'accompagnes ?**

272 Sarah : Et bah, donc nous ça nous arrive souvent parce qu'on a beaucoup de cancer et que les
273 cancers digestifs ça développe très vite, notamment les pancréas si je peux te donner un
274 exemple. Et euh, bah on en a d'autre hein, mais ça arrive très vite quoi, un monsieur qui rentre
275 il est comme toi et moi et euh, normal enfin voilà, il est fatigué, asthénique, il a perdu du poids
276 donc forcément, mais il marche il se lève, il mange, et au final on se rend compte qu'il y a un
277 cancer. Donc généralement c'est les médecins qui font l'annonce, les, après ça dépend d'un tout
278 à chacun, il y en a qui vont dire ok, d'accord, et y en a qui vont s'effondrer, y en a qui vont être
279 dans le dénis, donc en fait l'accompagnement elle est personnalisée en fonction de chacun, si
280 jamais bah il y a quelqu'un qui pleure bah forcément on est là à côté pour essayer de, les rassurer
281 non mais de comprendre en fait euh leurs souffrances parce que au final on peut pas trop les
282 rassurer finalement, on essaie d'être présent comme on peut, après one est pas autant présent
283 que ce qu'on voudrait, parce que justement comme je t'expliquais bah autant en soins palliatifs
284 c'est que des soins palliatifs dans l'unité, c'est vrai que nous on est obligé de faire quand même

285 euh voilà j'ai mon secteur de patients, où ça va et où la ça va pas. Du coup bah,
286 l'accompagnement bah après généralement euh, ils font l'annonce et puis après des fois ça va
287 très vite des fois ils ont même pas le temps de s'en rendre compte. Moi il y a eu des patients où
288 ils ont même pas eu le temps de s'en rendre compte que, qu'ils se dégradent, qu'ils étaient
289 déjà au fond du nid quoi. Donc euh, on en voit souvent des évolutions comme ça, il communique
290 avec toi il est bien et puis tu reviens une semaine après c'est flagrant c'est plus du tout la même
291 personne, il est déjà sous morphine, hypno, parce qu'il s'est vachement dégradé en une semaine.
292 Et il parle plus, il est par confortable, il a mal. Donc ça, ça arrive souvent. Après quand je dis
293 souvent c'est pas tous les jours non plus, parce que quand même on va croire que ... [rire] Mais
294 euh ça arrive régulièrement qu'on voit nous comme on dit un peut le jour et la nuit, ou tu vois
295 ce virage la en plus maintenant on est en 12h donc 12h ça va vite t'es moins souvent là quoi !
296 tu les vois, des patients des fois je les ait vue à l'entrée dans mon secteur et puis je les revoies
297 après parce qu'il bascule en chambre seule, je le reprend en charge une semaine après mais
298 c'est plus les mêmes ! C'est plus les mêmes ! Voilà

299 **Justine : Et oui... ok euh. Que veut dire pour toi soins palliatifs et en quoi ça consiste ?**

300 Sarah : alors pour moi les soins palliatifs, euh, bah en fait ce sont des soins de confort, quand
301 on met quelqu'un en soins palliatifs, c'est quelqu'un en fait pour qui il n'existe plus de
302 traitements curatifs donc on ne peut pas le traiter de sa maladie. Par contre on ne va pas le laisser
303 sans rien, c'est-à-dire que bah, vu qu'on peut plus rien faire , on va l'accompagner jusqu'à la
304 fin pour le confort, après euh, y a beaucoup de gens qui pensent que soins palliatifs c'est
305 forcément dans la semaine d'après la personne décèdent ou dans le mois d'après, pas forcément,
306 des fois il y a des gens qui restent en soins palliatifs pendant des années, c'est juste qu'il n'y a
307 plus de traitement curatif et qu'un jour bah ils vont partir. Mais euh voilà pour définir euh, c'est
308 en gros quand il y a plus de soins curatifs qu'on passe que sur du confort pour améliorer la
309 qualité de vie jusqu'à la fin quoi.

310 **Justine : Et du coup, tu penses que ça apporte quoi au patient et même à son entourage**
311 **qu'il soit en soins palliatifs ?**

312 Sarah : Le soins palliatifs ça apporte du soutien parce que justement on a l'équipe mobile de
313 soins palliatifs ou la y a des médecins des infirmières euh, des psychologues, que ce soit pour
314 le patient ou la famille ou justement bah ils communiquent avec eux en plus de nous le personnel
315 dans le service, et en fait ils permettent de prendre un prise en charge, pour le psychologue
316 d'avoir un soutiens psychologique, d'exprimer justement bah si elle a peur de la mort, si

317 justement il y a de la douleur, que le psychologue s'en rend compte ou même l'infirmier après
318 il peut y avoir des consultation douleur, pour euh, justement, bah que la personne soit sereine
319 en fait, pas euh zéro douleur, peu d'angoisse ou pas d'angoisse, si on y arrive ce serait magique.
320 Donc c'est, euh, en fait ça apporte de l'aide les soins palliatifs. Ça les rassures, le mot leurs fait
321 peur au début, très clairement. Ça fait très peur au début de se dire bon bah je suis en soins
322 palliatif.

323 **Justine : Oui parce que la représentation finalement, que l'entourage en a, est ce que ça**
324 **peut être compliqué à gérer ?**

325 Sarah : Ça dépend de, c'est pareil, ça dépend de toute euh, de toute famille en fait. Y en a qui
326 vont très bien le comprendre et qui vont dire bon bah d'accord et y en a qui sont dans le déni
327 complet. Ça dépend de, ça dépend tout en chacun, de certaines prises en charge. C'est différent
328 d'une personne à l'autre et d'une famille à l'autre aussi, y en a pour qui euh, ou ça a été clair,
329 les choses ont été dit, la famille d'accord ok pas d'acharnement thérapeutique ok on y va, enfin
330 ok on y va, ok on est dans le soins palliatifs on veut juste que papa maman tonton ne souffre
331 pas. La plupart des gens ce qui veulent c'est de ne pas souffrir. Et y en a ou c'est un peu plus
332 compliquer dans le sens où il faut leur réexpliquer plusieurs fois, parce que bah l'entente aussi,
333 des fois en fait, on leur donne l'information mais ils enregistrent pas ça fait un écho et des fois
334 faut réexpliquer plusieurs fois, plusieurs fois, plusieurs fois et euh, il y a eu des gens ou ça a été
335 compliquée parce que malgré leur avoir expliqué plusieurs fois bah ils étaient tellement dans
336 une phase je pense ou ils se rendaient pas compte que bah quand il y a un décès c'est compliqué
337 quoi, ils tombent da haut, mais ça a après, généralement on arrive euh...

338 **Justine : Ils sont assez préparés à ça au final ? plus ou moins ?**

339 Sarah : plus ou moins je dirais, il y en a avec qui ça se passe très bien et y en a ou ça a été plus
340 compliqué et je pense qu'en même temps après c'est un peu compliqué parce que quand c'est
341 plus, je pense que ça a été plus le cas quand ça a été des décès assez rapides.

342 Quand généralement ils voient la personne se dégrader au plus le temps passe bon, il y a un
343 deuil qui se fait un peu, ils se rendent compte. Là où ça a été le plus compliqué, c'est quand les
344 gens en fait en une semaine ils se sont dégradés et décédé on en a eu, même en moins que ça.
345 Donc là c'est vrai, qu'il rentre, il va bien, une semaine après il est décédé, qu'est-ce qu'il s'est
346 passé ? Des fois ils ont à peine eu le temps d'être informé. Tout juste en fait finalement.

347 **Justine : Oui donc l'information ils ont pas eu le temps de la traiter ?**

348 Sarah : Non ouais, mais ça, ça arrive des fois quand c'est des cancers qui sont pris sur le tare
349 par exemple, comme le pancréas ou y a très peu, même si on fait de la chimio ou y a très très
350 peu de réponses. Je pense que c'est celle-là les plus compliquée parce que du coup ils ont mal
351 justement déjà, trop d'info en fait, trop d'info ! On passe de mon papa ça va il est un peu fatigué
352 a finalement il va mourir au bout d'une semaine il est mort et ils ont à peine eu le temps de voir
353 le médecin, ils ont à peine eu le temps de voir le psychologue, ils ont à peine eu le temps de, de
354 comprendre en fait tout ce qui se passait et la personne est déjà partie en fait.

355 **Justine : donc ils ne sont pas prêts ?**

356 Sarah : Ah non, ils sont pas prêt du tout même ! Alors nous c'est vrai que sur le coup bah quand
357 il y a un décès bah on leur laisse le temps hein, on leur laisse le temps, ils se recueillent, mais
358 euh après c'est vrai qu'on a pas trop de retour quand ils rentrent mais je pense que ça doit pas
359 être très facile quand c'est appris sur le tare. Donc voilà

360 **Justine : ok ! bon euh, et bah du coup est ce que tu pourrais me raconter une situation de**
361 **soins compliquée avec un patient que ce soit en soins palliatifs ou pas en refus de soins,**
362 **qui a été compliquée pour toi à gérer et puis même à accepter ?**

363 Sarah : un soin compliqué à gérer ? Je réfléchis. J'en est pas qui me vienne là. J'en ai eu mais
364 j'en est pas la de tête. Après des soins compliqués j'en ai eu dans le sens où il y a des gens, je
365 reviens sur les cathéters qui voulaient pas que je les perfuses, ils voulaient pas que je les touches.
366 Et on essaie de négocier, ça marche pas, bah si il veut pas il veut pas il est dans son droit. Donc
367 finalement après on trouvait l'alternative bah on passe tout pas la bouche, euh des refus de
368 pansements ? Non, j'en est pas eu, parce que généralement les gens ont toujours été assez
369 compliant. Après c'est pareil on a déjà eu des refus de toilette, ça c'est pareil, quelqu'un qui est
370 autonome, je vais pas commencé à le mettre dans la douche, et lui faire sa toilette donc euh, des
371 fois euh, il y a eu des fois où bah il veut pas il veut pas et puis on passe tout par la bouche et
372 puis généralement si après il refuse la suite euh on peut rien faire de plus s'il est pas. Malgré
373 les négociations. Là j'en est pas de tête qui me vienne particulièrement.

374 **Justine : est-ce que tu as eu déjà des situations où il était tellement en refus de soins que**
375 **c'était impossible que ce soit pour toi l'équipe ou même le médecin qu'il y a eu un contre**
376 **avis médical ?**

377 Sarah : bah on en a déjà eu des patients, c'est pas vraiment une situation qui m'a touché moi
378 mais je me souviens d'une situation d'un patient qui avait, qui été toxicomane et en fait il devait
379 attendre un geste mais je sais plus pourquoi c'était, il devait attendre un geste ce monsieur, et

380 en fait au final je pense qu'il était en manque, il était complètement dans le refus de soins et
381 puis il a demandé une sortie contre avis médical. Mais après on les retiens pas, ils veulent contre
382 avis médical, en vrai ça sert à rien de se battre avec les gens. En vrai, s'ils veulent pas se soigner
383 on essaie de les raisonner mais s'ils veulent pas ils veulent pas je peux pas les faire accepter.
384 Moi, enfin, moi je peux pas décider pour lui, si ce qu'on dit ça lui passe au-dessus,
385 malheureusement on pourra pas les faire changer d'avis, quand ils sont vraiment ferme la
386 dessus, donc généralement, on va pas dans leur sens mais du coup bah il y a la sortie contre avis
387 médical ou alors bah ils veulent pas se faire soigner bah ils rentrent à la maison quoi. Mais ça
388 m'est arrivée que très rarement parce que j'aurai pas de situation, d'exemple à te donner la pour
389 le coup. Non j'aurai pas vraiment d'exemple à te donner là, vraiment pur et dur ! Je suis
390 désolée !

391 **Justine : c'est pas grave !**

392 Sarah : J'ai peut-être pas assez, la pour le coup en deux ans et demi j'ai peut-être pas assez
393 d'expérience je pense ! Peut-être que ça se trouve demain ça peut m'arriver ! [Rire] Ou tout à
394 l'heure, enfin j'espère pas quand même !

395 **Justine : On va finir sur une bonne note du coup, est ce que tu pourrais me raconter une**
396 **situation de soin qui s'est passée avec un patient en soin palliatif ou pas mais qui s'est bien**
397 **passée et que tu gardes un très bon souvenir de ça ?**

398 Sarah : hummmm, j'ai pas de situation enfin, je vais mélanger parce que j'en est pas une. En
399 fait ce qui est agréable, c'est quand ils sont contents quand. Bah la par exemple, j'ai un monsieur
400 dans la chambre 10, c'est un soin palliatif, il se voie se dégrader et ça l'angoisse, ce qui est
401 normal et fait hier il était pas bien et aujourd'hui ça va mieux. Donc forcément parce que ça va
402 mieux et que c'était calme on a pris le temps avec ma collègue de vraiment, on l'a chouchouté
403 quoi. Et en fait, euh, bah forcément c'est agréable quand ils sont reconnaissant et qu'ils nous
404 disent heureusement que vous êtes là, merci beaucoup, euh, ça m'aide, voilà ! C'est des petites
405 situations comme ça ! C'est des petits trucs au quotidien, quand ils te disent merci vous êtes
406 adorable ! euh qu'est-ce que je ferais sans vous ? bah vous ferez pleins de choses sans nous
407 [rire] ! Mais euh on va dire que c'est des petits mots du quotidien moi que j'ai eu qui, et puis
408 c'est de voir aussi euh, des fois il y a qui sortent ils sont pas bien et euh, on les, vraiment on a
409 eu des cas des patients où franchement on pensait qu'ils allaient décéder chez nous et au final
410 ils repartent et tout se relance et c'est quand on a des nouvelles des fois de nos médecins euh,
411 qui nous disent, ah bah vous vous souvenez de monsieur/madame untel bah ça va mieux là il

412 est rentré chez lui, je le revois en consultation euh, c'est rare, mais ça fait plaisir, je dirais que
413 c'est ça, ces petits trucs-là qui peuvent un peut booster ! J'espère que je suis pas partie trop loin
414 [rire] !
415 **Justine : Non c'est bien, merci beaucoup en tout cas !**
416 Sarah : De rien !

ANNEXE IV.IV : ENTRETIEN N°4

1 **Justine : Bonjour, moi c'est Justine, je suis étudiante infirmière en 3^{ème} année à l'IFSI**
2 **d'Avignon, et dans le cadre de mon mémoire aujourd'hui, je viens faire un entretien, qui**
3 **porte sur le refus de soins et les soins palliatifs. Voilà. Donc, est ce que tu peux te présenter**
4 **s'il te plait ?**

5 Ophélie : Moi c'est Océane, je suis infirmière depuis 6 ans, euh... et dans ce service de soins
6 palliatif depuis Septembre. On est un service qui est tout récent, du coup c'est beaucoup de
7 jeunes infirmières, de jeunes diplômées de l'année dernière en fait.

8 **Justine : D'accord**

9 Ophélie : Et donc Noémie et moi, on est les plus anciennes diplômées et l'une et l'autre on est
10 arrivée dans le service finalement il y a peu de temps, bon on a fait autre chose avant mais voilà
11 donc euh, moi j'ai fait tu veux le parcours du coup ?

12 **Justine : Oui, s'il te plait**

13 Ophélie : J'ai fait mes études en région lyonnaise, donc du coup j'ai travaillé un an là-bas dans,
14 enfin, je faisais des remplacements, sur des longues durées, donc j'ai fait de la pneumo donc il
15 y avait déjà de la cancéro sur lequel on faisait officieusement des accompagnement en soins
16 palliatifs. Euh...

17 J'ai fait de la gériatrie avec du SSR et de l'EHPAD pendant quelques semaines et du poste
18 urgences.

19 **Justine : D'accord**

20 Ophélie : Et ensuite je suis revenue, parce que je suis originaire d'ici, donc je suis revenu sur
21 l'hôpital d'Avignon et j'ai travaillé pendant 4ans et demi en service d'infectiologie, de
22 médecine interne, et médecine polyvalente : le SMIAP en A6.

23 **Justine : Ok !**

24 Ophélie : Voilà, et donc depuis septembre je suis là !

25 **Justine : Ok super ! C'est vrai que la cadre m'avait prévenu que c'était un service récent**
26 **et donc elle m'a choisi les plus anciennes diplômées.**

27 Ophélie : Parce que tu demandais 2 ans d'expérience infirmier ou en soins pall ?

28 **Justine : Bah euh 2 ans d'expérience à la base c'était 2 ans d'expérience dans le service et**
29 **quand elle m'a dit que c'était un service récent je lui ait dit alors au moins 2 ans de**
30 **diplômes en fait sinon niveau expérience etc c'est pas pratique pour les questions donc**
31 **voilà.**

32 Ophélie : Oui, tout à fait

33 **Justine : Ok ! Bah du coup est ce que tu as déjà des formation spécifique soins palliatifs**

34 **ou des DU particulier ?**

35 Ophélie : Non

36 **Justine : Ok**

37 Ophélie : Et, j'ai le projet de faire un DU douleur pour que ce soit pas spécifique, parce que DU

38 soins pall c'est vraiment spécifique, après le DU douleur je pourrais l'appliquer dans n'importe

39 quel service. Euh. Voila

40 Ici, ils sont en train de mettre des formations en interne, mais on n'en a pas eu encore accès.

41 Ici ça doit se faire dans l'année, des mini formation sur les soins palliatifs etc...

42 **Justine : D'accord, ok, ça marche. Et du coup dans le service, est ce qu'il y a des comités**

43 **éthiques ?**

44 Ophélie : Alors, j'en sait rien, je ne sais pas. Il y a un centre de lutte contre la douleur, ça oui

45 un CLUD. Après point de vue éthique je t'avoue que j'en est pas connaissance mais euh, j'en

46 sait rien

47 **Justine : D'accord. Bon et tu as déjà participé à un genre de comité comme ça ou un**

48 **regroupement collégial pour parler d'une situation d'un patient que ce soit ici ou dans ton**

49 **parcours ?**

50 Ophélie : Alors, euh, j'ai participé au centre de lutte contre la douleur, parce que je suis référente

51 douleur.

52 **Justine : D'accord**

53 Ophélie : Après, par rapport à une situation difficile en fait ici, euh, on fait ce qu'on appelle des

54 STAFF une fois par semaine, on en a fait un la, c'est pour ça que je suis dans le jus, on vient

55 d'en faire un juste avant la, euh, ou on parle d'un ou deux patients ou situation avec des patients

56 qui sont soit difficile pour nous d'un point de vue émotionnel, d'un point de vue prise en charge

57 vraiment euh, comment s'adapter au patient etc.. donc on fait quand même ça dans le service

58 mais parce qu'on est un service de soins palliatifs et que ça fait partie entre guillemet du cahier

59 des charges.

60 **Justine : D'accord**

61 Ophélie : Donc on en parle, finalement on en fait, après le nom que ça porte, nous on appelle

62 ça le STAFF, quel nom ça porte, vraiment je peux pas te dire.

63 **Justine : D'accord, en fait le comité éthique, c'est vraiment quelque chose de particulier**
64 **ou euh, justement il y a des médecins, des chirurgiens, des infirmiers, des aides-soignants**
65 **qui se réunissent mais pour parler d'une situation vraiment difficile éthiquement parlant**
66 **que ce soit pour une fin de vie ou quoi que ce soit mais c'est vrai que vous dans les unités**
67 **soins palliatifs c'est un STAFF**

68 Ophélie : Y a ça et puis après pour des patients qui demanderait une sédation profonde et
69 continue, il y a des réunions de concertation collégiale.

70 **Justine : Oui ?**

71 Ophélie : Ou là voilà ça regroupe différents médecins, dont le médecin référent du patient, euh,
72 l'équipe soignante, l'équipe mobile de soins palliatifs etc..

73 **Justine : D'accord, et ça tu as eu l'occasion d'en voir ou d'en participer ?**

74 Ophélie : Oui, mais après, ouais on en a fait deux ou trois en tout cas j'ai participé à deux ou
75 trois depuis que je suis ici. Pas plus tard que la semaine dernière. Jeudi.

76 **Justine : Et du coup ça vous permet de parler de la situation du patient, si vous êtes**
77 **d'accord avec ça, si c'est en accord avec sa pathologie ?**

78 Ophélie : Le but c'est que chacun puisse s'exprimer, alors pas de dire, euh, l'objectif final c'est
79 que, l'ensemble des personnes, euh, disent oui ou non à la demande du patient, donne un avis
80 mais c'est uniquement consultatif, parce que quoi qu'il en soit c'est le médecin référent qui a
81 le dernier mot. Euh, mais par contre, euh, c'est vraiment un moment où chacun peut s'exprimer,
82 euh, confier ce que le patient aurait pu lui rapporter.

83 La c'était le cas la semaine dernière, ou la dame à chaque intervenant qui passait dans sa
84 chambre elle a dit qu'elle voulait la sédation jusqu'au décès, et elle savait qu'il y avait la réunion
85 la concernant, et elle a demandé à chacun de nous de réappuyer sa demande, en fait, de
86 confirmer qu'elle était bien demandeuse de ça.

87 **Justine : D'accord.**

88 Ophélie : Voilà.

89 **Justine : Ok.**

90 Ophélie : Et euh, c'est vraiment un moment où on s'exprime librement et où on a le droit de ne
91 pas être d'accord les uns les autres et il n'y a pas de jugement par rapport à ça.

92 **Justine : Oui, c'est bien ça.**

93 **Donc euh du coup, ma première question elle portait sur la relation et euh du coup je**
94 **voulais savoir comment tu fais pour rentrer en relation avec un patient ? En soins**
95 **palliatifs.**

96 Ophélie : Ah bah ça va dépendre déjà de s'il est conscient ou pas conscient, des fois il y a des
97 patients qui sont endormie euh en continue. Mais quoi qu'il en soit je parle même si le patient
98 est endormi, euh, sous anxiolyse ou quoi enfin, voilà, je parle, en s'adaptant, parce que il y en
99 a qui n'aime pas trop parler, d'autre qui préfère d'avantage parler. Pareil, ça peut être aussi au
100 niveau du toucher, quelqu'un qui n'est pas réveillé, enfin quelqu'un qui est plus qu'endormie,
101 enfin quelqu'un qui euh.

102 **Justine : Sédaté ?**

103 Ophélie : J'allais dire sédaté, mais il y en a qui sans sédation sont vraiment euh comme dans un
104 état sédaté, mais sans médicament

105 **Justine : D'accord**

106 Ophélie : Donc euh, un patient qui est vraiment, euh, endormi et qui ne se réveille pas, et bien
107 ça va passer aussi par le toucher, parce que de toute manière on va aussi le toucher
108 progressivement, déjà enfin il y a des gens, enfin moi à chaque fois je me présente, qui on est,
109 ce qu'on vient faire, et euh, en règle générale on a une voie plus posée, on va pas lui parler
110 comme si c'est quelqu'un qui est réveillé. Voilà et donc euh en même temps on touche aussi
111 puisque de toute manière on est amenée avec les nurses ect à euh le toucher. Ça passe beaucoup
112 par le touché.

113 **Justine : D'accord**

114 Ophélie : Voilà et puis bah quelqu'un qui est réveillé, euh, ça va dépendre aussi beaucoup de
115 lui, quoi qu'il en soit, je parle, après il y des patients qui aiment prendre le temps de parler,
116 donc quand on peut on va se poser, on va discuter avec. Il y a des patients qui sont très tactiles,
117 on a une dame en ce moment, elle a besoin de contact physique donc euh on se pose avec elle,
118 on se tient les mains, elle fait des allers-retours dans le couloir pour venir nous voir et tout ça
119 euh. Et donc elle, elle est en soins palliatifs et pour autant elle est bien réveillée quoi voilà.

120 **Justine : D'accord. Et du coup, euh, comment la relation elle évolue avec un patient ? par**
121 **quelle phase on passe euh ? Que ce soit au début comme jusqu'à la fin ?**

122 Ophélie : Ça dépend, chaque patient c'est différent, euh, cette dame dont je te parlais justement,
123 elle est arrivée en exprimant tout de suite le faite que, elle, euh, que ça faisait longtemps qu'elle
124 voulait mourir, avant qu'elle soit malade qu'elle ait ce cancer, elle voulait mourir, euh, en fait

125 on a mis le doigt sur pas mal de chose qui allait pas, notamment la douleur, au-delà d'une
126 souffrance psychologique qui est là depuis beaucoup plus longtemps que ça mais un vrai
127 problème de douleur avec cette dame et finalement, une fois qu'on a pris en charge correctement
128 sa douleur, et son anxiété, parce que c'est quelqu'un d'anxieux, et qu'on a compris au fur et à
129 mesure qu'elle avait besoin d'énormément de contact physique et besoin de parler, euh, en fait,
130 plus on prenait en charge les problèmes au plus on en trouvait d'autre et on lui apportait des
131 solutions.

132 **Justine : D'accord**

133 Ophélie : Et là elle a plus le discours, euh, de vouloir mourir, et elle rentre chez elle demain, en
134 soins palliatif bien sûr mais elle rentre chez elle demain alors qu'il y a quelques semaines en
135 arrière c'était pas le cas, donc en fait avec elle on a avancé progressivement, on a prit les
136 problèmes un à un et, en en découvrant d'autre au fur et à mesure de l'avancé, puis au fur et à
137 mesure de la confiance, puisque au début on en pouvait pas vraiment l'approcher, enfin pas
138 rentrer en contact avec elle, puisqu'elle était obnubilé par sa propre, euh, finalement sa douleur,
139 et une fois qu'elle a compris qu'on était vraiment là pour l'aider et qu'on la prenait au sérieux,
140 bah, hop, progressivement euh, on en a su un peu plus.

141 **Justine : D'accord.**

142 Ophélie : Donc heu ça va dépendre, euh, ça va dépendre du patient en fait, il n'y a pas une règle
143 où on dit c'est comme ci et on va jusque-là, on s'adapte en fait, on s'adapte et euh, même si un
144 jour on a réussi à faire euh, à rentrer en contact et à faire de soins à ce que le patient accepte
145 nos gestes ect, bah le lendemain ça sera pas forcément la même et on s'adapte la aussi, enfin
146 c'est ça qu'on fait tous les jours et, euh même enfin à chaque passage finalement. Quelqu'un
147 qui, quelqu'un qui va refuser un soin le matin, euh, on va lui reproposer un peu plus tard et euh,
148 il va peut être l'accepter donc euh, ou pas mais dans tous les cas on repropose, on ajuste.

149 **Justine : C'est l'adaptation euh quotidien avec un patient.**

150 Ophélie : Ouais euh, encore plus la parce que dans ce genre de service parce que bah les patients
151 sont dans un états qui fluctue, ils ont des, des, des angoisses, des humeurs, des douleurs qui
152 fluctuent aussi donc euh, on s'adapte à est ce que des fois voilà est que il y a de la famille aussi
153 qui vient rendre visite ou pas, et si la famille vient rendre visite bah on va, on va, les laisser
154 profiter de ce moment-là et déplacer les soins ou euh, au contraire, on sait que la famille vient
155 rendre visite donc on veut faire en sorte que le patient soit prêt nursé etc, euh installé au fauteuil

156 par exemple si c'est un patient qui veut sortir à l'extérieur avec sa famille voilà on fait en sorte
157 de, de le rendre possible.

158 **Justine : Ah oui d'accord, et du coup pour toi quels sont les éléments clés de la relation ?**

159 Ophélie : Avec le patient ?

160 **Justine : Oui**

161 Ophélie : Alors euh, l'authenticité, mais euh, peu importe d'ailleurs avec n'importe quel genre
162 de patients palliatifs ou non c'est le fait d'être authentique, de, de savoir s'adapter, le non
163 jugement dans le sens ou, le patient par exemple il nous dit qu'il a mal, et ne nous donne pas
164 l'impression qu'il a mal, euh, et bah, je vais considérer qu'il a mal, c'est-à-dire que je me
165 focalise sur ses dire à lui et pas les, pas moi ce que je perçois. Donc euh, le non jugement euh,
166 je pense que la relation avec l'entourage est très importante aussi parce que un patient qui n'a
167 pas confiance en nous, on va essayer peut être de gagner son entourage qui est plus accessible
168 et en tout cas à ce moment-là, et une fois qu'on a la confiance de son entourage et bah peut être
169 qu'on arrive progressivement à gagner la confiance du patient, ou l'inverse, des fois on a pas la
170 confiance de l'entourage mais on a celle du patient, et finalement c'est un travail de toute une
171 équipe euh, donc euh voilà, je pense qu'il faut intégrer l'entourage enfin si c'est dans les
172 habitudes du patients parce que si c'est quelqu'un qui est solitaire etc, qui a pas de famille euh,
173 on va parler aller chercher à contacter sa famille. Mais euh, au contraire si c'est quelqu'un qui
174 reçoit souvent de la visite, qui nous parle de sa famille etc, je pense que c'est important de les
175 intégrer dans le processus, si euh si on voit que c'est ce que demande le patient ou ce dont il a
176 besoin. Donc on en parle en fait, c'est pas toujours facile des fois d'avoir des choses en fait
177 mais on en parle, soit directement avec le patient soit directement avec la famille, je pense que
178 ça fait partir aussi de euh, d'intégrer l'entourage, euh, je dis famille mais c'est l'entourage en
179 fait, d'intégrer l'entourage quand c'est nécessaire.

180 Voilà, euh. Je pense que c'est à peu près ça.

181 **Justine : D'accord, ok. Et lors ce que un patient est en refus, est ce que c'est possiblement
182 de communiquer avec lui, est ce que la relation elle est plus difficile à ce moment-là ?**

183 Ophélie : Ça dépend, euh. Ça dépend, est ce que fin déjà savoir, peut être essayer de comprendre
184 pourquoi il y a un refus, si c'est un patient qui refuse une toilette parce que il est douloureux et
185 beh, on va d'abord, enfin, on va dire ok on fait pas la toilette par contre on va régler d'abord ce
186 problème de douleur, du moins on va essayer un fois qu'on règle ce problème de douleur on va
187 voir avec le patient si il accepte la toilette. Ca va dépendre de la raison du refus, si c'est parce

188 que bah il veut dormir, c'est pareil, ici on euh, on fait pas les toilettes le matin parce qu'il faut
189 faire les toilettes le matin ou euh, on décale facilement des soins l'après-midi, déjà parce que
190 les toilettes sont parfois assez longue euh, donc on a pas forcément le temps de le faire le matin,
191 et surtout il y en a qui préfère dormir ou euh, ils veulent qu'on leur fiche la paix le matin, donc
192 on fait ça l'après-midi, donc euh, c'est des refus qui sont justifiés entre guillemet, enfin voila
193 on cherche euh, on cherche pourquoi le refus. Et on essaie de s'adapter, après euh, on est pas la
194 non plus a vouloir s'obstiner a ce que le patient il est, euh, je parle de la toilette parce que c'est
195 ce qui peut revenir le plus souvent, mais si il a pas sa toilette tous les jours, on va dire ok, on
196 fait pas la toilette complète, mais est ce que on peut faire un change, ou un soins de bouche,
197 euh, des effleurages, parce que ca c'est hyper important, les patients qui se mobilisent pas, donc
198 on explique pourquoi et euh, et, c'est assez rare que finalement le patient refuse tout tout en
199 bloc, si on lui explique nous pourquoi on vient faire les choses, voilà, après si c'est un refus de
200 soins parce que la personne elle a des troubles cognitifs, elle est démente euh, ça c'est encore
201 autre chose et on va peut être essayer de laisser passer euh, ce moment de, des fois c'est des
202 moments de, de, de crise de peut de temps et euh, on va laisser passer ça et essayer de reposer
203 les choses plus tard.

204 On a généralement pas de choses urgentes à faire, les urgences ici c'est la prise en charge de la
205 douleur, le plus c'est la prise en charge de la douleur. Et donc ça c'est fait pour le patient et
206 donc généralement ils nous laissent gérer leurs douleurs les patients.

207 **Justine : Et oui bien sûr, parce que ils savent que c'est pour eux et que c'est pour qu'ils se**
208 **sentent mieux et qu'ils soient apaisés.**

209 Ophélie : Voilà donc euh les refus auxquels on est confrontés, ça va être un refus de nursing,
210 éventuellement d'être levé euh, refus de manger, ça c'est pareil, vous voulez pas manger, ils
211 veulent pas le plateau bah on va essayer de voir ce qu'ils préfèrent manger et euh on va lui
212 proposer quelque chose qu'il préfère ou euh de pas apporter le plateau en bloc et de proposer
213 que des desserts enfin voila quoi. On essaie de négocier dans le refus quand même. Sans
214 s'acharner.

215 **Justine : D'accord, ouais c'est sûr. Et face à tout ça, qu'elle définition tu donnerais à la**
216 **relation ?**

217 Ophélie : Par rapport au refus de soins ?

218 **Justine : Non par rapport à la relation, une définition de la relation ?**

219 Ophélie : Oh !

220 **Justine : En général bien sur**

221 Ophélie : Oh bah c'est, euh, je dirais c'est une interaction entre personne, euh, qui implique
222 euh, un minimum de confiance en l'un et en l'autre, euh, c'est dur ta question [rire]. Euh une
223 interaction euh oui avec de la confiance et encore une fois de l'authenticité parce que une
224 relation, on peut rompre une relation si euh, quelqu'un n'a pas confiance, donc je pense que la
225 confiance elle est indispensable dans une relation

226 **Justine : D'accord, ok, merci ! [rire] Et du coup tout a l'heure, on parlait aussi du refus**
227 **de soins dans la communication etc et que c'était difficile ou pas, euh, quel est l'attitude**
228 **que tu as face à un patient qui refuse les soins ?**

229 Ophélie : Et bah, c'est ce que je disais taleur, j'essaie euh, j'essaie de comprendre pourquoi, en
230 lui demandant si c'est possible et sinon d'essayer de trouver, enfin, pour ce qui peuvent, qui
231 peuvent le dire oui, j'essaie de leur demander pourquoi, sinon j'essaie de comprendre
232 autrement, euh, j'essaie de négocier du coup, de dire, bon bah, de fait non, j'allais dire 50/50
233 mais non, le patient il refuse la toilette et bah on voit si on peut pas faire juste un euh, un
234 minimum, un change et des effleurage pour que, en lui disant voila vous serez au sec, les
235 effleurages c'est pour éviter les escarres, c'est pour éviter les douleurs aussi euh, donc euh voilà.
236 Et je suis pas dans l'idée d'absolument imposer ce pour quoi j'étais venue.

237 **Justine : D'accord.**

238 Ophélie : Donc je suis plutôt pour euh, enfin c'est comme ça qu'on fonctionne en fait, à
239 connaître le motif du refus et à essayer de proposer une solution euh...

240 **Justine : Alternative ?**

241 Ophélie : Alternative tout à fait. Voila

242 **Justine : D'accord.**

243 Ophélie : C'est de la négociation finalement.

244 **Justine : Oui, d'accord, et tu penses que ça pourrait être quoi les causes de ce refus au**
245 **final ?**

246 Ophélie : Dans le service ?

247 **Justine : Oui, dans le service.**

248 Ophélie : Je pense euh, la douleur, euh, la fatigue, euh, éventuellement une baisse de moral,
249 comme dans n'importe quel service, un, enfin on est humain, un manque de confiance ou un
250 manque de euh, d'atome crochue avec euh, entre le patient et le soignant, ce qui arrive, donc là
251 c'est tout à fait possible de passer le relais, enfin la ça peut s'entendre. Nous aussi des fois c'est

252 difficile de prendre en charge certains patients, on arrive à passer le relais, donc je pense que
253 voilà, ça peut être ça aussi. L'envie en fait, quelqu'un qui a pas envie euh, il veut voir pas voir
254 de monde, il veut être tranquille ou juste le fait de pas avoir envie, ça peut amener un refus de
255 soins. Peut-être la peur aussi, la peur, la peur de la douleur, la peur d'être mobilisé euh, la peur
256 d'être euh vue nue aussi, la pudeur en fait, voilà, les habitudes de vie aussi des patients qui ont
257 l'habitude d'être lavé le soir ils vont pas avoir forcément envie qu'on les lavent le matin, voilà.

258 **Justine : Oui forcément !**

259 Ophélie : Voilà, on a aussi des patients qui ont l'habitude de prendre deux douches par jours,
260 donc ils auraient envie de deux toilettes, bon ça arrive moins souvent mais ça peut arriver aussi.
261 Donc les habitudes de vie. Voilà.

262 **Justine : D'accord. Ok. Et euh, est ce que tu penses que lors d'un refus de soins, le**
263 **consentement il est toujours recherché du moins pour procéder à ce soin la ? Peu importe**
264 **le soin ?**

265 Ophélie : Quel que soit le soin de toute manière on se doit en tant que soignant de rechercher le
266 consentement du patient. Donc je pense que oui, en tout cas pour ma part, euh, je, je fais en
267 sorte de toujours avoir le consentement du patient. Après euh, quand c'est un patient qui n'est
268 plus en mesure d'exprimer ses volontés euh, il va, si c'est quelqu'un qui est sédaté ou
269 simplement qui n'est plus réveillable, il ne va pas être en mesure de nous dire oui non vous
270 pouvez me faire la toilette, vous pouvez me faire si ça.

271 **Justine : Bien sûr !**

272 Ophélie : Donc euh là on est très vigilant, et c'est pour ça qu'on fait le maximum de soin euh
273 en binôme infirmier aide-soignant. Euh on est très vigilant à surveiller des signes d'inconfort,
274 de douleur, euh, et puis c'est la aussi ou l'entourage peut rentrer en compte euh. Voilà, puis bon
275 euh, je parle souvent de la toilette mais parce que c'est ce qui revient le plus ici dans de service
276 mais euh, quelqu'un qui est en train de décédé, enfin qui va décéder dans les jours ou les heures
277 qui suivent on va pas s'obstiner à faire une toilette complète tous les jours, on va, on adapte en
278 fait. Et puis parce que encore un fois la personne n'est pas en mesure de nous donner son
279 consentement, c'est difficile, on sait pas toujours si ce qu'on fait ça convient ou ça convient
280 pas.

281 Donc euh, il faut rechercher le consentement mais euh, dans la mesure du possible.

282 **Justine : C'est ça euh ! Et est-ce que pour ta part à toi, est ce qu'il y a eu une fois ou des**
283 **fois ou tu as refusé de réaliser un soin ? Parce que tu estimais peut-être que c'était inutile ?**

284 Ophélie : Bah oui !
285 Oui que c'était ... Pas plus tard qu'hier !
286 **Justine : Ok**
287 Ophélie : Oui euh, parce que c'est, donc c'était un pansement de picline, qu'on est censée
288 refaire toutes les semaines, euh, et c'est une, la en l'occurrence il fallait faire le pansement sur
289 une dame qui va décéder incessamment sous peu. Donc euh, on en a discuté à plusieurs
290 infirmières et on s'est mis d'accord pour dire qu'il n'y avait pas d'intérêt à faire le pansement
291 donc on a refusé de faire le soins.
292 Je sais pas si c'était à ça que à quoi tu pensais euh ?
293 **Justine : Euh oui oui**
294 Ophélie : Parce qu'on, parce qu'on estimait que ce n'était pas adaptée. Voilà. Techniquement
295 euh, des effleurages, je sais pas il faudrait les faire toutes les quatre heures, sur un patient qu'on
296 sent partir euh, un patient qui va faire des pauses respi ect... bah non en fait, on va pas le tourner,
297 on va faire des effleurages la ou c'est accessible, on va pas s'obstiner donc oui oui oui, ça arrive
298 qu'on refuse de faire des soins. Parce que ça nous semble inapproprié.
299 **Justine : Oui c'est ça parce que ça te semble inapproprié, par exemple pas adapté, par**
300 **exemple euh, de faire euh un bilan sanguin alors que...**
301 Ophélie : Oui tout à fait
302 **Justine : Tous les jours alors que c'est peut-être pas nécessaire.**
303 Ophélie : Ouais ouais Des fois ça arrive euh, le patient s'est dégradé euh sur la nuit ou fin en
304 tout cas le médecin ne l'a pas encore vue, donc on attend pas le médecin pour dire oui non on
305 fait pas, on fait pas et puis on verra avec, on refera confirmer par le médecin après ou, enfin
306 voilà. Et puis il y a de choses qui sont de notre ressort, par exemple euh les effleurages, c'est
307 nous.
308 C'est ce que je te disais tout à l'heure, il y des toilettes euh, on enfin des toilettes qu'on va pas
309 faire systématiquement, tous les jours, chez certains patients, en soins palliatifs qui vont parti
310 incessamment sous peu.
311 **Justine : D'accord. Ok. Euh bah du coup on va passer sur la prise en charge palliative, du**
312 **coup dans ton unité, comment tu accompagnes un patient en palliatif ?**
313 Ophélie : Euh, comment je l'accompagne ? bah, en, euh, déjà, enfin comme n'importe quel
314 patient en instaurant cette relation de confiance, en étant à l'écoute de ses souhaits, en étant
315 disponible, euh, et puis euh en respectant, ouais, en respectant ses souhaits, ses demandes,

316 encore une fois dans la mesure du possible. Qu'est-ce que je peux. Oui euh, on essaie de,
317 évidemment on est en institution, on peut pas faire tout comme à la maison, mais euh, il y a
318 quelques semaines, on avait une dame qui allait décédée qui était très fusionnelle avec son chat
319 et qui était en demande de voir son chat, et bien on s'est organisée de manière à ce que son chat
320 puisse euh venir dans la chambre de la dame, elle a passait la journée avec son chat euh, donc
321 voilà c'est des choses comme ça en fait. On essaie de rendre les choses possibles là ou dans
322 d'autre service ce serait pas possible. Mais parce que on est aussi euh, parce que on est aussi en
323 nombre qui faut pour pouvoir le faire, on est suffisamment de personnel en journée pour essayer
324 de répondre à ça. Après il y a aussi des limites de, on pourrait pas faire venir, on avait une dame
325 qui avait un loup chez elle, le loup n'est pas venu quoi !

326 **Justine : Ah oui effet le loup je comprends !**

327 [Rire]

328 Ophélie : Donc voilà, donc euh c'est comme ça que je pense qu'il faut accompagnée, puis en
329 étant dans euh, dans la douceur, dans, et en ayant en tête que le patient, enfin on a forcément en
330 tête mais que le patient est en soins palliatifs. Après ce qui change c'est est ce que du soin
331 palliatif, c'est un patient pour lequel il n'y a plus de traitement mais il lui reste des mois voire
332 des années à vivre, ou est-ce que c'est un patient qui va, qui va, qui va mourir euh, sous quelques
333 jours ou quelques semaines quoi. Ça sa diffère aussi forcément les patients qui sont, qui vont
334 mourir dans un instant, dans un délai assez court euh, il y a, on accède plus facilement au, a
335 certaines demandes.

336 **Justine : D'accord.**

337 Ophélie : Voilà. Donc euh, voilà et puis après bah, le soin palliatif c'est aussi prendre en compte
338 le patient mais aussi l'entourage en fait, en les intégrant dans les soins, dans la prise en charge,
339 donc euh, voilà, je pense que ça fait partie ça aussi.

340 **Justine : Et qu'est-ce que ça apporte à l'entourage cette prise en charge ?**

341 Ophélie : Bah je pense que si le patient il est, il est bien, qui se sent bien dans l'unité, euh, la
342 famille, l'entourage, sera plus en confiance aussi euh, ça reste des situations qui sont difficiles
343 mais du coup euh, si la famille sait et sent que le patient est bien la ou il est euh, ils seront peut
344 être plus apaisés par rapport à ça, euh, et puis nous on peut les accompagner dans leurs processus
345 de deuil aussi, parce que c'est des, enfin, les, souvent c'est des familles qui sont la euh, bah
346 souvent justement, on voit beaucoup de personnes passer et voila on a d'autres personnes qui
347 sont la tous les jours donc à force on commence à les connaître aussi et ça peut les rassurer , on

348 peut les écouter parce que ils tiennent, ils tiennent comme ils peuvent face au patient mais ça
349 reste une situation qui est difficiles donc avec nous ils peuvent un peu se décharger s'ils le
350 souhaitent, et puis on a les soins de supports, on a les psychologues qui sont là et disponible
351 aussi que ce soit pour le patient ou par la famille donc euh, ça aide parce que bah eux en fait ils
352 seront là après le décès donc euh, le processus de deuil il commence déjà avant même que la
353 personne soit décédé voilà. Ça après ça prépare peut-être un petit peu. Ça allège un peu les
354 choses peut être. Enfin voilà.

355 **Justine : D'accord. Et quels sont les besoins des patients en soins palliatifs ?**

356 **C'est quoi leurs besoins, surtout, qu'est-ce qu'ils demandent quand ils sont là ?**

357 Ophélie : Euh, une prise en charge de la douleur, une prise de l'angoisse, de l'anxiété face à la
358 mort, à leurs propre mort, face aussi au fait de, ils vont laisser en fait, ils ont des fois le sentiment
359 d'abandonner l'entourage qui va rester, donc euh voilà. Là aussi si on a une bonne relation avec
360 l'entourage, bon bah le patient il se sent peut-être un peu soulagé par rapport à ça de voir qu'ils
361 sont tous accompagnés. Besoins, les besoins, besoin du respect de leurs rythme à eux, donc de
362 s'adapter, à leurs rythmes, on a des patients qui dorment quand même beaucoup qui euh, voilà
363 donc euh. De pas forcément les réveiller à 7h parce que nous on commence à 7h.

364 **Justine : Bien sûr.**

365 Ophélie : Voilà et puis des besoins un peu d'évasion, et on le dit souvent, enfin moi je le dis
366 souvent aux familles mais euh, beaucoup je veux pas faire de généralité, mais beaucoup aime,
367 apprécie quand on leurs parle de la vie de dehors, de la vie qui continue, de, quand il y a eu la
368 coupe du monde de foot, voilà, on a mis les match pour ceux qui voulaient voir les match, voilà
369 on a, on a beaucoup parlé de ça alors que ça paraît futile mais en fait non, c'est des choses de
370 la vie qui continue, c' »est une forme de normalité, et c'est une évasion donc je pense qu'il y a
371 besoin de ça aussi, de parler d'autre chose que de la maladie et de la mort.

372 **Justine : Et oui, eux ça leurs permet d'oublier un petit peu, où ils sont et pourquoi ils sont**
373 **là ?**

374 Ophélie : De s'évader on va dire. De s'évader parce que bon ils oublient pas mais ouais de
375 s'évader et c'est une petit parenthèse, il y a des, voilà, des personnes qui aiment bien la musique
376 on va mettre la musique pendant la toilette ou même laisser la musique en continu, euh, voilà.
377 Ça va être des fois on prend le temps, un patient qui aimerait aller dehors, on les accompagnes,
378 on peut les accompagner fumer, on les accompagner juste faire un tour dehors, s'aérer un peu

379 l'esprit etc. Et puis on parle de la pluie et du beau temps mais sans, on oublie pas la maladie
380 elle est toujours là c'est pour ça qu'ils sont là mais euh, ça permet de s'évader.

381 **Justine : D'accord.**

382 Ophélie : Et nous ça fait du bien de voir que en fait il y a de la vie dans le service de soin
383 palliatif.

384 **Justine : Bien sûr c'est ça surtout le plus important.**

385 Ophélie : On peut bien dire que c'est un service où il y a de la vie, paradoxalement ! J'en ai fait
386 beaucoup et ouais !

387 **Justine : D'accord ! Est-ce que tu pourrais me raconter une situation de soin qui a été
388 compliqué avec un patient qui refusait les soins ?**

389 Ophélie : Euh, bah je crois que, je crois que j'en est pas trop eu !

390 J'ai rarement été confronté à des refus qui m'ait posé problèmes donc ça va être généralement
391 un refus de soins de bouche, un refus de traitement non.

392 Si on a eu, mais alors c'était pas avec le patient mais avec la famille. Un patient qui était, parce
393 que des refus de patient j'en est très peu eu, compliquée je veux dire.

394 Euh, j'ai eu, on a eu un patient qui est resté assez longtemps chez qui était très douloureux,
395 donc on a rapidement soulagée sa douleur, en revanche il était toujours très anxieux, euh, il nous
396 le disait, on le voyait, il est anxieux de nature, et euh, et donc on a mis en place une anxiolyse
397 sauf que, vraiment à très petite dose, donc ça peut avoir un effet, c'était le midazolam, à grosse
398 dose ça a un effet sédatif mais à petite dose à priori non, sauf que en même temps qu'on a
399 commencé à mettre l'anxiolyse, le patient se dégradait à vitesse grand V, et donc il s'est
400 endormi progressivement en fait, de plus en plus, et donc la famille refusait qu'on mette euh,
401 on faisait les changements tous les jours de la seringue électrique et la famille à un moment
402 donnée à refusé qu'on continue l'anxiolyse parce qu'ils avaient l'impression que ça le sédait.
403 On leur a expliqué que non et on leur a montré que c'était vraiment pour soulager les angoisses
404 du patient et que il avait un état de santé qui se dégradait de manière très importante et donc on
405 a, on a quand même arrêté la seringue électrique et le patient ne s'est pas réveillé parce que
406 c'était pas ça qui le faisait dormir et là ils ont fini par, euh, au bout de plusieurs jours et de
407 plusieurs explications, ils ont fini par comprendre que c'était le médicament qu'on donnait mais
408 bien l'état de santé de leurs papa qui se dégradait.

409 Donc ça, ça a été compliqué parce que on s'est retrouvé à ne pas pouvoir mettre un
410 médicament, techniquement on aurait pu, mais on voulait pas le mettre contre, contre l'avis de

411 la famille pour pas que ce soit mal perçut et mal interprété, euh, mais en même temps on savait
412 qu'en le faisait pas on prenait le risque que le patient soit plus anxieux, moins confortable. Donc
413 euh, on a jonglé un petit peu.

414 **Justine : Oui, donc la balance était difficile.**

415 Ophélie : Voilà, ça s'était difficile parce que d'un côté il y a le patient et de l'autre côté il y
416 avait la famille, mais c'était une famille qui avait du mal, qui était très proche de leur papa, et
417 ils ont eu beaucoup de mal à admettre la fatalité quoi, le fait que le monsieur allait mourir. Mais
418 en même temps, si on avait forcé les choses, et si on avait quand même mis la seringue
419 électrique, euh, la famille aurait pas été en confiance, donc, euh, ça a été un long travail de
420 plusieurs jours d'explications, plusieurs intervenants, et puis finalement ça s'est mieux passé et
421 voilà ils ont été ravis de la prise en charge et euh, voilà.

422 **Justine : D'accord.**

423 Ophélie : Donc là encore, il y a la famille qui rentre en jeu.

424 **Justine : Mais euh, est ce que c'est peut-être aussi par rapport aux représentations que**
425 **les que la famille aurait pu se faire des soins palliatifs qu'il y a eu cette difficulté de prise**
426 **en charge avec eux ?**

427 Ophélie : Oui parce que, mais moi-même euh, avant de travailler ici, j'avais pas intégré le fait
428 que la midazolam, parce que c'est ce qu'on utilise le plus, l'hypnovel, on avait deux, je sais que
429 c'est un anxiolytique, un hypnotique mais qui avait vraiment deux types d'usages, donc a faible
430 dose c'est un anxiolytique qui ne fait pas dormir, et à grosse dose c'est un hypnotique, qui fait
431 dormir, et je pense que ça euh, les personnes de l'extérieur, les accompagnent, même les
432 patients, ils ont pas forcément cette notion là et puis euh, il y a souvent la peur que on est en
433 soins palliatif donc on va donner des médicaments pour faire mourir, sauf que c'est pas ça. Mais
434 effectivement il y a une ambiguïté, donc c'est important de réexpliquer ce que c'est que les
435 soins palliatifs.

436 **Justine : Et oui, et est-ce que ce problème de cette ambiguïté se pose plus souvent avec les**
437 **patients avec les familles avec, euh ?**

438 Ophélie : Ca se pose quand même ; ouais je trouve que ça se pose quand même on a pas ce
439 problème la tous les jours mais je trouve que c'est quand même assez récurrent, euh, parce que
440 en fait on connaît pas suffisamment les soins palliatifs, c'est un sujet qui est assez tabou en
441 France, et euh, et dans la tête des gens soins palliatif = mort, mais pas forcément parce que on
442 peut être en soins palliatifs pendant plusieurs années et continuer de vivre en fait, donc euh ça

443 veut pas dire qu'on va vivre pendant vingt ans comme ça mais en tous cas, ça veut pas dire
444 qu'on va mourir demain non plus et donc il y a cette notion la qui n'est pas suffisamment connue.
445 Et le problème avec lequel on se confronte beaucoup c'est le fait que quand la personne arrive
446 à ne plus manger parce que euh, elle est plus capable de manger, souvent l'entourage, ouais
447 c'est souvent la moitié du temps, ils nous demandent une alimentation par voie veineuse, sauf
448 que c'est considéré comme un traitement, et que suivant l'avancée de la maladie et l'avancée
449 dans le soin palliatif, ça n'est pas forcément recommandée. Donc ça c'est difficile parce que
450 dans nos esprits si on mange pas...

451 **Justine : On meurt !**

452 Ophélie : Ouais on meurt voilà, donc euh, voilà c'est un truc que ouais qui peut s'y confronter,
453 la mauvaise connaissance du concept en fait de soins palliatif. Mais même au sein de nos métiers
454 hein.

455 **Justine : Forcément, parce que la représentation même par les soignants des fois c'est mal
456 interprété donc c'est vrai que ça crée des amalgames assez difficiles à gérer après quoi.**

457 Ophélie : Tout à fait.

458 **Justine : D'accord. Et bah on va finir sur une bonne note, sur une situation de soins qui
459 s'est bien passée avec un patient en soin palliatif.**

460 Ophélie : Mais il y en a plein ! il y en a plein !

461 **Justine : Une ou deux alors !**

462 [Rire]

463 Ophélie : Qu'est-ce que, qu'est-ce que...

464 On a eu une dame, euh, je me souviens plus quand est ce que c'était, début d'année la, en même
465 pleine possession de ses moyens qui est arrivée autonome chez nous, mais à un stade avancée
466 de la maladie, fatiguée, et euh, qui avait décidée de, qui voulait tenir en fait jusqu'à
467 l'anniversaire, jusqu'au 50 ans de sa fille et qui a dit après les 50 ans je veux partir.

468 C'était très important pour elle, elle était très au clair sur les soins palliatifs, sur le fait qu'elle
469 pouvait demander une sédation profonde et continue jusqu'au décès, euh, elle nous en a fait
470 part à un moment donné, à plusieurs intervenants, euh, et donc on a, je me souviens plus s'il y
471 a eu une RCC ou pas pour elle. Oui, il y a eu une RCC pour elle, euh, qui a dit euh, ok pour la
472 sédation et euh, donc, oui c'est ça, elle a eu assez rapidement, parce que en fait la RCC, la
473 réunion collégiale de concertation, elle l'a demandé sur un weekend, ça c'est pas possible le
474 weekend, donc elle savait qu'il fallait qu'elle attende le lundi pour cette réunion, mais en fait le

475 lundi il fallait l'organiser cette réunion, finalement elle l'a eu que le mardi, c'est ça. Et, on l'a
476 mise en place assez rapidement cette RCC, ok pour la sédation, elle l'a eu et donc elle est partie
477 tranquillement à peine quelques jours après quoi. Donc en fait on a vraiment, ça s'est bien passé
478 dans le sens ou, on a, elle voulait pouvoir euh profiter de ses enfants, ensuite euh, pouvoir faire
479 les 50 ans de sa fille et mourir la semaine qui suivait, bon bah elle est morte, c'est pas nous qui
480 avons choisi son décès, mais en tous cas elle a eu accès à la sédation, elle avait décidé avant,
481 elle voulait pas se voir se dégrader en fait, elle voulait se voir alité, voilà donc euh, c'est ce
482 qu'elle a eu et finalement elle est partie peut de temps après qu'on ait mis la sédation.

483 Donc ça je trouve que c'était bien parce que les choses ont été faite en temps et en heure.

484 **Justine : Et comme elle le souhaitait au final ?**

485 Ophélie : Voilà, alors elle ce qu'elle aurait souhaité c'était une euthanasie elle savait très bien
486 que c'était pas possible, mais ce n'est pas une situation qui a duré elle n'a pas été très longtemps
487 sédaté chez nous euh, donc sédaté ça veut dire euh, dépendante.

488 **Justine : Oui oui bien sûr.**

489 Ophélie : Dépendante, incontinente etc. donc la situation a pas duré très longtemps. Donc voila
490 et ses enfants ont été ravi de la prise en charge et elle aussi elle nous l'a dit avant de partir. Donc
491 voilà, ça je trouve que c'était ben. Dans le sens ou voila on a pu répondre à peu près à ses
492 demandes et je crois correctement.

493 **Justine : Ok ! et bien c'est cool !**

494 Ophélie : Voilà !

495 **Justine : Et bien merci beaucoup en tout cas d'avoir pris le temps pour moi. Est-ce que tu**
496 **as quelques choses à rajouter ou ?**

497 Ophélie : Non, mais bon courage ! [rire]

498 **Justine : Merci beaucoup ! et merci pour tes réponses.**

ANNEXE IV.V : ENTRETIEN N°5

1 **Justine : Du coup moi mon mémoire il est sur le refus de soins et les soins palliatifs donc**
2 **voilà donc du coup est-ce que déjà tu peux te présenter ?**

3 oui alors moi je m'appelle Cloé j'ai 31 ans, je suis infirmière depuis 2015 j'étais diplômée sur
4 Paris je fais une école en banlieue parisienne et après je suis resté 2 ans et demi là-bas après
5 mon diplôme en chirurgie digestive à l'Hôpital Européen Georges Pompidou et après je suis
6 descendu j'ai travaillé en clinique à la clinique Synergia à Cavaillon et après je suis arrivée sur
7 l'hôpital là en 2018, 2019 j'ai commencé par le SSR en face et après je suis en gastro depuis 3
8 ans maintenant je pense ça a fait 3 ans.

9 **Justine : ah oui c'est bien c'est un beau parcours**

10 Cloé : oui ça va ouais, mine de rien ! [Rire]

11 **Justine : ok du coup est-ce que tu as des formations spécifiques pour les soins palliatifs**
12 **ou des DU particulier ?**

13 Cloé : ah non non pas du tout pas de DU, rien du tout sur les soins palliatifs, après je vais peut-
14 être faire une formation mais sur la bientraitance alors est-ce que c'est un peu en lien mais pas
15 sur les soins palliatifs effectivement sur l'hôpital il y en a une il y a une formation qui est
16 disponible

17 **Justine : c'est pour ça que c'est pour ça que je demande parce que des fois il y a des**
18 **formations qui peuvent se faire**

19 Cloé : il y a Marion une autre collègue infirmière qui a fait cette formation d'ailleurs, il y a une
20 autre collègue ici aide-soignante qui fait son DU sur les soins pall

21 **Justine : super c'est bien ça**

22 Cloé : c'est bien parce qu'en plus on a des lits identifiés soins palliatifs du coup exactement ça
23 va nous servir quoi

24 **Justine : c'est clair c'est clair ok est-ce que tu as déjà eu l'occasion dans ta dans ton**
25 **parcours de participer à un comité éthique ou à une réunion pluri collégiale ou des choses**
26 **comme ça ?**

27 Cloé : alors ici on faisait ça il y a encore peut-être avant le covid je pense il y a encore 2 ans on
28 faisait justement des réunions pluridisciplinaire soin palliatif donc c'est à dire que il y avait une
29 infirmière une aide-soignante la cadre du service plus les médecins plus l'équipe mobile des
30 soins palliatifs qui se réunissaient en salle de staff et on parlait du devenir justement des de nos
31 patients en soins palliatifs, de son devenir, la prise en charge, la douleur, les traitements, la

32 famille mais malheureusement du coup avec le covid avec la charge de travail énorme qu'on a
33 eu ces dernières années on a eu vraiment une période de crise sur cette sur ce service il y a un
34 an, on était un manque de personnel ou voilà l'organisation ça n'allait pas du tout du coup ça
35 cette réunion là a été supprimé et on va la remettre en place là normalement cette année pour
36 voilà parce que c'est c'est bien finalement de ces réunions ça permet justement un meilleure
37 prise en charge du patient et en plus ça permet aussi de quantifier un peu comment dire de
38 quantifier un peu nos prises en charge de patient en soin pall et du coup d'avoir peut-être plus
39 de moyens l'année prochaine, plus de lit par exemple plus de moyens humains peut-être plus de
40 matériel ce serait bien parce que nous on a un service de gastro mais on a quand même des lits
41 voilà identifier soin pall, donc la prise en charge n'est pas la même pas du tout la même donc
42 voilà ok mais sinon je n'ai pas fait de comité éthique à proprement parler quoi

43 **Justine : d'accord alors donc on passe la première question donc comment tu fais pour**
44 **rentrer en relation avec un patient ? plus précisément soins palliatifs ?**

45 Cloé : ça dépend après ça dépend vraiment c'est un peu au feeling en fait maintenant c'est
46 vraiment au feeling, j'ai pas trop de problèmes au niveau relationnel je pense que plus ça va
47 dans ta pratique plus tu es à l'aise dans ton métier plus le relationnel vient un peu facilement tu
48 parles de la pluie du beau temps tu rentres comme ça voilà tu communique, tu vois un peu
49 comment réagit le patient en face de toi s'il est réceptif s'il a envie de parler si il pose des
50 questions et puis là voilà ça défile comme ça quoi je pense le dialogue et le relationnel quoi
51 après comment ouais non c'est un peu au feeling.

52 **Justine : d'accord et tu penses que ça serait quoi du coup les éléments clés pour pour la**
53 **relation justement ?**

54 Cloé : les éléments clés ? Je saurai pas te dire euhhh... c'est au cas par cas tu vois au ressenti
55 du patient c'est comment tu ressens le patient comment il est, s'il est fermé ou pas... [blanc] tu
56 peux faire une communication aussi non verbale finalement tu peux le toucher tu peux le voilà
57 ça dépend en fait, il y a pleins d'éléments quoi

58 **Justine : d'accord et comment la relation elle évolue du coup quand tu as un patient en**
59 **face de toi du coup est-ce que, est-ce que tu trouves que c'est plus facile dans le temps où**
60 **est-ce que c'est plus difficile selon les profils que tu as ?**

61 Cloé : oui bah, ça dépend aussi de la situation moi je trouve que c'est plus facile quand tu le
62 connais quand, quand il a vu que voilà il pouvait te faire un petit peu confiance, quand tu as
63 instauré un climat de confiance du coup c'est plus facile de communiquer avec lui quoi il se

64 sent beaucoup plus à l'aise aussi avec toi ce qui te connaît tu as vu hier avant-hier donc oui c'est
65 pour moi c'est plus facile après effectivement en soins palliatifs, il faut s'attendre voilà à une fin
66 future donc voilà c'est, il faut prendre la distance et voilà ne pas s'attacher mais voilà faut garder
67 la distance qu'il faut je pense, là juste distance. Faut pas se blinder voilà s'il y a des émotions il
68 y a des émotions et voilà c'est comme ça, moi je fais vraiment au feeling.

69 **Justine : et comment tu arrives et comment tu arrives à les gérer ses émotions quand tu**
70 **te retrouves face à ce patient qui est désespéré ou euh ... ? C'est compliqué ?**

71 Cloé : oui c'est compliqué comme je dis ça vient après avec l'expérience plus ça va plus tu as
72 l'habitude entre guillemet, mais bon il y a toujours des patients qui te touchent plus plus que
73 d'autres, des familles qui te touchent plus que d'autre, c'est souvent la famille aussi qui touche
74 finalement la réaction tu fais peut-être des transferts ça ça arrive et c'est pas grave finalement
75 c'est pas grave moi je me suis jamais dit c'est bon faut je me bloque dès que j'arrive à l'hôpital
76 faut que j'oublie tous mes émotions ah non, on est humain on est humain et on a le droit d'avoir
77 d'être triste on a le droit de faire pour moi c'est ça quoi c'est. Mais oui comme tu dis il faut
78 quand même pas trop prendre pour soi tout quoi sinon ça va être compliqué à ton métier
79 d'infirmière, si tu rentres chez toi tu y penses, tu euh, c'est compliqué c'est sûr. Mais bon ça
80 arrive d'être touché ça arrive il faut accepter après c'est pas grave quoi, moi j'ai eu un cas une
81 fois où on enchaînait beaucoup les décès c'était pendant la période du covid et un patient non
82 c'était trop brutal et voilà je, c'était pas possible pour moi j'ai pas accepté j'ai pleuré je non c'était
83 trop brutal quoi trop j'avais beaucoup d'interrogations et bon bref mais voilà c'est j'ai pleuré
84 c'est pas grave ça fait pas de moi quelqu'un de d'incompétent en face à mes patients, ça fait pas
85 voilà c'est juste faut accepter que ça nous touche et faut passer à autre chose c'est pas grave.

86 Donc voilà ! peut être que je parle trop faut me dire [rire]

87 **Justine : oh non non au contraire c'est super ! [Rire]**

88 **Et du coup quelle définition tu en donnerais de la relation une définition que pour toi c'est**
89 **quoi du coup ?**

90 Cloé : la relation ? bah écoute euh c'est la relation patient/soigné ? soignant/soigné ?

91 **Justine : Oui**

92 Cloé : [blanc] c'est une relation voilà c'est professionnel mais en même temps il faut qu'il y ait
93 ce climat de confiance ou c'est un peu un échange, c'est après de te dire une définition

94 **Justine : Bah du moins comment tu définirais toi tu vois ?**

95 Cloé : je sais pas comment te dire un climat de confiance entre nous professionnel mais voilà
96 je sais pas te dire

97 **Justine : ok ça marche**

98 Cloé : tu me pose une colle là [rire]

99 **Justine : oh non c'est pas le but ! [rire] et du coup avant de passer à la deuxième partie de**
100 **la question juste lorsqu'un patient il est en refus de soins est ce que pour toi il est possible**
101 **de communiquer avec lui ou est ce que tu trouves que la relation en elle-même elle est plus**
102 **difficile ?**

103 Cloé : Euh ouais quand même, forcément bon ça ajoute de la difficulté à la prise en charge
104 forcément parce que nous du coup on doit faire des soins pour sa santé, pour son bien-être, lui
105 refuse donc ça peut oui ça peut compliquer forcément la relation, la relation soignant/soigné
106 forcément après on comprend et il refuse, il refuse, et on passe voilà on peut pas aller à
107 l'encontre de sa volonté non plus bien sûr et ça arrive on a des patients qui refusent tout type de
108 soins dès qu'ils savent le diagnostic et ils veulent pas plus si on respecte, on respecte et puis
109 voilà, on va pas insister on explique, on informe, on négocie forcément un petit peu, on explique
110 aussi les risques qu'il encoure s'il refuse toujours les soins mais après voilà si il veut pas il veut
111 pas on peut pas non plus l'attacher et le forcer quoi, ça complique pas la relation mais voilà c'est
112 un respect, un respect de sa volonté quoi.

113 **Justine : d'accord donc du coup lorsqu'un patient il est en soins palliatifs quel est ton**
114 **attitude face à un patient qui refuse des soins justement en soins palliatifs ?**

115 Cloé : Ah euh... après ça dépend quel type de soin tu vois si tu me parles d'une toilette il refuse
116 la toilette pas de problème, on va pas euh, il refuse de se lever ben non il est en soin de confort
117 voilà notre volonté c'est euh, notre objectif c'est qu'il soit confortable et qui soit voilà c'est
118 confort et bien-être jusqu'au bout quoi, donc ça on respecte et c'est quoi la question déjà ? [Rire]

119 **Justine : la question c'était quel est ton attitude face à un patient qui refuse les soins en**
120 **soin palliatifs ?**

121 Cloé : Mon attitude ? Euh, voilà je respecte, on respecte sa volonté quoi

122 **Justine : d'accord pour tout type de soins du coup ?**

123 Cloé : oui pour tout type de soins oui, s'il me refuse une prise de sang, si il refuse la pose d'un
124 cath, s'il refuse des médicaments mais pas de problème, mais je lui explique quand même je lui
125 explique pourquoi je ferais ça, pourquoi la prise de sang en général prise de sang en soin palliatif
126 on réduit un peu mais je lui explique voilà ça vous servirait à ça, alors le médicament ça servirait

127 peut-être à atténuer les douleurs et s'il me refuse, il refuse tant pis et c'est vrai que toute l'équipe
128 on est un petit peu sur la même optique, pour une toilette il veut pas le matin mais on fait l'après-
129 midi si on peut voilà pas de problème

130 **Justine : d'accord ok quelles sont les causes pour toi d'un refus de soins ?**

131 Cloé : Les causes ? euh, ça peut-être ça peut être son état psychique à ce moment-là, il a pas
132 envie, il voit pas d'intérêt à se laver ou de la douleur ou l'épuisement, de la fatigue, détresse
133 morales. C'est peut-être tellement de trucs, tellement de choses, tellement de facteurs, tellement
134 d'éléments, ça dépend c'est pareil c'est au cas par cas. Il peut refuser de manger parce que bah
135 il vomit après, il peut refuser qu'on pique parce que forcément bah c'est douloureux et qu'il en
136 peut plus et que, il veut qu'on le laisse tranquille quoi, donc voilà, plusieurs différentes causes
137 quoi.

138 **Justine : d'accord et comment tu as déjà réussi à gérer un refus de soins quelconque est-
139 ce que, est-ce que tu as réussi à débloquer la situation et au final qu'il accepte qu'il soit
140 d'accord ?**

141 Cloé : oui oui ça arrive

142 **Justine : comment tu as géré ça du coup ?**

143 Cloé : ça arrive comme je te disais des fois il y en a qui refuse la toilette à l'instant T, non non
144 laisse-moi tranquille je veux pas me laver, bon on laisse, on laisse prendre son petit déj on verra
145 après, on y retourne un petit peu après quand des fois moralement en une heure l'état d'esprit il
146 change et on y retourne voilà est-ce qu'on prendrait pas la douche aujourd'hui, il veut pas mais
147 peut-être que plus tard il veut par exemple toujours essayer de négocier, voilà en trouvant plein
148 de superflues peut-être pas à l'instant T mais après oui ou alors peut-être pas aujourd'hui mais
149 demain, pareil pour une prise de sang, pareil pour tous les autres soins quoi, mais ça arrive et
150 euh, des fois on arrive à nos fins on va dire entre guillemet, comme des fois on arrive pas et
151 c'est pas grave c'est pas grave voilà

152 **Justine : d'accord et est-ce que il y a pas un moment où tu peux te sentir frustré peut-être
153 de pas avoir réussi entre guillemet bien sur ben à pas arriver à tes fins ?**

154 Cloé : bien sûr

155 **Justine : mais est-ce que il y a eu des moments où tu as senti cette frustration de te dire
156 mince là j'ai pas réussi quoi ?**

157 Cloé : sûrement mais ça m'a pas frustré quoi sûrement qu'un jour oui non il veut pas manger
158 après c'est pas un soin à manger, les prises de sang si sûrement sûrement mais ça m'a pas frustré

159 j'ai déjà expliqué au médecin écouter là il en peut plus les prises de sang stop on réessaiera
160 demain ou dans quelques jours mais mais non sur des euh, en fait la prise en charge des patients
161 soin palliatifs c'est vraiment différent de la prise en charge d'un autre patient par exemple parce
162 que on fait vraiment en fonction de lui quoi en fonction de son état moral, son état psychique
163 de l'instant T quoi, après un autre patient on force pas non plus mais c'est différent, c'est différent
164 on tourne plus autour du patient pour les patients en soins palliatifs je trouve, on privilégie le
165 confort, le bien-être, leur volonté, ouais donc c'est pour ça que un refus de soin ça me frustre
166 pas quoi, non j'ai pas l'impression en tout cas.

167 **Justine : ok est-ce que tu penses que lors d'un refus de soins le consentement est toujours**
168 **rechercher avant de procéder à ce soin ?**

169 Cloé : oui, je pense parce que je vais pas arriver bonjour je mets le garrot et je pique, je vais
170 dire voilà j'ai une prise de sang à vous faire, est ce que c'est vraiment une recherche de
171 consentement je sais pas, mais j'explique est-ce que vous ouais non oui si je pense
172 qu'inconsciemment on le demande quand même, je lui ai dit voilà on a le pansement à faire,
173 est-ce que vous êtes ok pour le faire maintenant ou d'ici quelques heures euh, je pense qu'il est
174 quand même surtout pour les patients en soins palliatifs,

175 **Justine : et pour les autres ?**

176 Cloé : et pour les autres oui peut-être un peu moins.

177 **Justine : D'accord, c'est-à-dire ?**

178 Cloé : euh c'est-à-dire qu'il y a des jours où voilà on a pas mal de prise de sang par exemple
179 donc je rentre je dis bonjour, voilà j'ai une prise de sang à vous faire, mais je pense que je pose
180 pas forcément la question est-ce que vous voulez faire la prise de sang ? est-ce que vous êtes
181 ok pour ? peut-être un peu moins ouais effectivement, effectivement ouais, c'est pour ça je te
182 dis pour les patients identifier soin palliatif on est plus là dans le consentement, leur volonté
183 quoi que les autres effectivement...

184 **Justine : et c'est pas compliqué de d'arriver à jongler entre un patient justement soins**
185 **palliatifs et un patient somatique finalement parce que vous vous êtes vraiment dans dans**
186 **dans un service où c'est mélangé donc des fois est-ce que c'est ?**

187 Cloé : la difficulté de tout le service c'est c'est des pathologies hyper variées et on jongle comme
188 tu dis avec la fin de vie et les patients lambda entre guillemets même si c'est pas des patient
189 lambda loin de là mais, oui on jongle entre les deux ça peut être oui compliqué

190 **Justine : ça peut être difficile des fois se retrouver justement ? et puis même sur la prise**
191 **en charge ect. ?**

192 Cloé : après on a pas beaucoup de lit identifiant palliatifs mais, mais je trouve qu'on le gère
193 quand même mieux, mieux qu'avant en tout cas, tu serais venu il y a peut-être un an et demi
194 j'aurais pas du tout le même discours parce que avant c'était vraiment très frustrant pour nous
195 de prendre en charge des patients soins pall, parce que vraiment on avait pas le temps, on bâclé
196 un peu nos soins enfin c'était, moi j'étais vraiment pas bien de ça quoi, vraiment parce que pas
197 le temps et alors que j'avais envie de les chouchouter tu as envie de prendre le temps de t'asseoir
198 au bord du lit et parler avec eux mais on avait pas le temps là quand même c'est beaucoup
199 mieux, on est passé en 12h je sais pas si tu sais on est passé en 12h cet été du coup avec le 12h
200 effectivement on est beaucoup mieux au niveau prise en charge de tous les patients

201 **Justine : vous sentez qu'il y a quand même une différence de prise en charge dans le**
202 **service grâce au 12h du coup ?**

203 Cloé : grâce au 12h ouais, parce que on a du coup élevé un peu l'effectif des soignants autant
204 infirmier que aide-soignante du coup on est plus sur une journée donc c'est ce qu'il fallait
205 franchement on était on était sous l'eau il y a un an on était sous l'eau donc voilà ça fait vraiment
206 du bien !

207 **Justine : ok est-ce que pour ta part il y a eu une fois où tu as toi-même refusé de réaliser**
208 **un soin ?**

209 Cloé : Je pense ouais ça peut arriver oui. Je pense ouais l'occurrence des prises de sang des fois
210 les médecins prescrivent des prises de sang à des patients qui sont proches de du décès quoi
211 donc là non, il y a pas de pas d'intérêt quoi, il y a pas d'intérêt de faire la prise de sang donc non
212 là j'ai refusé oui ça arrive

213 **Justine : et comment ça se passe du coup du coup ?**

214 Cloé : bah, du coup je l'explique au médecin euh, écoutez la je vais pas pouvoir la prise de sang
215 enfin quel est l'intérêt ? des fois souvent c'est des les médecins qui oublient ou qui font pas
216 attention justement à l'état de santé de euh du patient quoi

217 **Justine : et c'est compris du coup ça te démarche ?**

218 Cloé : ah oui oui c'est compris, mais oui ça arrive, on fait toujours dans comme je te dis dans
219 l'intérêt du patient donc faire une prise de sang le repiquer s'il a déjà été piqué en plus il y a
220 deux trois jours enfin de toute façon on va pas le sauver donc là à un moment donné voilà

221 **Justine : c'est sûr ! ok comment tu accompagnes dans ton unité si ça t'est déjà arrivé le**
222 **passage, le passage en prise en soins palliatif d'un patient c'est-à-dire qu'il n'était pas en**
223 **soins palliatifs et qui est passé du coup soin palliatifs parce que finalement il y a plus**
224 **traitement curatif comment tu arrives à passer à prendre en soins ce patient et à faire ce**
225 **passage avec lui euh, à l'accompagner ?**

226 Cloé : pareil c'est un peu au feeling au ressenti du patient voilà s'il y a des questions souvent le
227 médecin passe avant il lui explique voilà on va faire ça voilà, on fera pas plus, donc là souvent
228 les patients ils ont un certain temps où ils commencent à imprégner l'information et souvent du
229 coup nous on repasse pour formuler un petit peu la chose, écouter le patient et on leur explique
230 un petit peu voilà et puis on lui dit surtout qu'on est là et que s'il a besoin voilà qu'il n'hésite pas
231 et se fait quoi c'est surtout le feeling en fait au cas par cas, il y a pas vraiment de règle quoi, les
232 soins pall c'est ça il y a pas vraiment de règles, ça dépend vraiment du patient, de l'infirmière,
233 de l'état psychique du patient, de plein de choses quoi, il y a la famille aussi je sais pas si tu
234 comptes en parler un petit peu dans le mémoire mais c'est hyper important d'aborder ce sujet là

235 **Justine : d'accord et pourquoi finalement ?**

236 Cloé : parce qu'ils ont besoin d'être aussi, je pense qu'ils ont besoin d'être comment dire, ils
237 sont quand bien présent parce que du coup là nous on accepte après les visites un petit peu au
238 cas par cas normalement c'est 14h 20h mais quand c'est une fin de vie on les laisse venir un peu
239 quand ils veulent, même s'ils veulent dormir ici avec le patient ils peuvent et voilà je pense que
240 il y a, il y a un accompagnement sur la famille aussi à faire des voilà, des des phrases à leur dire
241 les rassurer, les distances à avoir avec eux aussi et être présent aussi pour eux aussi, leur
242 proposer la psychologue s'ils veulent s'entretenir avec elle, leur proposer aussi l'équipe mobile
243 de soins palliatifs, ils sont très disponibles pour répondre à toutes questions justement sur la fin
244 de vie donc on peut leur proposer ça aussi

245 **Justine : d'accord donc tout ça c'est ce qu'apporte les soins palliatifs au patient et à**
246 **l'entourage au final ?**

247 Cloé : Ouais

248 **Justine : d'accord et quels sont les besoins des patients en soins palliatifs ?**

249 Cloé : c'est-à-dire ?

250 **Justine : bah qu'est-ce qui, euh, qu'est-ce qu'ils ont besoin ? qu'est-ce que qu'est-ce qu'ils**
251 **font ressentir en soins palliatifs est-ce qu'ils ont besoin de quelque chose en particulier ?**

252 Cloé : de ça dépend c'est pareil ça, ils ont besoin de temps déjà, qu'on fasse pas la toilette en 5
253 minutes à 5 minutes mais tu m'as compris ! Ils ont besoin de présence, d'un bon relationnel je
254 pense que voilà ils sont, certains sont effrayés, certains sont ouais ça dépend en fait ça dépend
255 ça dépend vraiment c'est au cas par cas, tu en as ça va pas leur changer leur façon d'être, d'autres
256 ils vont être anéanti, d'autres euh, mais après tu as certains patients qui ne parlent plus déjà à ce
257 moment-là donc c'est difficile de déterminer leurs besoins, donc euh voilà tu fais au cas par cas,
258 c'est le confort et leur bien-être, partir sereinement et dans la dignité

259 **Justine : bien sûr ok du coup l'avant-dernière question est-ce que tu pourrais me raconter**
260 **une situation de soin que pour toi elle a été compliquée avec un patient en soins palliatifs**
261 **qui refusait les soins si tu as ?**

262 Cloé : j'aurais dû avoir les questions avant comme ça j'aurais réfléchi un peu avant

263 Justine : ouais mais du coup c'est plus c'est de la triche ! [rire]

264 Cloé : Je me souviens plus ! qu'est-ce que y a eu, euh, ? soins palliatifs ? [souffle] Franchement
265 j'ai pas d'exemple hein.. Comme de je te dis des fois il y en a qui refuse la prise des constantes
266 euh, non laissez moi tranquille euh, après ça va m'a pas mis en difficulté vraiment tu vois parce
267 que je pense que ...

268 **Justine : et hors soins palliatifs est-ce que tu as eu des situations compliquées hors soins**
269 **palliatifs ?**

270 Cloé : ah oui, hors soins palliatifs ça arrive oui

271 **Justine : d'accord est-ce que tu en as une en tête que tu pourrais m'expliquer ?**

272 Cloé : [réfléchie] J'ai pas d'exemple comme ça à proprement parler quoi. si on m'a déjà refusé
273 plein de fois des prises de sang et ils en ont marre ou un pansement mais après de là à, j'ai pas
274 l'impression que ça m'a mis en difficulté quoi tu vois ce que je veux dire quoi, c'est pas grave
275 quoi tant pis vous refusez ouais voilà je crois que je suis vraiment sur ça, vous refusez vous
276 refusez c'est pas grave quoi c'est votre choix c'est vous qui êtes hospitalisé, bon bah voilà, tant
277 pis, ça me met pas en difficulté quoi, tu vois ce que je veux dire, même si il y a ça de prescrit,
278 ça prescrit, ça prescrit, ce pansement à faire, cette transfu à faire euh, ah ! j'ai un souvenir d'un
279 patient qui m'avait refusé une transfu mais c'était à Paris ça ! parce que c'était pas son son
280 groupage. Lui il était AB négatif et j'ai reçu je sais pas du B négatif donc ça marchait tu vois,
281 et bah il m'a refusé, oh non non non non non !! j'en veux pas moi je suis AB, oui mais j'ai eu
282 beau lui expliquer par A+B que c'était bon, que c'était compatible, il m'a dit non non non, je
283 m'en fou je veux pas ! Ecoutez, ok vous voulez pas tant pis je le dis au médecin, vous voulez

284 pas, je vais pas insister et vous brancher la transfu de force en fait tant pis et puis après une
285 solution voilà à trouver je sais plus comment ça s'est fini d'ailleurs. Je crois qu'il a il a fini par
286 accepter quelques heures après d'être transfusé avec le B, avec négociation, avec une autre
287 collègue, avec un autre médecin, voilà. Soit voilà on arrive à négocier un petit peu, un petit peu
288 mais voilà quand ça dure trop et quand ils veulent vraiment pas bah tant pis, c'est comme je leur
289 dis c'est c'est vous c'est pas moi qui suis hospitalisé donc c'est sûr moi je vous explique les
290 risques encourus comme on a souvent c'est des patients qui partent contre leur euh, contre avis
291 médical, ça arrive plusieurs fois ici, et donc on leur explique le médecin explique les risques
292 encourus s'il part, s'ils ont une hémoglobine à 7 et qui partent et qu'ils re-saigne, ils le savent
293 ils le savent mais maintenant on peut pas l'attacher quoi comme je te dis, surtout si c'est un
294 patient cortiqué et que voilà on a, on a aussi des cas aussi des patients qui sont un peu dément
295 ou en encéphalopathie ou là, tu sais ils sont agités ou euh, comment dire dans des états un petit
296 peu hallucinés et là où il refuse ça arrive d'accord donc là forcément il y a des peut-être des
297 sédation qu'on peut mettre en place, des contentions qu'on peut mettre en place, parce que ils
298 se mettent en danger, leur état de santé voilà il est trop précaire pour pour les laisser repartir tu
299 vois mais c'est sur certains patients quoi pas sur tous ! sur des patients pas cortiqué ou déments
300 ou en encéphalopathie quoi ! Ça arrive, et on fait face, et c'est au cas par cas surtout !

301 **Justine : ok ouais c'est ça c'est au cas par cas et du coup la dernière question c'est est-ce**
302 **que tu pourrais me raconter une situation de soins qui s'est bien passé avec un patient en**
303 **soins palliatifs principalement ? qui s'est bien passé ou qui s'est bien fini tu vois enfin tu**
304 **gardes un bon souvenir ou qui t'a marqué.**

305 Cloé : [souffle] bah j'ai j'en ai plein j'en ai plein, non il y a des patients on arrive à avoir une
306 bonne prise en charge ou voilà comme je te dis on respecte un peu leurs envies et ils partent
307 sans souffrir dans l'apaisement, ça arrive et ouais là on est content même la famille et au clair
308 sur tout, ils sont informés en temps en heure, comme je t'ai dit voilà on est de plus en plus au
309 point sur la prise en charge des soins palliatifs donc c'est bien, ça il y a plus de cas qui se passe
310 bien que des cas qui se passe mal, en général dès qu'on sait que le patient est lispé comme on
311 dit donc lit identifié soins palliatifs, donc déjà c'est nos médecins qui font la demande à l'équipe
312 mobile des soins pall, eux valide et du coup euh, on met en place, on est en place donc des
313 traitements, on informe la famille, le patient évidemment et voilà on sait que du coup il y aura
314 pas de soin curatif, invasif peut-être curatif mais à visé palliative, voilà on le marque voilà sur
315 la relève que c'est un palliatif, qu'il n'y aura pas de réanimation comme ça n'importe quelle

316 personne, n'importe quel soignant qui prend en charge le patient il sait que si le patient merde
317 il y aura pas de réanimation, il y aura pas d'acharnement quoi. C'est cadré c'est assez cadré
318 maintenant tu vois. Dès qu'on sait qu'un patient voilà, est lispé, il faut que ça soit statué noir
319 sur blanc, écrit sur le dossier du patient, patients lispé, pas de réanimation, famille au clair, c'est
320 très important parce que par exemple ton patient il peut merder la nuit et si c'est pas écrit noir
321 sur blanc que il est en soins palliatif et qu'il y aura pas de réanimation, bah finalement toi tu es
322 obligé de lancer la réanimation et c'est dommage tu vois de lancer une réa si finalement en fait
323 le patient était lispé que enfin il y a eu des problèmes au début, il y a eu des problèmes...
324 Maintenant c'est cadré, on essaie en tout cas de, on essaie de dire à chaque fois au médecin
325 écouter écrivez-le, parce que c'est bien beau de le dire à l'oral mais nous en fait on n'est pas
326 protégé en fait si c'est pas écrit noir sur blanc. Une famille peut par exemple se plaindre qu'on
327 n'a pas lancé une réa si c'était pas statué avec eux qu'il était en soin palliatif, tu vois ce que je
328 veux dire. Voilà on essaie de vraiment statuer et mettre au clair à chaque fois la situation et le
329 devenir du patient voilà c'est tout ce que je peux te dire je pense !

330 **Justine : bon ben c'est gentil bah écoute merci beaucoup en tout cas**

331 Cloé : de rien j'espère que j'ai assez répondu

332 **Justine : je pense que oui merci**

333 Cloé : Avec plaisir !

ANNEXE IV.VI : ENTRETIEN N°6

1 **Justine Ah bah du coup moi je me présente c'est Justine, je suis étudiante en 3e année à**
2 **l'IFSI d'Avignon et en fait je t'enregistre aujourd'hui, je te demande un entretien par**
3 **rapport à mon mémoire qui est sur les soins palliatifs et le refus de soins. Voilà donc est**
4 **ce que tu peux te présenter s'il te plaît ?**

5 Naëlle : Alors du coup c'est Naëlle, j'ai 30 ans, ça fait 31 ans, pardon, trente-et-un ans, et ça fait
6 10 ans que je suis diplômée. Euh, j'ai travaillé dans à peu près tous les services sauf la dialyse,
7 sauf les enfants. En gros, j'ai fait de la chir, j'ai fait de la psy, du labo, du domicile, du pallia, de
8 la médecine, de la géronto, j'ai tout fait !

9 **Justine : et du coup ça fait combien de temps que t'es dans le service ici ?**

10 Naëlle : Ah ça fait un petit peu plus d'un an. Voilà, ça fait un peu plus d'un an que je suis là.
11 Avant, j'ai commencé dans les autres services et et en fait j'ai postulé sur le sur le pallia en
12 janvier l'année dernière, voilà

13 **Justine : Euh est-ce que tu as des formations spécifiques en lien avec les soins palliatifs ?**

14 Naëlle : Pas du tout.

15 **Justine : D'autres DU ?**

16 Naëlle : non non plus, pas du tout.

17 **Justine : Ok, et est-ce que t'as eu l'occasion ici de participer à une RCP ?**

18 Naëlle : alors RCP non, RCC oui alors du coup du coup les RCC en général on les met en place
19 quand on a besoin de, d'installer une sédation profonde et continue à un patient. Voilà donc du
20 coup bah du coup on s'entretient tous à donner notre avis, que ce soit les psychos, les aides-
21 soignants, les infirmiers, l'aide-soignante qui fait la socio-esthétique, ça c'est tout le monde en
22 fait, tout le monde est un, tout le monde intervient-il y a également l'équipe mobile de soins
23 palliatifs qui intervient aussi pour pouvoir nous éclairer aussi sur le cadre légal de ce qui est
24 possible de faire. Et et voilà. Mais RCP non.

25 **Justine : Est-ce qu'il y en a ici du coup ?**

26 Naëlle : Bah là, la médecin est partie pour une RCP donc, voilà

27 **Justine : donc la la différence du coup elle est vraiment sur le fait ?**

28 Naëlle : en général et RCP ici c'est entre médecins. Les RCC c'est vraiment tout ce qui est
29 collégial donc vraiment avec tous tous les professionnels médicaux et paramédicaux qui qui
30 gravitent autour du patient quoi.

31 **Justine : Ok, d'accord. Ok alors donc du coup la première question que j'ai à te poser**
32 **c'est comment tu fais pour rentrer en relation avec un patient ? Plus spécifiquement, du**
33 **coup, en soin palliatif.**

34 Naëlle : Ben, ça dépend. Euh des fois. Alors pour rentrer en relation avec un patient, ben je sais
35 pas moi c'est je me j'avoue, j'ai jamais réfléchi à ça, en général. Bah si je me présente, je donne
36 toujours mon prénom, je donne toujours ma fonction. Voilà, je leur donne un petit peu la mon
37 temps de présence sur la journée. Si par exemple je suis du matin. Bah voilà, je suis l'infirmière
38 du matin, je serai là jusqu'à milieu fin d'après-midi avec vous. Ensuite, ce sera ma collègue qui
39 prendra le relais. Et je lui explique un petit peu ce que ce que moi je peux faire pour lui. Sur sur
40 la journée, vu qu'on travaille en binôme et ben en général, on, on est toujours avec l'aide-
41 soignante. Et puis ben on on peut, en fonction de de comment se présente le patient, on va plus
42 ou moins pouvoir partir sur des sur des sujets un peu plus légers, pas forcément toujours parler
43 de la, de la pathologie et donc voilà en gros. Voilà, moi je, je prône un peu la légèreté. Donc
44 voilà

45 **Justine : Ok d'accord et comment tu trouves que la relation elle évolue du coup avec un**
46 **patient en début, milieu, après ?**

47 Naëlle : Eh Ben alors ça, si c'est pareil ça dépend, ça dépend, on a des patients qui sont très très
48 fermés, qui sont énormément dans le refus. Enfin on avait un patient encore la semaine dernière
49 lui c'est, c'était des refus catégoriques. Moins de temps ont passé en chambre, mieux il se
50 portaient donc bah forcément tu tu coupes court un peu. Et et alors que t'as des patientes, on a
51 une, on a une dame, les les liens sont sont supers et et c'est le genre de patientes qui va demander
52 des nouvelles de nos bébés qui va demander à avoir des photos. Voilà donc c'est il y a il y a un
53 gouffre entre certains patients et d'autres quoi à ce niveau-là. Bien sûr, et pourtant, je j'agis
54 exactement de la même manière, mais. Mais en fait, c'est les gens ne se saisissent pas forcément
55 de tout. Et puis nous on va pas forcément se saisir de tout non plus en fonction de en fonction
56 de bah de l'attitude si la personne est un peu fermée. Enfin nous ça nous arrive des fois voilà on
57 parle de de façon assez légère en blaguant et tout ça on revient vers le patient en mode Ah ben
58 vous vous devez vous en fiche enfin. Vous voulez peut-être qu'on se taise et ben, des fois ils
59 nous disent, bah oui, en fait, taisez-vous. Et du coup, bah eh ben on se tait et on se tait jusqu'à
60 la fin de du soin. Mais voilà, tout le monde réagit pas pareil donc. On s'adapte, on s'adapte.
61 Voilà l'adaptation !

62 **Justine : Ok. Et tu penses que c'est quoi les éléments clés pour pour une bonne relation et**
63 **rentrer en relation avec un patient ?**

64 Naëlle : euh euh, bah savoir les écouter déjà, qu'est-ce qu'ils ont besoins, qu'est-ce qu'on peut
65 le ramener par rapport à leurs besoins ? Euh, c'est c'est super important et puis surtout qu'on les
66 écoute eux et et parfois qu'on puisse faire la distinction entre ce que eux veulent, ce que leur
67 famille veut d'eux. Euh. Ce que eux veulent veulent de leur famille, ce que eux veulent de nous
68 et ce que nous on veut d'eux, enfin

69 **Justine : et du coup, comment arriver à ?**

70 Naëlle : bah c'est pareil ça on on y va à tâtons en fonction de de du schéma familial. On y va
71 toujours à tâtons, on a des en plus, des fois on peut arriver à des problématiques liée à la pratique
72 religieuse aussi des fois, qui vont être un, un frein ou un tremplin à certaines prises en charge.
73 Donc en fait, c'est vraiment, c'est vraiment au cas par cas, c'est ouais, c'est vraiment au cas par
74 cas. Y en a c'est très très très très dur. Et d'autres où ça, c'est une évidence et tout coule ouais
75 ouais donc c'est j'ai, j'ai et on a pas de recette en fait bien sûr recettes donc ça dépend.

76 **Justine : Ok, ça marche. Mais du coup, quelle définition tu en donnerais de la relation ?**

77 Naëlle : Euh une définition ? Ben c'est. Euh, une adaptabilité à l'échange en fonction d'un
78 moment et d'un moment, surtout parce que des fois voilà, entre le début d'une prise en charge
79 et la fin bah forcément ça évolue, soit dans le bon ou entre guillemets, dans le mauvais sens,
80 dans le sens où des fois ça va être très léger. On va blaguer. Et. Et on va finir sur une relation
81 un peu plus fermée parce que les personnes, les patients finissent par être un peu déprimés. Euh.
82 Euh. Voilà mélancolique je dirais même parfois et finissent avec des idées sombres pour
83 certains et du coup bah forcément la relation elle est elle est elle, elle, elle fonctionne pas de la
84 même manière. Voilà parce qu'ils sont moins forcément réceptifs donc du coup c'est ouais, c'est
85 l'adaptabilité dans dans dans les échanges. Tout au long d'une d'une hospitalisation en fait.

86 **Justine : d'accord. Ok, ça marche. Euh, lorsqu'un patient est en refus de soins, est-ce que**
87 **il est possible de communiquer avec lui et est-ce que tu penses que la relation du coup en**
88 **elle même, elle est plus difficile ?**

89 Maëlle : Ben alors, ça dépend quel type de soins il refuse déjà. Parce qu'on a des personnes qui
90 vont refuser les soins d'hygiène, ça arrive. On a des patients qui vont juste refuser la prise des
91 thérapeutiques, ça arrive souvent aussi. Euh après moi, alors je sais pas si c'est parce que je suis
92 un petit peu vieille dans le milieu ou pas, mais en gros les gens qui refusent les soins, ça ne
93 posent absolument aucun problème. Ça me vraiment ça me glisse dessus si on peut dire ça parce

94 qu'en fait. Je leur explique juste le risque lié à ce refus parce que des fois ben voilà, ça ça c'est
95 pas le même impact entre, j'ai pas envie d'avoir une douche aujourd'hui et je veux pas mon
96 traitement antiépileptique par exemple. C'est un exemple bateau mais voilà bah du coup en fait
97 je suis transparente sur le fait. Ok bah moi y a pas de souci, je force pas. Par contre, voilà le fait
98 que vous preniez plus ou tel ou tel ou tel traitement, vous risquez d'avoir tel ou tel symptôme,
99 ça risque d'entraîner telle ou telle chose et ce que vous êtes ok avec ça. S'ils sont ok y a pas de
100 problème franchement, et en fait c'est pas c'est pas un refus lié à notre prise en charge en général,
101 c'est vraiment lié au fait que ils ont des angoisses, ils en ont ras-le-bol beaucoup de ras-le-bol.
102 Beaucoup les angoisses et, et puis bah des fois juste c'est leur fonctionnement à la maison. On
103 avait un patient la semaine dernière. Enfin, qui est parti, qui est décédée la semaine dernière,
104 mais il était là depuis plusieurs semaines. C'est un patient qui est de de de lui-même chez à la
105 maison ne se lavait pas. Donc, en fait, ben quand il est arrivé dans le service, c'est vrai qu'il était
106 dans une à un grade d'incurie assez assez haut placé. On peut dire ça comme ça. Clairement, ça
107 pose question. On se demande un peu aussi notre prise en charge. Ce qu'on se dit bah en fait,
108 on peut pas laisser un patient comme ça, mais en fait il était comme ça à la maison et du coup
109 c'est pas lié à nous. C'est juste dans son fonctionnement donc bah voilà donc avec et puis en
110 moi franchement ça ça joue pas sur sur la, sur la relation ça enlève en rien que bah je vais rester
111 n'empêche quand bien même disponible je vais rester. Je vais rester disponible de la même
112 manière que quelqu'un à qui me demanderait une photo de mon bébé, d'accord, ok, voilà. C'est
113 pareil.

114 **Justine : d'accord et du coup ça revient à la question suivante, tu as répondu partiellement**
115 **en disant que bon, ben quand tu as un refus de soins, ça c'est c'est pas grave mais quel est**
116 **ton attitude face à ça ? Est ce que tu peux des fois arriver à trouver de la frustration, peut-**
117 **être à être frustré ou ?**

118 Naëlle : Non, moi j'ai absolument aucune frustration à, au fait que un patient refuse un soin
119 mais alors pas du tout. Vraiment, c'est quelque chose, ça me gêne absolument pas parce que
120 s'ils le refusent c'est qu'ils ont leur raison, quoi. Et puis il y a des fois, ils vont les expliquer leur
121 raison. Des fois ils vont pas avoir à envie de justifier le refus. C'est ok, moi je suis vraiment très
122 très en paix avec le le, les refus de soins, ah ouais moi c'est vraiment un truc, ça me pose aucun
123 problème. Après il y a des fois où on va, on va quand même par moment il y a quand même
124 certains moments, on va devoir négocier parce que une personne qui est dans les selles, dans
125 les urines, depuis je ne sais combien de temps et qui risque de s'abîmer bon y a des fois il y a

126 une certaine on on, on peut être un peu dans la négociation, on peut différer aussi le soin. Voilà,
127 on peut faire de la négociation de ok, d'accord, vous ne voulez pas tout de suite, mais n'empêche
128 que ce sera quand même intéressant de le faire dans la journée. On peut se donner 1h voilà,
129 mais en aucun cas je force quoi.

130 **Justine : Ok. Et du coup, quelles sont les causes pour toi qui reviennent le plus souvent**
131 **d'un refus de soins ?**

132 Naëlle : Alors alors des fois, alors c'est c'est rigolo parce qu'on a eu 3 on a 3 différents, on a 3
133 différents cas qui sont très récents donc t'as le le manque d'habitude à la maison parce que c'est
134 pas comme ça qu'ils font. Voilà donc en fait, en revenant ici, ils vont pas changer leurs habitudes
135 de vie. On a les personnes qui ont envie de mourir donc en fait ils se disent ben si je prends plus
136 rien, je vais finir par mourir plus vite. Et on a les personnes qui ne comprennent pas pourquoi
137 ils vont avoir ce soin là, typiquement, on a une dame qui refusait jusqu'à maintenant les
138 morphiniques. Juste à ce qu'on lui explique qu'en fait c'était intéressant dans telle et telle prise
139 en charge de la douleur, mais peut-être que les mots qui étaient employés au début pour lui
140 expliquer les elles ne les saisissaient pas et des fois, faut employer un vocabulaire un petit peu
141 plus léger pour que elle elle puisse saisir un petit peu le le sens, l'intérêt aussi, surtout d'une
142 prise en charge. Donc, des fois, c'est voilà, donc c'est l'envie de partir vite, le le fait qu'il
143 fonctionne pas comme ça à domicile et et et l'incompréhension. Souvent ça après y a bon y a la
144 fatigue aussi hein, euh très souvent. Ça c'est où les personnes voilà vont dire non. Moi j'ai pas
145 envie de, j'ai pas envie de me faire ma toilette aujourd'hui ou, ah non mais là moi je peux plus.
146 Voilà parce que je suis fatiguée, j'arrive à bout, voilà ouais, en gros c'est c'est c'est, c'est ouais,
147 c'est quatre, trois, quatre tableau là.

148 **Justine : d'accord Et du coup, comment tu arrives à gérer les refus de soins par exemple,**
149 **quand c'est pour l'incompréhension ?**

150 Naëlle : en fait, c'est c'est toujours être dans la, dans, dans les explications c'est ok bah je
151 comprends que vous vous soyez pas ok avec la prise de de ce traitement là. Le médecin l'avait
152 mis en place parce que il trouvait ça intéressant de de pouvoir tester la molécule parce que voilà,
153 vous présentez des douleurs, c'est inefficace avec avec ce qui est en place actuellement, il
154 trouvait ça intéressant de pouvoir changer, de pouvoir éventuellement augmenter certaines
155 doses. Je comprends que vous ayez peur. Mais est-ce que vous avez bien compris l'intérêt de
156 voilà. À partir de ce moment-là, c'est la personne, elle dit ah mais non, en fait j'avais pas
157 compris. Je pensais que c'était ça, voilà. Bah ouais mais des fois il faut juste réemployer. Euh

158 euh. reformuler ouais. La reformulation parce que d'un patient à l'autre, ils comprennent, pas
159 forcément le la phrase de la même manière, donc c'est de la reformulation, reformulation,
160 prendre le temps, prendre le temps dans le service, on a le temps, oui. Et après faut se permettre
161 d'avoir le temps aussi. Et voilà. Mais ouais, faut faut reformuler parce que des fois vraiment,
162 quand on quand on a le doute sur le fait qu'ils aient compris un peu le l'intérêt thérapeutique,
163 faut faut prendre le temps de bien se poser, d'être sûr que il a bien compris de, de tout ça, voilà.
164 **Justine : d'accord. Est-ce que lors d'un refus de soins, le consentement est-il toujours**
165 **recherché avant de procéder à ce soin ?**
166 Naëlle : Ouais moi, toujours toujours. Ah ouais ah ouais ouais bah c'est je trouve ça super
167 important même enfin pour les trucs bateaux hein vraiment c'est ah bonjour bon c'est le petit
168 matin. Est-ce que c'est ok pour vous que j'allume la lumière, juste un truc comme ça, enfin moi
169 je, je serais patiente, je me dis bah peut être que un matin, j'aurais pas forcément envie qu'on
170 m'allume la lumière en pleine face, donc je demande toujours si c'est ok pour allumer la lumière
171 je demande bon voilà, est-ce que vous êtes prêt pour pour les soins d'hygiène oui non ok non.
172 Est-ce que c'est parce que vous êtes fatigué ? Est-ce que c'est parce que vous en avez pas envie
173 aujourd'hui, est-ce que vous voulez qu'on diffère, qu'on est pas obligé de le faire le matin ? On
174 peut le faire l'après-midi en fait, pour tout pour tout même même pour certaines, certains
175 patients vont pas forcément sur le côté soins palliatifs, mais on a le service de soins longue
176 durée à côté. Enfin, qui est dans la continuité du service. Et on a régulièrement des chimios.
177 Mais sur le principe, la chimio, elle a été validée. Quand on la reçoit, c'est potentiellement le
178 médecin a déjà vu avec le patient. Mais n'empêche qu'avant de poser une chimio ou vous êtes
179 toujours d'accord pour avoir votre chimiothérapie, Monsieur ou Madame, on est d'accord, on
180 va la poser, c'est ok pour vous ? Oui, non. Si c'est non, c'est non, si c'est oui, ok en ce lance,
181 mais pour tout voilà et ce que vous vous sentez de vous lever ? Si c'est oui, c'est oui si c'est non,
182 ok on peut différer la toilette, est ce que vous voulez votre médicament maintenant, est-ce que
183 vous voulez le prendre plutôt pendant le repas ? Est-ce que vous voulez le prendre après, est-ce
184 que vous voulez que je repasse ? Et ce que vous voulez que je vous ouvre les médicaments que
185 je vous les dépose comme ça ? En fait, ça questionnaire à choix multiple, quoi ! Ah toute ma
186 journée, c'est ça moi, mon fonctionnement bien sûr. Voilà bien sûr probablement que certains
187 de mes collègues fonctionnent pas comme ça, mais en fait, pour tout, moi je suis-je suis pro, je
188 suis pro consentement de tout, Voilà.

189 **Justine : c'est le principal, c'est la base en fait donc. Ok, est-ce qu'il y a eu une fois où toi**
190 **même tu as refusé de réaliser un soin ?**

191 Naëlle : Oui.

192 **Justine : Est-ce que tu peux m'en dire un peu plus ?**

193 Naëlle : oui en fait, alors c'était surtout l'année dernière, entre temps j'étais en congé MAT, donc
194 voilà, il y a une petite pause. Euh l'année dernière, chez des personnes qui étaient pallia bon
195 sont du fait qu'il y ait énormément de morphiniques on surveille énormément de transit, je. Et
196 ben, du coup, ça arrivait souvent qu'on nous demande de faire des lavements chez des personnes
197 qui étaient vraiment au bout du bout. Je voyais pas le sens. Je voyais pas le sens, c'est des soins
198 qui peuvent être invasifs, on voit pas le sens. Voilà des fois les protocoles aussi. Par exemple,
199 nous les aiguilles de Uber qu'on pose, faut les changer toutes les semaines. C'est le protocole
200 qui est institutionnel, qui est comme ça, ben quand on, quand on voit que la personne est pas
201 forcément ok que que elle est en train de partir doucement j'ai pas envie de les embêter. Et dans
202 ces cas-là, je ne veux pas leur changer leurs aiguilles parce qu'en fait le bénéfice et le risque en
203 fait, je le calcule donc du coup. Bah moi je prends la décision de pas le faire. Euh, c'est quand
204 c'est toujours validé, hein par le médecin. Franchement je je lui dis juste moi, je ne veux pas, je
205 ne veux pas changer l'aiguille parce que voilà, l'état fait que je vois pas le sens en général. Le
206 médecin a dit bah oui c'est évident, voilà, voilà ça va être ça. Dans quel contexte j'ai pu refuser
207 de faire un soin, moi ? Ouais, quand j'y vois pas de sens, parce que je sais que ça va, que ça va
208 emmerder le patient en général, c'est surtout, c'est surtout ça quand c'est invasif, quand ça fait
209 comme ça, les. Quand ça les met dans un inconfort qui est où, du coup le bénéfice de le mettre
210 dans un inconfort à ce moment-là en fait le bénéfice, tu l'as pas derrière aucun intérêt, Quoi.
211 Voilà. C'est, c'est surtout ouais, tout ce qui est lavement. Même des fois, la toilette hein, ça va
212 être des fois, ça va ce qu'on appelle une petite toilette de chat et voilà, c'est bah oui faut la
213 nettoyer, mais des fois. C'est oui, oui, mais. Oui, mais moi je le ferai pas comme ça aujourd'hui,
214 parce que je je, je ne veux pas l'embêter, je vois bien que en général je demande qu'on toujours
215 toujours confirmation à la patiente si elle est ok pour qu'on fasse que ça, mais en général on
216 cerne bien leurs besoins du moment quoi. À force, on finit par cerner que ouais, ils peuvent pas
217 supporter plus. Enfin voilà quoi et que c'est douloureux aussi. Ouais voilà, j'ai changé de
218 position. C'est quand même, voilà.

219 **Justine : Comment tu accompagnes dans ton unité le passage en prise en soin palliatif**
220 **pour les patients parce que les patients qui viennent ici, ils viennent justement pour une**

221 **unité soins palliatifs pour être en soins palliatifs. Mais avant ça, il était peut être pas**
222 **forcément. Comment tu les accompagnes vers ce passage là où ça peut être compliqué**
223 **pour eux, pour leur entourage ?**

224 Naëlle : Ben en fait, quand les patients sont là, en général c'est pas que eux c'est la famille aussi.
225 On est aussi dispo pour les patients que pour la famille. C'est, c'est alors, on a quand même la
226 plupart, la plupart des des patients, je dirais, peut-être 70% quand ils arrivent dans le service en
227 général c'est que ça, ça fait un petit peu un petit moment qui sont déjà sur du de la prise en
228 charge pallia sans pour autant avoir été annoncé pallia parce que c'est y a une consultation
229 d'annonce sur une prise en charge pallia mais des fois en fait, ils peuvent être des mois et des
230 mois sur un principe de pallia sans avoir fait la consultation d'annonce voilà sans que ça soit
231 vraiment acté d'un point de vue administratif. C'est ça que je veux dire. Euh, en général ceux à
232 qui on annonce ça ou c'est tout frais. C'est dur, mais même chez certains qui a qui ça fait pour
233 qui ça fait un moment que c'est annoncé. Ça peut être, ça peut être dur, notamment chez les
234 chez les patients jeunes. Chez les patients qui ont des enfants jeunes. C'est ou la prise en charge
235 elle est vraiment, elle est vraiment atypique. Nous, c'est, c'est notre boulot, c'est pas de leur faire
236 accepter le soin pall, c'est pas de, c'est vraiment nous on est l'espèce de béquille en fait. Euh, on
237 est, on est le déambulateur qui va, les, qui va les accompagner sur ce sur ce chemin. Moi, moi
238 mon travail c'est pas de leur faire accepter la situation hein. Alors loin de là, mon travail, moi
239 c'est de les soutenir. J'assure leurs arrières en fait, c'est surtout un truc comme ça. Enfin c'est,
240 c'est surtout ça. Je je vais être à côté d'eux comme ça va être difficile. On va être à côté d'eux
241 quand ça sera un peu plus facile et on est à côté d'eux alors quand je dis d'eux, c'est le patient
242 mais la famille aussi quand y a besoin quand ils en ressentent le besoin, voilà, c'est c'est pouvoir.
243 Ouais, c'est. Cette leur béquille en fait, sur le sur le chemin du sur le chemin du pallia, parce
244 que, des fois, c'est longuement. Il y a autant des prises en charge rapides que des prises en
245 charge très très longues. On a des patients pallia, c'est des années de pallia que ça peut durer
246 très longtemps, donc c'est quelqu'un qui a annoncé pallia c'est pas pour autant qu'il va mourir
247 rapidement quoi donc, des fois c'est très très long, trop long pour certains donc du coup c'est
248 c'est de leur apporter parfois du réconfort. Euh parfois, du confort. Parfois du rire, de la joie,
249 pleurez avec eux, ça arrive, hein que on puisse faire couler une petite larme parce que le la
250 situation nous touche, c'est voilà, en pallia on peut se permettre de montrer que on n'est pas
251 insensible à à ce qui se passe dans leur vie, parce que en fait on est là un moment avec eux
252 quand même. Donc oui, forcément, quand on demande des photos de famille, c'est que à un

253 moment donné, ouais. Ils sont autant investis que nous dans dans le dans leur vie, quoi. L'année
254 dernière, on était 2 soignantes à être enceinte au même moment. Ben en fait, ils ont fait ce petit
255 chemin de vie avec nous et nous notre chemin de vie avec eux. Donc en fait euh, des fois, ça
256 leur apporte un peu de de, de gaieté de joie, d'espoir, de réconfort, donc voilà, moi mon mon
257 travail en pallia, c'est ça et plus, les pansements, la bobologie, comme je l'appelle, la, la petite
258 bobologie, la, la thérapeutique. Mais voilà, moi, c'est cet accompagnement, je suis là pour
259 répondre à leurs questions. Je suis là pour répondre à leur, je suis pas psy non plus hein, mais
260 on est là aussi pour pouvoir être l'épaule sur laquelle ils peuvent se décharger si jamais ils ont
261 des angoisses. Voilà. Voilà pour les les leur donner un peu de sérénité parfois. Et puis ben les
262 mettre aussi devant le le, la réalité aussi, parfois parce que des fois les il y a un peu il peut y
263 avoir des, des patients qui qui ont essayé de se raccrocher à un truc et et en fait ne rien dire,
264 c'est pas forcément aider non plus, mais plutôt des fois de les de de les ramener mais vous êtes
265 sûr que vous avez bien compris ce que le médecin vous avait dit par rapport à votre prise en
266 charge ? Parce que là, ça, ça sera plutôt quelque chose de ça. On va, on va être sûr du confort.
267 Là, par exemple, tout ce qui est chimio, on a des patients c'est, ah oui, je vais ravoir une
268 chimiothérapie parce que y a le médecin, il a découvert que alors, est-ce que vous êtes sûr
269 d'avoir bien compris la situation ? Parce que moi, j'ai plutôt entendu le médecin verbalisé que
270 ce serait plutôt pour éventuellement réduire le volume pour que ce soit un petit peu plus
271 confortable pour vous ou que ce soit moins oppressant, que ce soit moins douloureux donc est-
272 ce que est-ce qu'on a bien compris la même chose ? Est-ce que vous voulez qu'on revoie avec
273 le médecin que on a bien compris la même chose ? Voilà, c'est aussi les les les driver dans dans
274 dans la réalité. Ou pas d'ailleurs, des fois on dit rien, mais parce que ça leur ferait plus de mal
275 qu'autre chose de de finir leur vie avec ce ce côté ah oui, mais en fait ça va se dégrader très très
276 vite je vais finir comme ça. Des fois ça sert à rien d'en parler. Mais voilà, c'est c'est, c'est de
277 l'accompagnement sur. Pour que ce soit le plus le plus paisible et le plus confortable possible.
278 Voilà autant pour eux que la famille, voilà.

279 **Justine : Parce que qu'est-ce que les soins palliatifs apportent concrètement à la famille,**
280 **à l'entourage ?**

281 Naëlle : Du tempsDe l'écoute. Tu vas dans les autres services, ils ont pas autant de temps que
282 nous. C'est le principe, on a une réglementation sur la, sur une prise en charge de palliatifs, on
283 n'a pas le même nombre de soignants, y a une réglementation qui est comme ça. C'est un patient,
284 c'est un soignant, une infirmière pour je crois que c'est une infirmière pour 8. Dans mes

285 souvenirs, c'est ça, une infirmière pour 8 patients maximum. Voilà avec forcément une aide-
286 soignante et demi voilà donc. Pour 8. Voilà, ici, on est à une infirmière pour 6. Ben ouais, mais
287 il s'est là-bas là-haut. Ils sont une infirmière pour 20 ! Voilà donc clairement, on n'a pas le même
288 temps hein, on n'a pas le même temps, on prend pas le même temps pour les toilettes, on prend
289 pas le même temps pour les explications parce que des fois ben on est rattrapé dans les services
290 d'hospit, là-haut, on est rattrapé par le temps, hein. Même si on est là de 10h de temps à un
291 moment donné, le fin de service rapproche. Et puis il y a tout le. Il y a toute la. Il y a tout qui s
292 orchestre en fait, le, il y a, il y a tous les musiciens de de l'orchestre qui qui sont obligés de de
293 jouer sur cette journée. Et bah il faut pouvoir tous se trouver une place et en fait si toi tu tu tu
294 t'es pas efficace non plus dans ton, dans ton taf et ben c'est ça ça ça ça, ça désaccorde toute la,
295 la mélodie, on va dire ça comme ça. Voilà du coup. Dans les services, ils ont pas cette capacité
296 à à à prendre du temps pour pour faire des explications, pour faire des balnéos, pour faire des
297 sorties pour tout ça en fait voilà donc c'est là tout l'intérêt d'être en pallia c'est que nous on a
298 plus de temps. On nous permet financièrement, humainement parlant, d'avoir plus de temps que
299 dans un service d'hospit traditionnel. Ouais voilà, c'est bien du coup et du coup la relation n'est
300 pas forcément la même, même si je ne doute pas que dans les services la relation soit très très
301 bonne. Mais c'est pas la même, c'est pas du tout la même. Nous les dimanches, y'a tout le monde
302 s'installe dans le hall pour manger ensemble, les patients qui veulent-ils peuvent manger. Voilà,
303 on prend le temps de faire ce genre de petites choses. Il y a des ateliers crêpe pour le goûter du
304 jeudi. Enfin voilà, c'est rien à voir quoi, rien à voir. Les familles sont conviées. Donc ça a rien
305 à voir. Ouais ouais, ça a rien à voir, voilà.

306 **Justine : D'accord. Quels sont les besoins des patients en soins palliatifs ?**

307 Naëlle : Euh, Il y en a qui ont besoin de solitude, il y en a qui ont besoin de présence H 24, c'est
308 là, c'est un peu plus compliqué. Il y en a qui ont besoin d'être soutenus, d'autres qui sont très au
309 clair avec la situation et et qui ont juste besoin de légèreté. D'autres pas d'autres qui ont pas
310 forcément envie qu'on leur parle, que de la patho, mais que voilà, ce soit une hospit. Juste une
311 hospit, voilà. Ça dépend, ça dépend. Ouais et on a vraiment trop de. C'est les personnalités sont
312 tellement différentes que on a du tout de vraiment. Donc ça, ça dépend. Et je pense qu'ils ont
313 juste besoin qu'on leur, qu'on accède à leurs besoins vraiment basiques, enfin on n'a pas besoin
314 d'être dans le jugement avec eux, ils ont pas envie d'entendre que, ils ont besoin de présence où
315 d'absence. Faut être, faut être dans la juste mesure de notre présence par rapport aux besoins.
316 Donc voilà, c'est on va avoir des patients qui ont besoin d'un temps important le matin pour je

317 sais pas moi une douche au lit parce qu'ils apprécient énormément mais le reste de la journée
318 ils ont envie d'être un peu plus seule, d'autres qui sont toujours à vouloir la solitude, d'autres
319 ont besoin qu'on leur tienne la main tout le temps. Donc c'est très aléatoire quoi ouais très
320 aléatoire.

321 **Justine : Ouais d'accord. Ok, et que veut dire soins palliatifs pour toi ?**

322 Naëlle : Alors pour moi le soin palliatif c'est vraiment le le le principe de on, on arrive au bout
323 de ce qui peut être proposé d'un point de vue curatif à une problématique de santé, c'est à dire
324 que bon bah nous en plus on est sur du cancer donc j'ai pas de voilà mais en gros voilà on on a
325 l'oncologue qui a pris en charge un patient qui a essayé plusieurs, euh. Plusieurs thérapeutiques
326 pour arriver à à dominer ce cette anarchie cellulaire qui finit par faire tout dysfonctionner. Ben
327 ça arrive que ça marche pas. Et dans ces cas-là, ben une fois que c'est accepté que on
328 diagnostique le pallia et ben c'est de pouvoir apporter un peu de vie sur la fin de vie. Voilà,
329 c'est. Ouais, c'est c'est pouvoir pallier à l'inconfort, pallier à l'angoisse, pallier à l'absence
330 éventuellement de famille d'un accompagnement, il y a des gens qui auront besoin de mourir
331 seul et d'autres ont besoin de mourir entouré. Donc donc voilà, faut on on va pallier sur les
332 derniers moments à l'absence d'espoir thérapeutique. Voilà le le faut pas l'échec thérapeutique,
333 faut pas le voir comme quelque chose de faut pas prendre le mot échec comme comme quelque
334 chose de péjoratif, mais voilà, c'est à dire que ça n'a pas marché d'accord. Voilà pour moi, échec,
335 c'est que ça, ça n'a pas marché, ça, voilà, c'est c'est, c'est, c'est comme ça, ça, mais maintenant
336 c'est ok, ça n'a pas marché, qu'est-ce qu'on peut faire maintenant pour lui qui ne sera pas curatif ?
337 Donc là on va partir sur du confort de quoi il a besoin, ok, il a besoin qu'on prenne en charge sa
338 douleur, ok bon on va partir sur ça. Ah il dort pas Monsieur bon bah alors du coup on va le
339 prendre en charge au niveau du sommeil, il est angoissé et il est triste, il est déprimé et
340 mélancolique, ok, alors peut-être falloir pour voir ce qui peut l'aider justement à vivre plus
341 sereinement ou ou à mourir sereinement. Voilà. De quoi de quoi il a besoin, qu'est-ce qu'il
342 demande ? On va avoir des patients qui vont demander à voir en plus, c'est très à la mode en ce
343 moment dans les médias c'est le principe d'euthanasie. Alors t'as des patients qui vont demander
344 l'euthanasie mais bon voilà, on est en France, on a des patients qui ont bien conscience que et
345 dans ces cas-là ils vont demander par exemple des sédations profondes et continues. Euh, d'où
346 les RCC. Voilà et t'en as d'autres qui vont avoir besoin, voilà, d'une réadaptation de traitement
347 lié à l'inconfort de la pathologie. Et voilà donc. Moi c'est ça. Une fois que une fois que la page
348 de la du curatif a été arrachée, et ben on, on commence un nouveau bouquin et on voit ce qu'on

349 peut mettre dedans en fait. Euh. Tout en sachant que ça ne ça ne le sauvera pas. Voilà, ça ne
350 sauvera pas la personne. Mais on est tous un petit peu en soins palliatifs parce qu'on on meurt
351 tous un jour mais mais voilà, c'est que c'est pas nous c'est pas lié à une pathologie. Mais voilà,
352 eux pour eux c'est la pathologie fait qu'ils vont qu'ils vont partir plus vite que s'ils n'avaient pas
353 eu cette pathologie ou pas d'ailleurs, mais. Voilà, c'est voilà. Confort, sérénité, vie et puis et
354 voilà.

355 **Justine : Ok, j'en arrive aux 2 dernières questions. Du coup est-ce que tu pourrais me**
356 **raconter une situation de soins compliqués avec un patient en soins palliatifs refusant les**
357 **soins ?**

358 Naëlle : Bah oui, la la semaine dernière hein, on avait un patient bah qui lui euh, c'était très
359 complexe, dans le sens où à la maison, il était en totale incurie et il ne se lavait pas donc
360 beaucoup de enfin. Voilà de la dermatite séborrhéique. Un patient qui avait une GPE, qui était
361 trachéotomisé. Donc, c'était il faisait n'importe quoi avec sa GPE, dans le sens où, une fois que
362 c'est drip était passé des fois il essayait sa GPE ouverte. Il y avait des sécrétions gastriques qui
363 se foutaient partout dans le lit, sauf qui refusaient de ses draps. La dermatite séborrhéique, ça
364 le gratte, on sent qu'il a, on sent qu'il est inconfortable, mais en même temps il refuse qu'on lui
365 lave le visage, du coup on se dit dans dans quelle mesure est-ce qu'on peut le négocier,
366 argumenter. Euh voilà, euh. C'était ouais, c'était vraiment. C'était, c'était lourd, dans le sens où
367 euh bah parfois on se dit, mais moi je pourrais pas accepter. Sauf qu'il faut aussi se dire mais
368 c'est pas moi en fait c'est pas moi. Et si je le force à avoir une une douche c'est de la maltraitance
369 en en en en voulant être bienveillant ben je finis par être maltraitant. Y a vraiment cette cette
370 fine cette fine frontière, entre la bienveillance et et et la maltraitance, faut vraiment faire
371 attention quoi. C'est pas parce que nous on aurait aimé que ce soit comme ça, que c'est
372 forcément ce que lui a envie et et donc du coup c'était très compliqué parce que vraiment ça
373 nous ça, ça peut nous ça peut nous nous renvoyer dans notre vécu, à des choses qui peuvent être
374 désagréables. Donc donc voilà, c'est y a ce genre de de situation vraiment et il continue l'incurie
375 en étant hospitalisé, alors tu tu peux t'attendre à un maximum d'hygiène un maximum de tout
376 ça en hospitalisation. Mais faut ce dire que non, voilà et puis. Et puis on peut avoir bon, là c'est
377 sur du pallia si on a une une patiente actuellement où il y a une problématique liée à la famille
378 avec des suspicions de sévices. Mais on n'a pas de preuve, il y a des suspicions, des grosses
379 suspicions et se poser la question de comment peut-on comment peut-on faire pour cette dame
380 avec nos suspicions ? Que va t-il advenir de cette dame qui est en palliatif ? Mais son décès

381 n'est pas prévu pour tout de suite. Que va-t-il advenir d'elle ? Que peut-on faire pour
382 éventuellement éviter un retour à la maison ? Euh que que peut-on faire pour ce genre de
383 patient ? Doit-on user de des voies juridiques, doit-on user du j'ai pas menti, j'ai juste rien dit
384 dans le sens où le le l'époux de cette dame, par exemple, ne sait pas qu'il peut très bien demander
385 à ce que sa femme retourne à la maison. Mais on ira pas lui souffler l'information, c'est à dire
386 que il ne le sait pas. Bah tant mieux comme ça, ça lui permet de rester plus longtemps. Voilà
387 parce que des fois sur du soin palliatif, on se retrouve aussi avec un environnement familial qui
388 peut être assez précaire ou violent ou et donc c'est ça qui peut, qui peut entraver à ce confort
389 cette sérénité et cette vie qu'on peut vouloir donner à une fin de vie. Et voilà, ça, ça peut rendre
390 les choses compliquées avec, voilà les familles qui refusent, qui peut, qui, qui pourraient refuser
391 des soins liés au confort chez une personne non communicante. Donc, du coup voilà, ça c'est
392 ça, c'est des situations qui sont qui sont bon, pour l'une ne n'est plus problématique dans le sens
393 où la personne est partie. Pour la dame actuelle, la problématique va se poser jusqu'à jusqu'à ce
394 que, ouais, on ne on ne sait pas où est-ce que ça va nous mener, tout ça et et d'autant plus dans
395 notre on est quand même que des femmes, voilà et bah du coup, c'est vrai qu'on peut aussi se
396 poser la question dans notre position de femme et non plus en tant que soignant. Qu'en est-il de
397 de tout ça ? Et ça peut nous heurter, nous. Donc voilà le refus de soins de la part de la famille,
398 avec un retour à domicile quand on a des suspicions de services et bah là pour le coup, c'est très
399 compliqué.

400 **Justine : Ouais Ouais j'imagine...**

401 Naëlle : voilà quand ça vient d'un patient, ça va quand ça vient d'un de la famille, ça va un peu
402 moins bien là, pour le coup, on est un peu plus frustré, frustré. Ouais ouais, dans ce genre de
403 situation, c'est très frustrant. C'est très frustrant et là faut se faut serrer les dents, ouais bah en
404 fait on recadre quand il y a besoin de recadrer bien sûr dans dans la limite de notre position de
405 soignant. Voilà, donc ça peut être très là, c'est là, ça peut être très très très dur, parce que jusqu'à
406 maintenant, on parlait du refus de soins lié à aux patients, mais en fait des fois, on a les refus
407 de soins dans oui de la famille d'accord. Voilà donc là c'est encore un autre domaine. Et
408 notamment liés à la pratique religieuse. Parce que voilà la Communauté des Témoins de
409 Jéhovah. C'est très compliqué. Bien sûr, ça peut être ouais. Voilà, ça, c'est 2 situations qui ont
410 été, qui sont pour l'une, très compliquée et qui ont été compliquées pour l'autre.

411 **Justine : d'accord. Ok, bon bah finir sur une bonne note, est-ce que tu peux me raconter**
412 **une situation de soins qui s'est bien passée avec un patient donc tu gardes un très bon**
413 **souvenir.**

414 Naëlle : oui, alors ça le le ce souvenir ça va, ça va être bizarre parce que en fait la finalité a été
415 le décès mais alors c'était alors c'était pas dans ce service là. Je travaillais dans un service de
416 soins palliatifs en Bretagne. Et on avait une patiente qui a demandé, donc la sédation profonde
417 et continue, elle était classée sans palliatif, mais en fait dans sa perfusion il y avait une
418 thérapeutique qui permettait de maintenir en vie en étant consciente. En gros, elle avait une
419 pathologie où en fait, si on arrêta ces perfusions de glucose, elle allait avoir une hypoglycémie
420 massive, tomber dans un coma. Et voilà donc, en fait, c'était maintenu avec ces sérum glucosé.
421 Et mais elle était, elle était très très douloureuse cette dame. Et donc la décision a été prise
422 collégialement de de pratiquer la sédation profonde et continue et du coup ben la famille est
423 venue. Il y a eu tout un petit cérémonial lié au revoir, d'accord. Voilà, c'était très très beau.
424 C'était très très beau, c'était très très triste. C'était très très triste. Euh. Et et en fait, on était avec
425 2 médecins, l'infirmière, donc moi et une aide-soignante. On était avec la patiente, on a préparé
426 tout le matériel, on a revu avec elle que c'était ok de pouvoir lancer la procédure de sédation
427 profonde et continue que ça impliquait aussi que elle ne serait pas réveillée pour une quelconque
428 raison. Donc, donc une fois que ça a été acté et ben on a commencé à à introduire
429 l'hypnovel. Voilà et et en fait, on était présent. Elle avait besoin de toucher nos mains. Elle nous
430 a parlé tout du long et puis un moment donné, voilà elle a commencé à se sentir un petit peu
431 fatigué et et en fait elle savait qu'une fois qu'elle serait sédaturée, on allait retirer le sérum glucosé
432 parce que quel est le sens de laisser le sérum glucosé alors qu'elle demande une sédation
433 profonde et continue parce qu'elle souffre ? Voilà donc, elles savent très bien que dans la foulée,
434 on savait pas forcément à quelle, à quel temps allait se passer entre le moment où on allait la
435 sédaturer, le moment où elle allait partir. Mais elles savaient en fait, elle ne voulait juste pas vivre
436 la mort consciemment, voilà ça ça, sa mort, elle ne, elle voulait la vivre, elle voulait s'endormir
437 pour pouvoir vivre sa, pour pouvoir vivre sa mort de façon inconsciente, alors qu'on a des
438 patients qui voudraient vivre pleinement leur mort, hein, parce qu'on vit et on meurt qu'une fois,
439 hein, donc il y en a qui ont envie de vivre pleinement leur mort, c'est étonnant ça aussi. Et mais
440 non elle elle avait envie de de de le faire de façon endormi et et donc du coup voilà, on lui a
441 parlé, nous touchait les mains et puis à un moment donné, voilà, elle sentait qu'elle était qu'elle
442 était un peu plus fatiguée, donc on lui demandait de se détendre, que tout allait bien se passer,

443 que on resterait là avec elle, qu'ensuite sa famille pourrait prendre le relais en étant avec elle si
444 si, euh, on ressentait besoin si elle, si elle en avait demandé si elle avait demandé à sa famille
445 avant et en fait voilà une fois qu'elle a été endormie, nous, on s'est éclipcée. Et on a enlevé les
446 thérapeutiques qui maintenait un petit peu cet état vivant. La famille est venue en chambre et
447 3/4 d'heure plus tard, elle était décédée, voilà, et c'était très très beau. C'était très très triste, mais
448 c'était très très beau. Voilà. Donc c'était une, c'était quelque chose de marquant, d'émouvant de
449 beau et de triste à la fois. Mais, mais voilà, c'est c'est, j'aspire pas à à moins pour le l'ensemble
450 des patients dans dans le cas où ça puisse être possible en fait, si ça, si ce genre de décès en fait,
451 c'est réalisable à partir du moment où le patient en est demandeur en fonction de sa pathologie
452 aussi, hein, on est d'accord quand le, quand le patient est demandeur et que et que tout est fait,
453 que tous les astres sont alignés pour que ça puisse se passer de cette façon là, je n'aspire pas à
454 moins, même si ça implique que la personne, par la suite décède, je n'aspire pas à moi parce
455 que là, elle était, elle était arrivée au bout de de son de son parcours, elle était au bout de son
456 combat. Et et voilà quoi. Et c'était très très beau. Ouais c'était très très très beau, voilà. Après,
457 si on en a d'autres, on a une patiente qui été médecin et ben sur les derniers moments, elle a
458 voulu avoir, on lui a permis sur les derniers jours, elle était demandeuse d'avoir des relations
459 intimes avec son mari. Donc on a mis en place tout ce qu'il fallait pour qu'elle puisse être en
460 pleine intimité avec lui dans sa chambre à l'hôpital, on savait qu'elle était consentante de tout
461 ça. C'était le cas, on était demandeuse. Elle a voulu vivre ça pleinement jusqu'à la fin. Et voilà,
462 c'est pareil, ça, c'était, c'était chouette. Parce que bon voilà, on a une sexologue dans le dans
463 l'Institut, c'est pas pour rien, c'est que un patient qui a envie d'avoir, de de continuer à avoir des
464 des relations sexuelles dans le service à partir du moment où c'est consenti et qu'ils en sont
465 demandeurs, on peut les, on peut les aider à à trouver des des moments d'intimité, de non
466 dérangement, de de ce genre de choses. Donc voilà. Donc il y avait cette cette 2^{ème}. Ça, c'était,
467 c'était, c'était chouette aussi, bien sûr. C'était chouette. Voilà, ouais,

468 **Justine : c'est bien parce qu'on arrive à quand même à leurs donner un petit peu ce qu'ils**
469 **veulent aussi ce qu'ils désirent**

470 Naëlle : Après et des fois y a des limites institutionnelles hein, faut quand même qu'on se le
471 dise hein bien sûr, on est encore un soin palliatif ou il y a quand même beaucoup de
472 médicalisation donc j'ai connu des services de soins palliatifs où c'était bien moins médicalisé
473 que ici, c'était pas de l'oncologie donc plus donc c'est encore une autre prise en charge mais vu
474 qu'on est encore bien médicalisé, tout ce qui est présence animalière, c'est pas forcément toléré

475 liée a l'hygiène, ce qui est dommage sur du soin palliatif parce que on peut se dire ben les
476 patients pourraient avoir accès à leurs animaux, ce genre de choses donc ça voilà. Il y a encore
477 des petites choses après le service est récent, il a que 2 ans, ça fait que 2 ans que le service
478 existe, donc ça fait moins d'un an que l'équipe est stable parce que voilà, il a, il a fallu installer
479 une nouvelle équipe qui puisse, qui en plus aurait envie de bosser sur du soin palliatif parce que
480 c'est pas tout le monde qui a envie d'y bosser. Des fois on se dit bah ouais, j'ai envie de bosser
481 dans le soin pall mais en fait au bout de 6 mois se dire mais en fait c'est pas du tout mon truc au
482 bout, au bout de 2 jours à mais non en fait c'est pas du tout ça que j'imaginai. Voilà des fois on
483 fantasme sur un principe de soins palliatifs. Et ben non, c'est pas juste faire des bisous et des
484 caresses sur une main ben non donc voilà et et du coup voilà, il y a, il y a encore des petites, y
485 a des y a tout n'est pas parfait dans la prise en charge ici, ça c'est clair, même si je trouve que
486 c'est déjà bien plus que ce qu'on peut proposer ailleurs. Mais je pense qu'il y a des petits axes
487 encore à à améliorer et approfondir. Et bien sûr voilà. Voilà, je franchement je sais pas si j'ai
488 assez répondu à tes questions si c'est ce que t'attendais.

489 **Justine : si je pense que oui ! Merci beaucoup.**

490 Naëlle : Avec plaisir !

ANNEXE V : GRILLE D'ANALYSE VIERGE

ANNEXE V.I : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS PAR IDE

Questions

Réponse					
---------	--	--	--	--	--

ANNEXE V.II : GRILLE D'ANALYSE QUESTION PAR QUESTION

Question		Cadre de référence
IDE 1	<i>Réponse</i>	<i>Référence en lien avec la question</i>
IDE 2	<i>Réponse</i>	
IDE 3	<i>Réponse</i>	
IDE 4	<i>Réponse</i>	
IDE 5	<i>Réponse</i>	
IDE 6	<i>Réponse</i>	

ANNEXE VI : GRILLE D'ANALYSE DES ENTRETIENS

ANNEXE VI.I : ENTretien N° 1

Questions	Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?	Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?	Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?	Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.	Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.
Verbatim Carine	<p>« La communication » (L27) « Je me présente, j'essaie d'en savoir un peu plus où ils habitent, ce qu'ils font, s'ils ont de la famille, où ils vivent » (L29-30) « La relation se crée tout au long du séjour » (L33) « C'est tout un tas de techniques » (L61) « S'adapter à eux » (L62) « La communication, l'échange, expliquer pourquoi on fait les choses » (L69) « La douceur, la gentillesse » (L72) « Notre attitude, notre posture professionnelle en fait, comment on est avec les gens » (L77-78) « C'est faire attention à l'autre, c'est le connaître, c'est pas le patient objet » (L80-81) « On connaît la famille, on connaît leurs histoires de vie, ça crée la relation » (L83-84) « Au final c'est créer des liens avec une relation de confiance » (L86-87)</p>	<p>« On cherche à comprendre déjà, à savoir pourquoi il y a ce refus » (L36) « Avec des troubles cognitifs, ils comprennent pas forcément où ils sont vite agressifs » (L38-39) « S'ils refusent on peut pas non plus les forcer, on respecte leurs choix » (L40) « On sait qu'il va falloir négocier » (L48) « Quand il y a du refus il y a de l'agressivité » (L49) « Après on refuse de s'en occuper, le patient te dit non à tout, il te tape » (L49-50) « On essaie de parler, enfin de négocier » (L52) « Je demande pourquoi » (L89) « Je lui explique ce qui va se passer s'il refuse, les risques » (L91-92) « Si vraiment ils veulent pas on respecte leur choix du refus » (L95-96) « On réessaiera demain ou on diffère le soin » (L97-98) « Il y a moins de situation de refus en soins pall » (L112-113) « J'ai le droit à mon droit de réserve si un jour j'ai pas envie de faire le soin » (L167-168) « Je passerai la main à ma collègue » (L169)</p>	<p>« Les soins palliatifs c'est vraiment un accompagnement » (L107) « Le confort qui est privilégié » (L108) « La priorité, c'est le confort, qu'il soit pas douloureux » (L112) « Il y a pas trop de différences de prise en charge en fait » (L189) « On a plus de temps » (L192) « Ils sont plus cocooné » (L193) « Le soulagement de la douleur et de l'anxiété, surtout tout ce qui est angoisse » (L 206) « La disponibilité du soignant » (L 216) « Le but de la chaîne des soins palliatifs, c'est d'éviter l'acharnement thérapeutique de pas faire des soins inutiles » (L229)</p>	<p>« Il y a des patients comme ça je sais pas pourquoi ils nous touchent plus que d'autre, ils nous renvoient à quelque chose » (L246-247) « C'est beaucoup plus sympa quand tu connais un peu l'histoire des gens et que tu échanges avec eux » (L251-252)</p>	

ANNEXE VI.II : ENTRETIEN N°2

Questions	Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?	Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?	Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?	Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.	Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.
Verbatim Laura	<p>« On lui parle » (L23) « Ceux avec qui il n'y a pas de réponse ça passe aussi par le touché, on est attentif à leurs réactions, vu qu'ils n'ont pas de moyens de communiquer avec nous » (L24-25) « Ça peut très bien commencer dès le départ et continuer pareil, ça peut mal commencer et après quand on apprend à connaître la personne et que la personne apprend à nous connaître aussi, ça peut très bien s'améliorer ou alors inversement » (L55-58) « Quand ils sont en fin de vie, parfois ils sont un peu autocentrés sur eux, ils ne veulent pas qu'on les approche, qu'on les laisse tranquille et ça se comprend aussi » (59-60) « La communication c'est très important, l'écoute » (L64) « Écouter et comprendre » (L66) « C'est un élément essentiel dans la prise en charge du patient » (L73) « C'est un outil de traitement » (L75) « Un échange avec ton patient » (L77) « Un alliance thérapeutique » (L78)</p>	<p>« Généralement c'est compliqué » (L28) « Si il est dans le refus de soins, on va pas aller contre son grès » (L30-32) « S'il refuse bah il refuse quoi » (L33) « On peut retenter plus tard mais on va pas le forcer » (L35) « Savoir pourquoi il refuse » (L40) « On peut adapter une autre proposition de soins » (L43) « On peut aussi déléguer un autre soignant » (L45-46) « On va chercher à comprendre pourquoi il refuse » (L81) « On essaie de passer la main à une collègue » (L82) « Soit on revient plus tard, soit on laisse tomber » (L83-84) « Ça peut être un mal être psychologique ou physique, une douleur, un rat le bol des soins, ils veulent rentrer chez eux » (L86-87) « Quand t'a un refus de soins, t'a plusieurs outils : la communication, la prise de rendez vous comme on dit, négocié » (L94-95) « On laisse pas trop le choix » (L104) « Ça sert à rien de le faire et que tu vas plus lui faire mal qu'autre choses » (L118-119)</p>	<p>« Beaucoup de discussion, on explique vraiment pourquoi, les intérêts pour lui, pourquoi on le fait » (L126-127) « Privilégier les soins de confort et de bien être pour que la personne se sentent bien et qu'elle ne soit pas douloureuse qu'elle n'ait pas de gêne et qu'elle soit apaisée » (L131-132) « On a beaucoup plus de temps pour eux, pour discuter avec eux et les accompagner eux et la famille » (L138) « En gros les cocooner » (L139) « C'est la que tu fais beaucoup de relationnel, ça a un avantage » (L142)</p>	<p>« Pendant le Covid, y a des trucs qui m'ont marqué, des patients qui sont dément mais qui ne veulent pas faire un prélèvement mais que tu dois forcer » (L149-150) « Pour moi c'est les forcer à quelque chose qu'ils ne veulent pas » (L153) « On se sent nous de notre coté forcé à les forcer eux » (L165)</p>	<p>« Y'en a tout le temps en fait, quand ils voient qu'on les accompagne jusqu'à la fin et qu'ils sont apaisés, la prise en charge à été bonne, ils sont partis paisiblement » (L169-170) « Il a pu communiquer avec nous son souhait de rentrer chez lui » (L179-180)</p>

ANNEXE VI.III : ENTRETIEN N°3

<i>Questions</i>	Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?	Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?	Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?	Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.	Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.
Verbatim Sarah IDE3	<p>« On se présente » (L49) « Ça dépend si c'est un soin palliatifs 'il est conscient ou non » (L49-50) « S'il est conscient bah on se présente, on communique avec lui, on lui explique » (L50-51) « S'il est inconscient, je leurs parle un peu comme s'ils étaient conscients » (L51-52) « Ça dépend des patients, c'est pas un schéma » (L59-60) « La relation se crée finalement un peu au feeling » (L61-62) « Y a des patients avec qui la relation va très vite se créer c'est-à-dire qu'on va communiquer facilement, je vais avoir les infos que je veux, lui il va avoir les informations qu'il veut entendre, les explications » (L62-64) « Y en a qui sont très réfractaire et avec qui la relation elle va être compliquée » (L65) « Ça se crée finalement... Sur le tas ! Ça dépend de chacun en fait » (L67-69) « C'est obligé que ce soit avec la personne en face de toi et ça se fait au feeling, justement la communication » (L72-73) « Les éléments clés c'est, je dirais la communication, et la compréhension » (L77-79)</p>	<p>« On essaie de négocier » (L109) « Y a un peu de négociation, justement pour les faire réfléchir à leurs situation » (L113) « Si moi j'y arrive pas bah peut être que ça passe pas, le feeling peut être passe pas avec cette personne donc on essaie avec une collègue » (L121-122) « Généralement en vrai on arrive quand même à trouver des terrains d'entente » (L123) « La personne elle est en droit de refuser » (L127-128) « Après elle rentre chez elle » (L129) « Il y en a beaucoup qui des fois comprennent pas et qui ont peur, et qui refuse, mais en fait il faut prendre le temps de communiquer, se mettre à leur niveau, expliquer calmement » (L138-140) « On s'alterne entre nous, on a toute aussi un caractère qui est différent » (L148-149) « On s'entraide, on a la possibilité d'avoir plusieurs professionnels donc on essaie de jouer là-dessus aussi, des fois ça débloque aussi des situations » (L153-156)</p>	<p>« Ça dépend d'un tout à chacun » (L277-278) « Il y en a qui vont dire ok, y en a qui vont s'effondrer, y en a qui vont être dans le déni » (L278-279) « L'accompagnement elle est personnalisée en fonction de chacun » (L279) « On est là à côté pour essayer de, les rassurer non, mais de comprendre leurs souffrances » (L280-281) « On peu pas trop les rassurer finalement, on essaie d'être présent comme on peut » (L281-282) « Après on est pas autant présent que ce qu'on voudrait » (L282-283) « Il communique avec toi, il est bien et puis tu reviens une semaine après c'est flagrant, il s'est vachement dégradé. Il parle plus, il est pas confortable, il a mal » (L290-292)</p>	<p>« Ils veulent contre avis médical, en vrai ça sert à rien de se battre avec les gens. S'ils veulent pas se soigner, on essaie de les raisonner mais je peux pas les faire accepter » (L382-384) « On pourra pas les faire changer d'avis, quand ils sont vraiment ferme la dessus » (L385) « La pour le coup, en deux ans et demi, j'ai peut-être pas assez d'expérience je pense ! » (L392-393)</p>	<p>« C'est agréable quand ils sont reconnaissant et qu'ils nous disent heureusement que vous être là, merci beaucoup, ça m'aide ! » (L403-404) « C'est des petites situations comme ça ! C'est des petits trucs aux quotidiens » (L404-405) « C'est rare, mais ça fait plaisir, je dirais que c'est ça, ces petits trucs-là qui peuvent un peut booster ! » (L412-413)</p>

<p>« C'est beaucoup de temps » (L81-82) « La relation je pense que je pourrais la définir comme une interaction qu'on a avec la personne en face de nous, le lien qui se crée, notamment plus dans la prise en charge » (L95-97) « C'est le lien que tu as avec le patient, par rapport à son hospitalisation » (L98)</p>	<p>« Rester calme, des fois c'est frustrant » (L160) « Quand quelqu'un ne veut pas, des fois c'est dur, rester calme, essayer de négocier » (L161-162) « La patience » (L166) « La notion de refus de soins, chez nous dans notre service elle y est quand même moins parce que généralement ils sont déjà endormis et apaisés » (L173-174) « Tout ce qui est blocs, de toute façon on est obligés de leurs demander leurs avis, leurs consentements, on essaie de le chercher au maximum » (L192-196) « C'est aussi une forme de consentement, parce que s'il me tend le bras c'est qu'il est d'accord » (L201-202) « Il y a eu des fois et mes collègues aussi ou on a refusé de faire des prises de sang parce que ça ne servait à rien » (L221-222) « A quoi ça sert de faire des gestes invasifs, pourquoi lui faire mal ? » (L225-226) « C'est pour le confort. Il faut s'arrêter de s'obstiner à vouloir faire médecine » (L252-253)</p>	<p>« Ce sont des soins de confort » (L300) « Il n'existe plus de traitements curatifs donc on ne peut pas le traiter de sa maladie » (L301-302) « On va l'accompagner jusqu'à la fin pour le confort » (L303-304) « Quand il y a plus de soins curatifs qu'on passe que sur du confort pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin » (L308-309) « Ça apporte du soutien » (L312) « D'avoir un soutien psychologique, d'exprimer si elle a peur de la mort, si justement il y a de la douleur » (L316-317) « Ça les rassures, le mot leurs fait peur au début » (L320-321) « Y en a qui vont très bien le comprendre, y en a qui sont dans le déni complet » (L325-327) « La plupart des gens ce qui veulent c'est de ne pas souffrir » (L331) « On leur laisse le temps, ils se recueillent » (L357)</p>		
---	---	---	--	--

ANNEXE VI.IV : ENTRETIEN N°4

Questions	Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?	Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?	Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?	Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.	Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.
Verbatim Ophélie	<p>« <i>Quoi qu'il en soit, je parle même si le patient est endormi</i> » (L97-98) « <i>Ça peut être aussi au niveau du toucher</i> » (L99-100) « <i>Un patient, endormi, ça va passer aussi par le toucher</i> » (L106-107) « <i>Je me présente</i> » (L108) « <i>Une voix plus posée</i> » (L109) « <i>On touche</i> » (L110) « <i>Ça passe beaucoup par le toucher</i> » (L111-112) « <i>Quelqu'un qui est réveillé</i> » (L114) « <i>Quand on peut on va se poser, on va discuter avec</i> » (L116) « <i>Des patients qui sont très tactiles</i> » (L116) « <i>Chaque patient c'est différent</i> » (L122) « <i>Au-delà d'une souffrance psychologique</i> » (L125-126) « <i>Une fois qu'on a pris en charge correctement sa douleur, son anxiété</i> » (L127-128) « <i>Elle avait besoin d'énormément de contact physique et besoin de parler</i> » (L129) « <i>Plus on prenait en charge les problèmes au plus on en trouvait d'autre et on lui apportait des solutions</i> » (L130-131)</p>	<p>« <i>Quelqu'un qui va refuser un soin le matin, on va lui reproposer un peu plus tard et, il va peut être l'accepter, ou pas mais dans tous les cas on repropose, on ajuste</i> » (L 146-148) « <i>Essayer de comprendre pourquoi il y a un refus</i> » (L183-184) « <i>On va régler d'abord ce problème de douleur</i> » (L185-186) « <i>Ça va dépendre de la raison du refus</i> » (L187) « <i>C'est des refus qui sont justifiés entre guillemet, enfin voilà on cherche pourquoi le refus, on essaie de s'adapter</i> » (L192-193) « <i>On est pas la non plus à vouloir s'obstiner à ce que le patient il est</i> » (L193-194) « <i>Si c'est un refus de soins parce que la personne elle a des troubles cognitifs</i> » (L199-200) « <i>On va peut être essayer de laisser passer, ce moment, de crise</i> » (L201-202) « <i>Essayer de reproposer les choses plus tard</i> » (L202-203) « <i>On a généralement pas de choses urgentes à faire</i> » (L204) « <i>Les refus auxquels on est confrontés</i> » (L209)</p>	<p>« <i>Elle a demandé à chacun de nous de réappuyer sa demande</i> » (L 85) « <i>N'importe quel patient en instaurant cette relation de confiance, en étant à l'écoute de ses souhaits, en étant disponible</i> » (L313-315) « <i>En respectant ses souhaits, ses demandes</i> » (L315) « <i>Dans la mesure du possible</i> » (L316) « <i>On essaie de rendre les choses possibles la ou dans d'autre service ce serait pas possible</i> » (L321-322) « <i>Forcément les patients qui sont, qui vont mourir dans un instant, dans un délai assez court, il y a, on accède plus facilement, à certaines demandes</i> » (L333-335) « <i>Le soin palliatif c'est aussi prendre en compte le patient mais aussi l'entourage</i> » (L337-338)</p>	<p>« <i>C'est difficile parce que d'un côté il y a le patient et de l'autre côté il y avait la famille</i> » (L414-415) « <i>Un long travail de plusieurs jours d'explications, plusieurs intervenants</i> » (L418-419) « <i>C'est important de réexpliquer ce que c'est que les soins palliatifs</i> » (L433-434) « <i>C'est un sujet qui est assez tabou en France, dans la tête des gens soin palliatif = mort</i> » (L439-440)</p>	<p>« <i>Elle était très au clair sur les soins palliatifs</i> » (L467) « <i>Elle voulait pouvoir profiter de ses enfants</i> » (L477) « <i>Elle avait décidé avant elle voulait pas se voir se dégrader en fait, pas se voir alité</i> » (L479-480)</p>

<p>« Puis au fur et à mesure de la confiance » (L136-137) « Une fois qu'elle a compris qu'on était vraiment la pour l'aider et qu'on la prenait au sérieux, bah hop, progressivement on en a su un peu plus » (L139-140) « Ça va dépendre du patient » (L142) « On s'adapte » (L143) « À chaque passage » (L146) « Les patients sont dans un état qui fluctue » (L150-151) « Si la famille vient rendre visite » (L153) « Déplacer les soins » (L154) « L'authenticité » (L161) « Savoir s'adapter, le non jugement » (L162-163) « La relation avec l'entourage est très importante » (L166) « Une fois qu'on a la confiance de son entourage » (L168) « Gagner la confiance du patient » (L169) « C'est important de les intégrer dans le processus » (L174-175) « Une interaction entre personnes » (L221) « Un minimum de confiance en l'un et en l'autre » (L222) « L'authenticité » (L223) « La confiance elle est indispensable dans une relation » (L225)</p>	<p>« Refus de nursing » (L209) « Eventuellement d'être levé » (L210) « Refus de manger » (L210) « On essaie de négocier dans le refus quand même » (L213) « Sans s'acharner » (L214) « Demander pourquoi » (L231) « Négocier du coup » (L232) « Connaître le motif du refus et essayer de proposer une solution » (L239) « La douleur, la fatigue, baisse de moral » (L248) « Un manque de confiance ou un manque d'atome crochue » (L249-250) « Il veut être tranquille » (L254) « La peur aussi » (L255) « La peur de la douleur, la peur d'être mobilisé » (L255) « Quelque soit le soin de toute manière on se doit en tant que soignant de rechercher le consentement du patient » (L265-266) « Binôme infirmier aide-soignant » (L273) « La personne n'est pas en mesure de nous donner son consentement, c'est difficile, on sait pas toujours si ce qu'on fait ça convient ou ça convient pas » (L278-280) « Parce qu'on estimait que ce n'était pas adaptée » (L294)</p>	<p>« On a d'autre personne qui sont là tous les jours donc à force on commence à les connaître » (L 346-347) « Ils tiennent comme ils peuvent face au patient » (L348) « Une situation qui est difficile donc avec nous ils peuvent un peu se décharger s'ils le souhaitent » (L349-350) « Une prise en charge de la douleur, de l'angoisse, de l'anxiété face à la mort, à leurs propre mort » (L357-358) « Besoin du respect de leurs rythme à eux, donc de s'adapter » (L361-362) « Beaucoup aime, apprécie quand on leurs parle de la vie de dehors, de la vie qui continue » (L366-367) « C'est une forme de normalité » (L370) « Parle d'autre chose que de la maladie et de la mort » (L371) « De s'évader » (L374) « Il y a de la vie dans le service de soin palliatif » (L382)</p>		
---	---	---	--	--

ANNEXE VI.V : ENTRETIEN N°5

Questions

Comment faites vous pour entrer en relation avec un patient ?

Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?

Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?

Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.

Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.

Verbatim Cloé	<p>« C'est un peu au feeling » (L45)</p> <p>« Plus ça va dans ta pratique, plus tu es à l'aise dans ton métier, plus le relationnel vient un peu facilement » (L46-47)</p> <p>« Tu parles de la pluie, du beau temps » (L48)</p> <p>« Tu communique, tu vois un peu comment réagit le patient en face de toi, s'il est réceptif s'il a envie de parler, si il pose des questions » (L48-50)</p> <p>« Le dialogue et le relationnel » (L50)</p> <p>« Au ressenti du patient » (L54-55)</p> <p>« Une communication aussi non verbale » (L56)</p> <p>« Tu peux le toucher » (L56)</p> <p>« C'est plus facile quand tu le connais » (L61-62)</p> <p>« Quand il a vu que voilà il pouvait te faire un petit peu confiance » (L62)</p> <p>« Quand tu as instauré un climat de confiance » (L63)</p> <p>« C'est plus facile de communiquer » (L63)</p> <p>« Il se sent beaucoup plus à l'aise » (L63-64)</p> <p>« Il faut prendre la distance » (L66)</p>	<p>« Des patients qui refusent tout type de soins dès qu'ils savent le diagnostic et ils veulent pas plus » (L107-108)</p> <p>« On respecte » (L108)</p> <p>« On va pas insister » (L109)</p> <p>« On explique » (L109)</p> <p>« On informe » (L109)</p> <p>« On négocie forcément un petit peu » (L109)</p> <p>« On explique aussi les risques qu'il encoure s'il refuse toujours les soins » (L109-110)</p> <p>« S'il veut pas il veut pas on peut pas non plus l'attacher et le forcer » (L110-111)</p> <p>« Un respect de sa volonté » (L112)</p> <p>« Pour tout type de soin » (L123)</p> <p>« Il refuse tant pis » (L127)</p> <p>« Il veut pas le matin mais on fait l'après midi si on peut pas de problème » (L128-129)</p> <p>« Ça peut être son état psychique à ce moment-là » (L131)</p>	<p>« La prise en charge des patients soins palliatifs c'est vraiment différent de la prise en charge d'un autre patient » (L160-161)</p> <p>« On fait vraiment en fonction de lui, en fonction de son état moral, son état psychique de l'instant T » (L162)</p> <p>« On tourne plus autour du patient pour les patients en soins palliatifs » (L164)</p> <p>« On privilégie le confort, le bien-être, leur volonté » (L165)</p> <p>« On jongle avec la fin de vie et les patients lambda » (L187-188)</p> <p>« On jongle entre les deux, ça peut être compliqué » (L189)</p> <p>« C'était vraiment très frustrant pour nous de prendre en charge des patients soins pall » (L194-195)</p> <p>« Vraiment on avait pas le temps » (L195)</p>	<p>« Soit voilà on arrive à négocier un petit peu » (L287)</p> <p>« Mais voilà quand ça dure trop et quand ils veulent vraiment pas bah tant pis » (L288)</p> <p>« Comme je leur dis c'est vous c'est pas moi qui suis hospitalisé » (L288-289)</p> <p>« Je vous explique les risques encourus » (L289-290)</p> <p>« On a souvent des patients qui partent contre avis médical » (L290-291)</p> <p>« On peut pas l'attacher » (L293)</p> <p>« Surtout si c'est un patient cortiqué » (L293-294)</p> <p>« Des patients qui sont un peu dément » (L294)</p> <p>« Dans des états un petit peu hallucinés et là où il refuse » (L295-296)</p> <p>« Il y a peut être des sédations qu'on peut mettre en place, des contentions qu'on peut</p>	<p>« On est de plus en plus au point sur la prise en charge des soins palliatifs » (L308-309)</p> <p>« C'est nos médecins qui font la demande à l'équipe mobile des soins pall, eux valide » (L311-312)</p> <p>« On met en place des traitements, on informe la famille, le patient » (L312-313)</p> <p>« Il y a aura pas de soin curatif, invasif » (L313-314)</p> <p>« Peut-être curatif mais à visé palliative » (L314)</p> <p>« On le marque sur la relève que c'est un palliatif » (L314-315)</p> <p>« Il n'y aura pas de réanimation » (L315)</p> <p>« Il y aura pas d'acharnement » (L317)</p> <p>« On essaie vraiment de statuer et mettre au clair à chaque fois la situation et le devenir du patient » (L328-329)</p>
------------------	--	--	---	--	--

<p>« Ne pas s'attacher » (L66) « Faut garder la distance qu'il faut, la juste distance » (L67) « Faut pas se blinder » (L67) « S'il y a des émotions, il y a des émotions, c'est comme ça » (L67-68) « Avec l'expérience plus ça va plus tu as l'habitude » (L71-72) « Il y a toujours des patients qui te touchent plus que d'autres » (L72-73) « Des familles qui te touchent plus que d'autre » (L73) « C'est souvent la famille aussi qui touche » (L73) « Tu fais peut-être des transferts » (L74) « On est humain et on a le droit d'être triste » (L76-77) « Une relation c'est professionnel » (L92) « Il faut qu'il y ait ce climat de confiance » (L92-93) « Un échange » (L93) « Lui refuse, ça peut compliquer forcément la relation » (L105)</p>	<p>« Il a pas envie » (L131-132) « Il voit pas d'intérêt » (L132) « La douleur » (L132) « L'épuisement » (L132) « La fatigue » (L132) « Détresse morale » (L132-133) « C'est peut-être tellement de trucs, tellement de choses, tellement de facteurs » (L133) « C'est au cas par cas » (L134) « Il veut qu'on le laisse tranquille » (L136) « Des fois moralement en une heure l'état d'esprit il change » (L145-146) « Essayer de négocier » (L147) « En trouvant pleins de superflues » (L147-148) « Ça m'a pas frustré » (L157) « Un refus de soin ça ne me frustre pas » (L165) « Une recherche de consentement je sais pas » (L171) « J'explique » (L171) « Je pense qu'inconsciemment on le demande quand même » (L172) « Je pense que je pose pas forcément la question est-</p>	<p>« On bâclait un peu nos soins » (L196) « Pas le temps » (L197) « J'avais envie de les chouchouter » (L197) « Tu as envie de prendre le temps, de t'asseoir au bord du lit et parler avec eux » (L197-198) « C'est un peu au feeling du patient » (L226) « Les patients ils ont un certain temps où ils commencent à imprégner l'information » (L228) « On repasse pour reformuler un petit peu la chose » (L229) « Écouter le patient » (L229) « On leur explique » (L229) « On leur dit surtout qu'on est là et que s'il a besoin voilà qu'il n'hésite pas » (L230) « Il y a pas vraiment de règle » (L231) « Les soins pall c'est ça, il y a pas vraiment de règle, ça dépend vraiment du patient, de l'infirmière, de l'état psychique du patient » (L232-233) « Il y a la famille aussi » (L233)</p>	<p>mettre en place » (L296-297) « Parce qu'ils se mettent en danger » (L297-298)</p>	
--	---	---	---	--

	<p><i>ce que vous voulez faire la prise de sang » (L180)</i></p> <p><i>« Pour les patients identifier soin palliatif on est plus là dans le consentement, leur volonté quoi que les autres effectivement » (L182-183)</i></p> <p><i>« Des fois les médecins prescrivent des prises de sang à des patients qui sont proches du décès » (L210)</i></p> <p><i>« Il y a pas d'intérêt à faire la prise de sang donc non la j'ai refusé » (L211-212)</i></p> <p><i>« Dans l'intérêt du patient » (L219)</i></p>	<p><i>« Il y a un accompagnement sur la famille aussi à faire » (L240)</i></p> <p><i>« Des phrases à leur dire » (L240)</i></p> <p><i>« Les rassurer » (L241)</i></p> <p><i>« Les distances à avoir avec eux aussi » (L241)</i></p> <p><i>« Être présent aussi pour eux » (L241)</i></p> <p><i>« Ils ont besoin de temps » (L252)</i></p> <p><i>« Ils ont besoin de présence » (L253)</i></p> <p><i>« D'un bon relationnel » (L253)</i></p> <p><i>« Certains sont effrayés » (L254)</i></p> <p><i>« Ils vont être anéanti » (L256)</i></p> <p><i>« C'est difficile de déterminer leurs besoins » (L257)</i></p> <p><i>« C'est le confort et le bien-être » (L258)</i></p> <p><i>« Partir sereinement et dans la dignité » (L258)</i></p>		
--	--	--	--	--

ANNEXE VI.VI : ENTRETIEN N°6

<i>Questions</i>	Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?	Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?	Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?	Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.	Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.
Verbatim Naëlle	<p>« Je me présente » (L35) « Je donne toujours mon prénom, je donne toujours ma fonction » (L35-36) « Je leur donne un petit peu mon temps de présence sur la journée » (L36-37) « Je lui explique un petit peu ce que moi je peux faire pour lui » (L39) « Comment se présente le patient » (L41) « On va plus ou moins pouvoir partir sur des sujets un peu plus léger » (L42) « Pas forcément toujours parler de la pathologie » (L42-43) « Je prône un peu la légèreté » (L43) « On a des patients qui sont très très fermés » (L47-48) « Moins de temps on passait en chambre, mieux il se portait, donc bah forcément tu coupes court un peu » (L49-50) « T'as des patientes, les liens sont supers » (L50-51) « Il y a un gouffre entre certains patients » (L52-53) « J'agis exactement de la même manière » (L53-54) « Les gens ne se saisissent pas forcément de tout » (L54-55) « L'attitude » (L56)</p>	<p>« Ça dépend quel type de soin il refuse » (L89) « On a des patients qui vont juste refuser la prise des thérapeutiques » (L90-91) « Les gens qui refusent les soins, ça ne pose absolument aucun problème » (L92-93) « Ça me glisse dessus » (L93) « Je leur explique juste le risque lié à ce refus » (L94) « Je suis transparente sur le fait » (L97) « Je force pas » (L97) « S'ils sont ok y a pas de problème » (L99-100) « C'est pas un refus lié à notre prise en charge en général » (L100) « C'est vraiment lié au fait qu'ils ont des angoisses, ils en ont ras-le-bol » (L101) « Des fois juste c'est leur fonctionnement à la maison » (L102) « J'ai absolument aucune frustration au fait qu'un patient refuse un soin » (L118)</p>	<p>« Quand les patients sont là, en général c'est pas que eux, c'est la famille aussi » (L224) « On est aussi dispo pour les patients que pour la famille » (L225) « Quand ils arrivent dans le service en général ça fait un petit moment qu'ils sont déjà sur de la prise en charge pallia sans pour autant avoir été annoncé pallia » (L226-228) « Y a une consultation d'annonce sur une prise en charge pallia » (L228-229) « En général, ceux à qui on annonce ça c'est tout frais » (L231-232) « Ça peut être dur, notamment chez les patients jeunes » (L233-234) « Notre boulot c'est pas de leur faire accepter le soin pall » (L235-236) « Nous on est l'espèce de béquille » (L236) « On est le déambulateur qui va les accompagner sur ce chemin » (L237)</p>	<p>« Il faut se dire mais c'est pas moi » (L368) « Si je le force à avoir une douche, c'est de la maltraitance » (L368) « En voulant être bienveillant, je fini par être maltraitant » (L369) « Cette fine frontière entre la bienveillance et la maltraitance, faut faire attention » (L370-371) « C'est pas parce que nous on aurai aimé que ce soit comme ça, que c'est forcément ce que lui a envie » (L371-372) « Ça peut nous renvoyer dans notre vécu, à des choses qui peuvent être désagréable » (L373-374) « On se retrouve aussi avec un environnement familial qui peut être assez précaire ou violent » (L387-388) « Qui peut entraver à ce confort, cette sérénité et cette vie qu'on peut vouloir donner à une fin de vie » (L388-389) « Ça peut rendre les choses compliquées » (L389-390) « Les familles qui refusent des soins liés au confort</p>	<p>« J'aspire pas à moins pour l'ensemble des patients, dans le cas où ça puisse être possible » (L449-450) « Ce genre de décès, c'est réalisable à partir du moment où le patient en est demandeur en fonction de sa pathologie » (L450-451) « Je n'aspire pas à moins, même si ça implique que la personne par la suite décède » (L453-454) « Elle était arrivée au bout de son parcours, elle était au bout de son combat. C'était très très beau » (L455-456) « On a un sexologue dans l'Institut, c'est pas pour rien » (L462-463) « Un patient qui a envie d'avoir, de continuer à avoir des relation sexuelle dans le service, à partir du moment où c'est consenti, et qu'ils en sont demandeurs, on peut les aider à trouver des moments d'intimité,</p>

<p>« Si la personne est un peu fermée » (L56) « On parle de façon assez légère en blaguant » (L57) « Tout le monde réagit pas pareil » (L60) « On s'adapte » (L60) « Savoir les écouter » (L64) « Qu'est ce qu'ils ont besoins, qu'est ce qu'on peut leur amener par rapport à leurs besoins ? » (L64-65) « Qu'on les écoutes eux » (L66) « Qu'on puisse faire la distinction entre ce que eux veulent, ce que leur famille veut d'eux, ce que eux veulent de leur famille, ce que eux veulent de nous et ce que nous on veut d'eux » (L66-68) « On y va à tâtons en fonction du schéma familial » (L70) « On peut arriver à des problématiques liées à la pratique religieuse » (L71) « Un frein ou un tremplin à certaines prises en charge » (L72) « C'est vraiment au cas par cas » (L73) « On a pas de recette » (L75) « Une adaptabilité à l'échange en fonction d'un moment » (L77-78) « Entre le début d'une prise en charge et la fin forcément ça évolue, soit dans le bon, ou dans le mauvais sens » (L78-79) « Des fois ça va être très léger. On va blaguer » (L80)</p>	<p>« S'ils refusent c'est qu'ils ont leur raison » (L120) « Des fois ils vont les expliquer leurs raison » (L120-121) « Des fois ils vont pas avoir envie de justifier le refus » (L121) « Je suis vraiment très en paix avec le refus de soin » (L122) « Il y a quand même certains moments, on va devoir négocier » (L124) « On peut différer aussi le soin » (L126) « En aucun cas je force » (L129) « Le manque d'habitude à la maison parce que c'est pas comme ça qu'ils font » (L133-134) « Ils vont pas changer leurs habitudes de vie » (L134) « Les personnes qui ont envie de mourir » (L135) « Il se disent si je prends plus rien je vais finir par mourir vite » (L136) « Les personnes qui ne comprennent pas pourquoi ils vont avoir ce soin là » (L136-137) « Des fois c'est l'envie de partir vite » (L142) « Y a la fatigue aussi » (L143-144)</p>	<p>« Mon travail c'est pas de leur faire accepter la situation » (L238) « Mon travail c'est de les soutenir. J'assure leurs arrières » (L238-239) « Je vais être à côté d'eux quand ça va être difficile. On va être à côté d'eux quand ça sera un peu plus facile » (L240-241) « C'est le patient, mais la famille aussi quand ils en ressentent le besoin » (L241-242) « C'est leur béquille, sur le chemin du pallia » (L243) « Il y a autant des prises en charge rapide que des prises en charge très très longues » (L244-245) « Quelqu'un qui est annoncé pallia, c'est pas pour autant qu'il va mourir rapidement » (L246-247) « C'est de leur apporter parfois du réconfort, parfois du confort, parfois du rire, de la joie » (L248) « Pleurer avec eux, ça arrive, parce que la situation nous touche » (L249-250) « En pallia on peut se permettre de montrer que on n'est pas insensible à ce qui se passe dans leur vie » (L250-251)</p>	<p>chez une personne non communicante » (L390-391) « On peut aussi se poser la question dans notre position de femme et non plus en tant que soignant » (L396) « Ca peut nous heurter » (L397) « Le refus de soin de la part de la famille » (L398) « C'est très compliqué » (L399) « Quand ça vient du patient, ça va » (L401) « Quand ça vient de la famille, ça va un peu moins bien, pour le coup on est un peu plus frustré » (L401-402) « Faut serrer les dents » (L403) « On recadre quand il y a besoin de recadrer bien sûr dans la limite de notre position de soignant » (L404-405) « Lié à la pratique religieuse » (L408)</p>	<p>de non dérangement » (L463-466) « Y a des limites institutionnelles » (L470) « Tout ce qui est présence animale, c'est pas forcément toléré » (L474) « Des fois on fantasme sur un principe de soins palliatifs » (L482-483) « C'est pas juste faire des bisous et des caresses sur une main » (L483-484)</p>
---	--	---	---	--

<p>« On va finir sur une relation un peu plus fermée » (L80-81) « Les patients finissent par être un peu déprimés » (L81) « Mélancolique avec des idées sombres » (L82) « La relation elle fonctionne pas de la même manière » (L83) « C'est l'adaptabilité dans les échanges tout au long d'une hospitalisation » (L84-85)</p>	<p>« Toujours être dans les explications » (L150) « Des fois il faut juste réemployer » (L157) « Reformuler » (L158) « D'un patient à l'autre ils comprennent pas forcément la phrase de la même manière » (L158-159) « Prendre le temps, dans le service on a le temps » (L160) « Après faut se permettre d'avoir le temps aussi » (L160-161) « Quand on a le doute sur le fait qu'ils aient compris » (L162) « Faut prendre le temps de bien se poser » (L163) « Je suis une pro consentement de tout ! » (L188) « Dans quel contexte j'ai pu refuser de faire un soin ? Quand j'y vois pas le sens » (L206-207) « Je sais que ça va emmerder le patient » (L207-208) « Quand ça les met en inconfort » (L209) « Le bénéfice tu l'as pas derrière, aucun intérêt » (L210) « En général on cerne bien leurs besoins du moment » (L216)</p>	<p>« On est là un moment avec eux » (L251) « Ils sont autant investit que nous dans leur vie » (L253) « Ils ont fait ce petit chemin de vie avec nous et nous notre chemin de vie avec eux » (L254-255) « Des fois, ça leur apporte un peu de gaieté, de joie, d'espoir, de réconfort » (L256) « C'est cet accompagnement » (L258) « Je suis là pour répondre à leurs questions » (L258-259) « On est là aussi pour pouvoir être l'épaule sur laquelle ils peuvent se décharger si jamais ils ont des angoisses » (L260-261) « Leur donner un peu de sérénité » (L261) « Les mettre aussi devant la réalité » (L262) « Des patients qui ont essayé de se raccrocher à un truc, en fait ne rien dire, c'est pas forcément aidé non plus » (L263-264) « C'est aussi les drivers dans la réalité » (L273-274) « Des fois on dit rien, parce que ça leur ferai plus de mal qu'autre chose » (L274-275)</p>		
---	--	---	--	--

	<p>« On finit par cerner que ouais, ils peuvent pas supporter plus » (L216-217)</p>	<p>« Pour que ce soit le plus paisible et le plus confortable possible » (L277)</p> <p>« Du temps, de l'écoute » (L281)</p> <p>« Prendre du temps pour faire des explications, pour faire des balnéos, pour faire des sorties » (L296-297)</p> <p>« L'intérêt d'être en pallia c'est que nous on a plus de temps » (L297-298)</p> <p>« Du coup la relation n'est pas forcément la même » (L299-300)</p> <p>« Besoin de solitude » (L307)</p> <p>« Besoin de présence H24 » (L307)</p> <p>« Besoin d'être soutenu » (L308)</p> <p>« D'autre son très au clair avec la situation » (L309)</p> <p>« Qui ont juste besoin de légèreté » (L309)</p> <p>« D'autre qui ont pas forcément envie qu'on leur parle que de la patho » (L309-310)</p> <p>« Les personnalités sont tellement différentes ! » (L311-312)</p> <p>« Qu'on accède à leurs besoins vraiment basiques » (L313)</p> <p>« On a pas besoin d'être dans le jugement avec eux » (L313-314)</p>		
--	---	--	--	--

		<p><i>« Faut être dans la juste mesure de notre présence par rapport aux besoins » (L315)</i></p> <p><i>« Des patients qui ont besoin d'un temps important le matin » (L316)</i></p> <p><i>« D'autres ont besoin qu'on leur tienne la main tout le temps » (L319)</i></p> <p><i>« C'est très aléatoire » (L319)</i></p> <p><i>« Le soin palliatif c'est vraiment le principe de, on arrive au bout de ce qui est proposé d'un point de vue curatif à une problématique de santé » (L322-323)</i></p> <p><i>« C'est de pouvoir apporter un peu de vie sur la fin de vie » (L328)</i></p> <p><i>« De pouvoir pallier à l'inconfort, pallier à l'angoisse, pallier à l'absence éventuelle de famille » (L329-330)</i></p> <p><i>« Des gens qui auront besoin de mourir seul, d'autre de mourir entouré » (L330-331)</i></p> <p><i>« On va pallier sur les derniers moments à l'absence d'espoir thérapeutique » (L331-332)</i></p> <p><i>« Faut pas prendre le mot échec comme quelque</i></p>		
--	--	---	--	--

		<p><i>chose de péjoratif » (L333-334)</i></p> <p><i>« On va partir sur du confort » (L337)</i></p> <p><i>« Qu'on prenne en charge sa douleur » (L337-338)</i></p> <p><i>« Prendre en charge au niveau du sommeil » (L339)</i></p> <p><i>« Voir ce qui peut l'aider à vivre plus sereinement ou à mourir sereinement » (L340-341)</i></p> <p><i>« Il vont demander des sédations profondes et continues » (L345)</i></p> <p><i>« Une fois que la page du curatif a été arraché, on commence un nouveau bouquin et on voit ce qu'on peut mettre dedans » (L347-349)</i></p> <p><i>« Tout en sachant que ça ne le sauvera pas » (L349)</i></p> <p><i>« Confort, sérénité, vie ! » (L353)</i></p>		
--	--	---	--	--

ANNEXE VII : GRILLE D'ANALYSE DES QUESTIONS

ANNEXE VII.I : QUESTION N°1

	Comment faites-vous pour entrer en relation avec un patient ?	Cadre de référence
IDE 1 Carine	<p>« La communication » (L27)</p> <p>« Je me présente, j'essaie d'en savoir un peu plus où ils habitent, ce qu'ils font, s'ils ont de la famille, où ils vivent » (L29-30)</p> <p>« La relation se crée tout au long du séjour » (L33)</p> <p>« C'est tout un tas de techniques » (L61)</p> <p>« S'adapter à eux » (L62)</p> <p>« La communication, l'échange, expliquer pourquoi on fait les choses » (L69)</p> <p>« La douceur, la gentillesse » (L72)</p> <p>« Notre attitude, notre posture professionnelle en fait, comment on est avec les gens » (L77-78)</p> <p>« C'est faire attention à l'autre, c'est le connaître, c'est pas le patient objet » (L80-81)</p> <p>« On connaît la famille, on connaît leurs histoires de vie, ça crée la relation » (L83-84)</p> <p>« Au final c'est créer des liens avec une relation de confiance » (L86-87)</p>	<p>Éliane Rothier Bautzer décrit la relation comme « un fait social incarné et situé. Un processus en maillage de chaînes d'actions impliquant des personnes, des groupes, des professions, des institutions, des objets et des techniques ».</p> <p>Manoukian dit que « la relation, c'est une rencontre en deux personnes au moins, c'est-à-dire deux caractères, deux psychologies particulières et deux histoires » (2008, p. 9).</p>
IDE 2 Laura	<p>« On lui parle » (L23)</p> <p>« Ceux avec qui il n'y a pas de réponse ça passe aussi par le touché, on est attentif à leurs réactions, vu qu'ils n'ont pas de moyens de communiquer avec nous » (L24-25)</p> <p>« Ça peut très bien commencer dès le départ et continuer pareil, ça peut mal commencer et après quand on apprend à connaître la personne et que la personne apprend à nous connaître aussi, ça peut très bien s'améliorer ou alors inversement » (L55-58)</p> <p>« Quand ils sont en fin de vie, parfois ils sont un peu autocentrés sur eux, ils ne veulent pas qu'on les approche, qu'on les laisse tranquille et ça se comprend aussi » (59-60)</p> <p>« La communication c'est très important, l'écoute » (L64)</p> <p>« Écouter et comprendre » (L66)</p> <p>« C'est un élément essentiel dans la prise en charge du patient » (L73)</p> <p>« C'est un outil de traitement » (L75)</p> <p>« Un échange avec ton patient » (L77)</p> <p>« Un alliance thérapeutique » (L78)</p>	<p>« Nous constatons ainsi qu'étudier les relations, c'est choisir de mettre en évidence différents agencements dans le temps et l'espace pour analyser leurs dynamiques évolutives sur l'ensemble des dimensions du care » (2019, p. 18)</p> <p>Catherine Vernay « l'empathie est naturellement associée aux métiers du soin » (2018, p. 47)</p>
IDE 3 Sarah	<p>« On se présente » (L49)</p> <p>« Ça dépend si c'est un soin palliatif s'il est conscient ou non » (L49-50)</p> <p>« S'il est conscient bah on se présente, on communique avec lui, on lui explique » (L50-51)</p> <p>« S'il est inconscient, je leurs parle un peu comme s'ils étaient conscients » (L51-52)</p> <p>« Ça dépend des patients, c'est pas un schéma » (L59-60)</p> <p>« La relation se crée finalement un peu au feeling » (L61-62)</p>	<p>La relation de compréhension, qui est une relation de réassurance, de soutien s'exprimant à travers une écoute active « cette relation de</p>

	<p>« Y a des patients avec qui la relation va très vite se créer c'est-à-dire qu'on va communiquer facilement, je vais avoir les infos que je veux, lui il va avoir les informations qu'il veut entendre, les explications » (L62-64) « Y en a qui sont très réfractaire et avec qui la relation elle va être compliquée » (L65) « Ça se crée finalement... Sur le tas ! Ça dépend de chacun en fait » (L67-69) « C'est obligé que ce soit avec la personne en face de toi et ça se fait au feeling, justement la communication » (L72-73) « Les éléments clés c'est, je dirais la communication, et la compréhension » (L77-79) « C'est beaucoup de temps » (L81-82) « La relation je pense que je pourrais la définir comme une interaction qu'on a avec la personne en face de nous, le lien qui se crée, notamment plus dans la prise en charge » (L95-97) « C'est le lien que tu as avec le patient, par rapport à son hospitalisation » (L98)</p>	<p>compréhension et de soutien s'exprime dans un début d'empathie. Elle passe généralement par une écoute attentive, par une tentative de dédramatisation des situations » (Formation Paramédicale, 2018). Enfin, la relation d'aide</p>
<p>IDE 4 Ophélie</p>	<p>« Quoi qu'il en soit, je parle même si le patient est endormi » (L97-98) « Ça peut être aussi au niveau du toucher » (L99-100) « Un patient, endormi, ça va passer aussi par le toucher » (L106-107) « Je me présente » (L108) « Une voix plus posée » (L109) « On touche » (L110) « Ça passe beaucoup par le toucher » (L111-112) « Quelqu'un qui est réveillé » (L114) « Quand on peut on va se poser, on va discuter avec » (L116) « Des patients qui sont très tactiles » (L116) « Chaque patient c'est différent » (L122) « Au-delà d'une souffrance psychologique » (L125-126) « Une fois qu'on a pris en charge correctement sa douleur, son anxiété » (L127-128) « Elle avait besoin d'énormément de contact physique et besoin de parler » (L129) « Plus on prenait en charge les problèmes au plus on en trouvait d'autre et on lui apportait des solutions » (L130-131) « Puis au fur et à mesure de la confiance » (L136-137) « Une fois qu'elle a compris qu'on était vraiment là pour l'aider et qu'on la prenait au sérieux, bah hop, progressivement on en a su un peu plus » (L139-140) « Ça va dépendre du patient » (L142) « On s'adapte » (L143) « À chaque passage » (L146) « Les patients sont dans un état qui fluctue » (L150-151) « Si la famille vient rendre visite » (L153) « Déplacer les soins » (L154) « L'authenticité » (L161) « Savoir s'adapter, le non jugement » (L162-163) « La relation avec l'entourage est très importante » (L166) « Une fois qu'on a la confiance de son entourage » (L168)</p>	<p>« correspond à une technique d'entretien utilisant l'empathie, la reformulation, les interventions verbales et non verbales. Par les attitudes qu'elle préconise, elle représente une manière d'être à l'autre spécifique. Fondée sur le dialogue et surtout l'écoute centrée sur la personne, elle vise à aider cette dernière à exprimer sa problématique interne et à trouver en elle-même les ressources nécessaires pour améliorer sa situation » (Formation Paramédicale, 2018).</p> <p>La relation comprend l'ensemble des actions mis en œuvre pour apporter du confort aux patients dans plusieurs domaines. En effet comme le précise l'auteur il s'agit de « réconforter, tranquilliser, soulager, atténuer le mal-être et la douleur du patient » (Acker, 2019, p.19). Ceci étant également un travail d'émotions et de confiances. « Prendre soin de la personne malade suppose de mettre en œuvre un travail relationnel complexe auprès et avec des interlocuteurs variés. Ces relations se développent</p>

	<p>« Gagner la confiance du patient » (L169) « C'est important de les intégrer dans le processus » (L174-175) « Une interaction entre personnes » (L221) « Un minimum de confiance en l'un et en l'autre » (L222) « L'authenticité » (L223) « La confiance elle est indispensable dans une relation » (L225)</p>	<p>actuellement sous tension, car les représentations du travail de soin des uns et des autres ne s'alignent pas forcément » (Acker, 2019, p. 21).</p>
<p>IDE 5 Cloé</p>	<p>« C'est un peu au feeling » (L45) « Plus ça va dans ta pratique, plus tu es à l'aise dans ton métier, plus le relationnel vient un peu facilement » (L46-47) « Tu parles de la pluie, du beau temps » (L48) « Tu communique, tu vois un peu comment réagit le patient en face de toi, s'il est réceptif s'il a envie de parler, si il pose des questions » (L48-50) « Le dialogue et le relationnel » (L50) « Au ressenti du patient » (L54-55) « Une communication aussi non verbale » (L56) « Tu peux le toucher » (L56) « C'est plus facile quand tu le connais » (L61-62) « Quand il a vu que voilà il pouvait te faire un petit peu confiance » (L62) « Quand tu as instauré un climat de confiance » (L63) « C'est plus facile de communiquer » (L63) « Il se sent beaucoup plus à l'aise » (L63-64) « Il faut prendre la distance » (L66) « Ne pas s'attacher » (L66) « Faut garder la distance qu'il faut, la juste distance » (L67) « Faut pas se blinder » (L67) « S'il y a des émotions, il y a des émotions, c'est comme ça » (L67-68) « Avec l'expérience plus ça va plus tu as l'habitude » (L71-72) « Il y a toujours des patients qui te touchent plus que d'autres » (L72-73) « Des familles qui te touchent plus que d'autre » (L73) « C'est souvent la famille aussi qui touche » (L73) « Tu fais peut-être des transferts » (L74) « On est humain et on a le droit d'être triste » (L76-77) « Une relation c'est professionnel » (L92) « Il faut qu'il y ait ce climat de confiance » (L92-93) « Un échange » (L93) « Lui refuse, ça peut compliquer forcément la relation » (L105)</p>	
<p>IDE 6 Naëlle</p>	<p>« Je me présente » (L35) « Je donne toujours mon prénom, je donne toujours ma fonction » (L35-36) « Je leur donne un petit peu mon temps de présence sur la journée » (L36-37)</p>	

« Je lui explique un petit peu ce que moi je peux faire pour lui » (L39)
 « Comment se présente le patient » (L41)
 « On va plus ou moins pouvoir partir sur des sujets un peu plus léger » (L42)
 « Pas forcément toujours parler de la pathologie » (L42-43)
 « Je prône un peu la légèreté » (L43)
 « On a des patients qui sont très très fermés » (L47-48)
 « Moins de temps on passait en chambre, mieux il se portait, donc bah forcément tu coupes court un peu » (L49-50)
 « T'as des patientes, les liens sont supers » (L50-51)
 « Il y a un gouffre entre certains patients » (L52-53)
 « J'agis exactement de la même manière » (L53-54)
 « Les gens ne se saisissent pas forcément de tout » (L54-55)
 « L'attitude » (L56)
 « Si la personne est un peu fermée » (L56)
 « On parle de façon assez légère en blaguant » (L57)
 « Tout le monde réagit pas pareil » (L60)
 « On s'adapte » (L60)
 « Savoir les écouter » (L64)
 « Qu'est ce qu'ils ont besoins, qu'est ce qu'on peut leur amener par rapport à leurs besoins ? » (L64-65)
 « Qu'on les écoutes eux » (L66)
 « Qu'on puisse faire la distinction entre ce que eux veulent, ce que leur famille veut d'eux, ce que eux veulent de leur famille, ce que eux veulent de nous et ce que nous on veut d'eux » (L66-68)
 « On y va à tâtons en fonction du schéma familial » (L70)
 « On peut arriver à des problématiques liées à la pratique religieuse » (L71)
 « Un frein ou un tremplin à certaines prises en charge » (L72)
 « C'est vraiment au cas par cas » (L73)
 « On a pas de recette » (L75)
 « Une adaptabilité à l'échange en fonction d'un moment » (L77-78)
 « Entre le début d'une prise en charge et la fin forcément ça évolue, soit dans le bon, ou dans le mauvais sens » (L78-79)
 « Des fois ça va être très léger. On va blaguer » (L80)
 « On va finir sur une relation un peu plus fermée » (L80-81)
 « Les patients finissent par être un peu déprimés » (L81)
 « Mélancolique avec des idées sombres » (L82)
 « La relation elle fonctionne pas de la même manière » (L83)
 « C'est l'adaptabilité dans les échanges tout au long d'une hospitalisation » (L84-85)

ANNEXE VII.II : QUESTION N°2

Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ?	Cadre de référence
<p>IDE 1 Carine</p> <p>« On cherche à comprendre déjà, à savoir pourquoi il y a ce refus » (L36) « Avec des troubles cognitifs, ils comprennent pas forcément où ils sont vite agressifs » (L38-39) « S'ils refusent on peut pas non plus les forcer, on respecte leurs choix » (L40) « On sait qu'il va falloir négocier » (L48) « Quand il y a du refus il y a de l'agressivité » (L49) « Après on refuse de s'en occuper, le patient te dit non à tout, il te tape » (L49-50) « On essaie de parler, enfin de négocier » (L52) « Je demande pourquoi » (L89) « Je lui explique ce qui va se passer s'il refuse, les risques » (L91-92) « Si vraiment ils veulent pas on respecte leur choix du refus » (L95-96) « On réessaiera demain ou on diffère le soin » (L97-98) « Il y a moins de situation de refus en soins pall » (L112-113) « J'ai le droit à mon droit de réserve si un jour j'ai pas envie de faire le soin » (L167-168) « Je passerai la main à ma collègue » (L169)</p>	<p>Elle relève deux attitudes principales : l'attitude passive, qu'elle décrit comme « une attitude fuyante, banalisante, évitante qui peut conduire à l'abandon » (2020, p. 23).</p> <p>Elle poursuit avec la négociation, le marchandage qui conduit à une attitude paternaliste. Sauf que la négociation n'est-il pas un moyen d'arriver à un terrain d'entente ?</p> <p>Par la suite, elle poursuit avec l'attitude active dont elle reprend les termes de Carl Rogers « l'acceptation, le questionnement, l'ouverture dans une compréhension empathique » (cité par Vallet, 2020, p. 23).</p>
<p>IDE 2 Laura</p> <p>« Généralement c'est compliqué » (L28) « Si il est dans le refus de soins, on va pas aller contre son grès » (L30-32) « S'il refuse bah il refuse quoi » (L33) « On peut retenter plus tard mais on va pas le forcer » (L35) « Savoir pourquoi il refuse » (L40) « On peut adapter une autre proposition de soins » (L43) « On peut aussi déléguer un autre soignant » (L45-46) « On va chercher à comprendre pourquoi il refuse » (L81) « On essaie de passer la main à une collègue » (L82) « Soit on revient plus tard, soit on laisse tomber » (L83-84) « Ça peut être un mal être psychologique ou physique, une douleur, un rat le bol des soins, ils veulent rentrer chez eux » (L86-87) « Quand t'a un refus de soins, t'a plusieurs outils : la communication, la prise de rendez vous comme on dit, négocier » (L94-95) « On laisse pas trop le choix » (L104) « Ca sert à rien de le faire et que tu vas plus lui faire mal qu'autre choses » (L118-119)</p>	<p>Selon la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé : « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».</p>
<p>IDE 3 Sarah</p> <p>« On essaie de négocier » (L109) « Y a un peu de négociation, justement pour les faire réfléchir à leurs situation » (L113) « Si moi j'y arrive pas bah peut être que ça passe pas, le feeling peut être passe pas avec cette personne donc on essaie avec une collègue » (L121-122)</p>	<p>Les causes d'un refus de soin peuvent être multiples comme le précise Marie Fleur Bernard dans son article Refus de soin et respect du corps. Il peut y avoir parfois un manque d'information</p>

	<p>« Généralement en vrai on arrive quand même à trouver des terrains d'entente » (L123)</p> <p>« La personne elle est en droit de refuser » (L127-128)</p> <p>« Après elle rentre chez elle » (L129)</p> <p>« Il y en a beaucoup qui des fois comprennent pas et qui ont peur, et qui refuse, mais en fait il faut prendre le temps de communiquer, se mettre à leur niveau, expliquer calmement » (L138-140)</p> <p>« On s'alterne entre nous, on a toute aussi un caractère qui est différent » (L148-149)</p> <p>« On s'entraide, on a la possibilité d'avoir plusieurs professionnels donc on essaie de jouer là-dessus aussi, des fois ça débloque aussi des situations » (L153-156)</p> <p>« Rester calme, des fois c'est frustrant » (L160)</p> <p>« Quand quelqu'un ne veut pas, des fois c'est dur, rester calme, essayer de négocier » (L161-162)</p> <p>« La patience » (L166)</p> <p>« La notion de refus de soins, chez nous dans notre service elle y est quand même moins parce que généralement ils sont déjà endormis et apaisés » (L173-174)</p> <p>« Tout ce qui est blocs, de toute façon on est obligés de leurs demander leurs avis, leurs consentements, on essaie de le chercher au maximum » (L192-196)</p> <p>« C'est aussi une forme de consentement, parce que s'il me tend le bras c'est qu'il est d'accord » (L201-202)</p> <p>« Il y a eu des fois et mes collègues aussi ou on a refusé de faire des prises de sang parce que ça ne servait à rien » (L221-222)</p> <p>« A quoi ça sert de faire des gestes invasifs, pourquoi lui faire mal ? » (L225-226)</p> <p>« C'est pour le confort. Il faut s'arrêter de s'obstiner à vouloir faire médecine » (L252-253)</p>	<p>ou une incompréhension de la part du patient qui le pousse à refuser tel ou tel soin.</p> <p>Ce genre de pathologie peut créer chez les patients de la peur et de l'angoisse, amenant de l'agressivité, du repli sur soi, qui est très souvent involontaire et les amène à refuser les soins. En fait, refuser un soin permet au patient de conserver une certaine autonomie morale.</p>
<p>IDE 4 Ophélie</p>	<p>« Quelqu'un qui va refuser un soin le matin, on va lui repropose un peu plus tard et, il va peut être l'accepter, ou pas mais dans tous les cas on repropose, on ajuste » (L 146-148)</p> <p>« Essayer de comprendre pourquoi il y a un refus » (L183-184)</p> <p>« On va régler d'abord ce problème de douleur » (L185-186)</p> <p>« Ça va dépendre de la raison du refus » (L187)</p> <p>« C'est des refus qui sont justifiés entre guillemet, enfin voila on cherche pourquoi le refus, on essaie de s'adapter » (L192-193)</p> <p>« On est pas la non plus à vouloir s'obstiner à ce que le patient il est » (L193-194)</p> <p>« Si c'est un refus de soins parce que la personne elle a des troubles cognitifs » (L199-200)</p> <p>« On va peut être essayer de laisser passer, ce moment, de crise » (L201-202)</p> <p>« Essayer de repropose les choses plus tard » (L202-203)</p> <p>« On a généralement pas de choses urgentes à faire » (L204)</p> <p>« Les refus auxquels on est confrontés » (L209)</p> <p>« Refus de nursing » (L209)</p> <p>« Eventuellement d'être levé » (L210)</p> <p>« Refus de manger » (L210)</p> <p>« On essaie de négocier dans le refus quand même » (L213)</p> <p>« Sans s'acharner » (L214)</p> <p>« Demander pourquoi » (L231)</p> <p>« Négocier du coup » (L232)</p>	

« Connaître le motif du refus et essayer de proposer une solution » (L239)
 « La douleur, la fatigue, baisse de moral » (L248)
 « Un manque de confiance ou un manque d'atome crochue » (L249-250)
 « Il veut être tranquille » (L254)
 « La peur aussi » (L255)
 « La peur de la douleur, la peur d'être mobilisé » (L255)
 « Quelque soit le soin de toute manière on se doit en tant que soignant de rechercher le consentement du patient » (L265-266)
 « Binôme infirmier aide-soignant » (L273)
 « La personne n'est pas en mesure de nous donner son consentement, c'est difficile, on sait pas toujours si e qu'on fait ça convient ou ça convient pas » (L278-280)
 « Parce qu'on estimait que ce n'était pas adaptée » (L294)

**IDE 5
Cloé**

« Des patients qui refusent tout type de soins dès qu'ils savent le diagnostic et ils veulent pas plus » (L107-108)
 « On respecte » (L108)
 « On va pas insister » (L109)
 « On explique » (L109)
 « On informe » (L109)
 « On négocie forcément un petit peu » (L109)
 « On explique aussi les risques qu'il encoure s'il refuse toujours les soins » (L109-110)
 « S'il veut pas il veut pas on peut pas non plus l'attacher et le forcer » (L110-111)
 « Un respect de sa volonté » (L112)
 « Pour tout type de soin » (L123)
 « Il refuse tant pis » (L127)
 « Il veut pas le matin mais on fait l'après midi si on peut pas de problème » (L128-129)
 « Ça peut être son état psychique à ce moment-là » (L131)
 « Il a pas envie » (L131-132)
 « Il voit pas d'intérêt » (L132)
 « La douleur » (L132)
 « L'épuisement » (L132)
 « La fatigue » (L132)
 « Détresse morale » (L132-133)
 « C'est peut-être tellement de trucs, tellement de choses, tellement de facteurs » (L133)
 « C'est au cas par cas » (L134)
 « Il veut qu'on le laisse tranquille » (L136)
 « Des fois moralement en une heure l'état d'esprit il change » (L145-146)
 « Essayer de négocier » (L147)
 « En trouvant pleins de superflues » (L147-148)
 « Ça m'a pas frustré » (L157)
 « Un refus de soin ça ne me frustre pas » (L165)
 « Une recherche de consentement je sais pas » (L171)

	<p>« J'explique » (L171) « Je pense qu'inconsciemment on le demande quand même » (L172) « Je pense que je pose pas forcément la question est-ce que vous voulez faire la prise de sang » (L180) « Pour les patients identifier soin palliatif on est plus là dans le consentement, leur volonté quoi que les autres effectivement » (L182-183) « Des fois les médecins prescrivent des prises de sang à des patients qui sont proches du décès » (L210) « Il y a pas d'intérêt à faire la prise de sang donc non la j'ai refusé » (L211-212) « Dans l'intérêt du patient » (L219)</p>	
<p>IDE 6 Naëlle</p>	<p>Quelle est votre attitude face à un patient refusant les soins ? « Ça dépend quel type de soin il refuse » (L89) « On a des patients qui vont juste refuser la prise des thérapeutiques » (L90-91) « Les gens qui refusent les soins, ça ne pose absolument aucun problème » (L92-93) « Ça me glisse dessus » (L93) « Je leur explique juste le risque lié à ce refus » (L94) « Je suis transparente sur le fait » (L97) « Je force pas » (L97) « S'ils sont ok y a pas de problème » (L99-100) « C'est pas un refus lié à notre prise en charge en général » (L100) « C'est vraiment lié au fait qu'ils ont des angoisses, ils en ont ras-le-bol » (L101) « Des fois juste c'est leur fonctionnement à la maison » (L102) « J'ai absolument aucune frustration au fait qu'un patient refuse un soin » (L118) « S'ils refusent c'est qu'ils ont leur raison » (L120) « Des fois ils vont les expliquer leurs raison » (L120-121) « Des fois ils vont pas avoir envie de justifier le refus » (L121) « Je suis vraiment très en paix avec le refus de soin » (L122) « Il y a quand même certains moments, on va devoir négocier » (L124) « On peut différer aussi le soin » (L126) « En aucun cas je force » (L129) « Le manque d'habitude à la maison parce que c'est pas comme ça qu'ils font » (L133-134) « Ils vont pas changer leurs habitudes de vie » (L134) « Les personnes qui ont envie de mourir » (L135) « Il se disent si je prends plus rien je vais finir par mourir vite » (L136) « Les personnes qui ne comprennent pas pourquoi ils vont avoir ce soin là » (L136-137) « Des fois c'est l'envie de partir vite » (L142) « Y a la fatigue aussi » (L143-144) « Toujours être dans les explications » (L150) « Des fois il faut juste réemployer » (L157) « Reformuler » (L158) « D'un patient à l'autre ils comprennent pas forcément la phrase de la même manière » (L158-159) « Prendre le temps, dans le service on a le temps » (L160)</p>	

« Après faut se permettre d'avoir le temps aussi » (L160-161)
« Quand on a le doute sur le fait qu'ils aient compris » (L162)
« Faut prendre le temps de bien se poser » (L163)
« Je suis une pro consentement de tout ! » (L188)
« Dans quel contexte j'ai pu refuser de faire un soin ? Quand j'y vois pas le sens » (L206-207)
« Je sais que ça va emmerder le patient » (L207-208)
« Quand ça les met en inconfort » (L209)
« Le bénéfice tu l'as pas derrière, aucun intérêt » (L210)
« En général on cerne bien leurs besoins du moment » (L216)
« On finit par cerner que ouais, ils peuvent pas supporter plus » (L216-217)

ANNEXE VII.III : QUESTION N°3

Comment accompagnez-vous, dans votre unité, le passage en prise en soins palliative pour les patients ?		Cadre de référence
<p>IDE 1 Carine</p> <p>« Les soins palliatifs c'est vraiment un accompagnement » (L107) « Le confort qui est privilégié » (L108) « La priorité, c'est le confort, qu'il soit pas douloureux » (L112) « Il y a pas trop de différences de prise en charge en fait » (L189) « On a plus de temps » (L192) « Il sont plus cocooné » (L193) « Le soulagement de la douleur et de l'anxiété, surtout tout ce qui est angoisse » (L 206) « La disponibilité du soignant » (L 216) « Le but de la chaine des soins palliatifs, c'est d'éviter l'acharnement thérapeutique de pas faire des soins inutiles » (L229)</p>	<p>Ce transfert en unité de soin palliatif constitue « une étape dans le processus de mourir. Il marque une borne qui est perçue comme l'ultime, donc anxiogène » (Azémard, 2014, p. 42).</p> <p>Les soignants qui travaillent en soins palliatifs sont « des femmes et des hommes qui ont choisi de travailler dans un environnement où la mort est présente, mais la vie l'est aussi ». (Ivanescu, 2021, p. 76).</p> <p>Les patients sont « choyés, écoutés, soignés et accompagnés. Le climat est serein ». (Ivanescu, 2021, p. 77).</p> <p>« Il y a un respect total des souhaits du patient, les soins peuvent être personnalisés en fonction des besoins de chaque patient ». (Ivanescu, 2021, p. 77).</p>	
<p>IDE 2 Laura</p> <p>« Beaucoup de discussion, on explique vraiment pourquoi, les intérêts pour lui, pourquoi on le fait » (L126-127) « Privilégier les soins de confort et de bien être pour que la personne se sentent bien et qu'elle ne soit pas douloureuse qu'elle n'ait pas de gêne et qu'elle soit apaisée » (L131-132) « On a beaucoup plus de temps pour eux, pour discuter avec eux et les accompagner eux et la famille » (L138) « En gros les cocooner » (L139) « C'est la que tu fais beaucoup de relationnel, ça a un avantage » (L142)</p>		
<p>IDE 3 Sarah</p> <p>« Ça dépend d'un tout à chacun » (L277-278) « Il y en a qui vont dire ok, y en a qui vont s'effondrer, y en a qui vont être dans le déni » (L278-279) « L'accompagnement elle est personnalisée en fonction de chacun » (L279) « On est là à côté pour essayer de, les rassurer non, mais de comprendre leurs souffrances » (L280-281) « On peu pas trop les rassurer finalement, on essaie d'être présent comme on peut » (L281-282) « Après on est pas autant présent que ce qu'on voudrait » (L282-283) « Il communique avec toi, il est bien et puis tu reviens une semaine après c'est flagrant, il s'est vachement dégradé. Il parle plus, il est pas confortable, il a mal » (L290-292) « Ce sont des soins de confort » (L300) « Il n'existe plus de traitements curatifs donc on ne peut pas le traiter de sa maladie » (L301-302) « On va l'accompagner jusqu'à la fin pour le confort » (L303-304) « Quand il y a plus de soins curatifs qu'on passe que sur du confort pour améliorer la qualité de vie jusqu'à la fin » (L308-309) « Ça apporte du soutien » (L312) « D'avoir un soutien psychologique, d'exprimer si elle a peur de la mort, si justement il y a de la douleur » (L316-317) « Ça les rassures, le mot leurs fait peur au début » (L320-321) « Y en a qui vont très bien le comprendre, y en a qui sont dans le déni complet » (L325-327)</p>		

	<p>« La plupart des gens ce qui veulent c'est de ne pas souffrir » (L331)</p> <p>« On leur laisse le temps, ils se recueillent » (L357)</p>	
<p>IDE 4 Ophélie</p>	<p>« Elle a demandé à chacun de nous de réappuyer sa demande » (L 85)</p> <p>« N'importe quel patient en instaurant cette relation de confiance, en étant à l'écoute de ses souhaits, en étant disponible » (L313-315)</p> <p>« En respectant ses souhaits, ses demandes » (L315)</p> <p>« Dans la mesure du possible » (L316)</p> <p>« On essaie de rendre les choses possibles la ou dans d'autre service ce serait pas possible » (L321-322)</p> <p>« Forcément les patients qui sont, qui vont mourir dans un instant, dans un délai assez court, il y a, on accède plus facilement, à certaines demandes » (L333-335)</p> <p>« Le soin palliatif c'est aussi prendre en compte le patient mais aussi l'entourage » (L337-338)</p> <p>« On a d'autre personne qui sont là tous les jours donc à force on commence à les connaître » (L 346-347)</p> <p>« Ils tiennent comme ils peuvent face au patient » (L348)</p> <p>« Une situation qui est difficile donc avec nous ils peuvent un peu se décharger s'ils le souhaitent » (L349-350)</p> <p>« Une prise en charge de la douleur, de l'angoisse, de l'anxiété face à la mort, à leurs propre mort » (L357-358)</p> <p>« Besoin du respect de leurs rythme à eux, donc de s'adapter » (L361-362)</p> <p>« Beaucoup aime, apprécie quand on leurs parle de la vie de dehors, de la vie qui continue » (L366-367)</p> <p>« C'est une forme de normalité » (L370)</p> <p>« Parle d'autre chose que de la maladie et de la mort » (L371)</p> <p>« De s'évader » (L374)</p> <p>« Il y a de la vie dans le service de soin palliatif » (L382)</p>	
<p>IDE 5 Cloé</p>	<p>« La prise en charge des patients soins palliatifs c'est vraiment différent de la prise en charge d'un autre patient » (L160-161)</p> <p>« On fait vraiment en fonction de lui, en fonction de son état moral, son état psychique de l'instant T » (L162)</p> <p>« On tourne plus autour du patient pour les patients en soins palliatifs » (L164)</p> <p>« On privilégie le confort, le bien-être, leur volonté » (L165)</p> <p>« On jongle avec la fin de vie et les patients lambda » (L187-188)</p> <p>« On jongle entre les deux, ça peut être compliqué » (L189)</p> <p>« C'était vraiment très frustrant pour nous de prendre en charge des patients soins pall » (L194-195)</p> <p>« Vraiment on avait pas le temps » (L195)</p> <p>« On bâclait un peu nos soins » (L196)</p> <p>« Pas le temps » (L197)</p> <p>« J'avais envie de les chouchouter » (L197)</p> <p>« Tu as envie de prendre le temps, de t'asseoir au bord du lit et parler avec eux » (L197-198)</p> <p>« C'est un peu au feeling du patient » (L226)</p> <p>« Les patients ils ont un certain temps où ils commencent à imprégner l'information » (L228)</p> <p>« On repasse pour reformuler un petit peu la chose » (L229)</p> <p>« Écouter le patient » (L229)</p> <p>« On leur explique » (L229)</p> <p>« On leur dit surtout qu'on est là et que s'il a besoin voilà qu'il n'hésite pas » (L230)</p>	

	<p>« Il y a pas vraiment de règle » (L231) « Les soins pall c'est ça, il a pas vraiment de règle, ça dépend vraiment du patient, de l'infirmière, de l'état psychique du patient » (L232-233) « Il y a la famille aussi » (L233) « Il y a un accompagnement sur la famille aussi à faire » (L240) « Des phrases à leur dire » (L240) « Les rassurer » (L241) « Les distances à avoir avec eux aussi » (L241) « Être présent aussi pour eux » (L241) « Ils ont besoin de temps » (L252) « Ils ont besoin de présence » (L253) « D'un bon relationnel » (L253) « Certains sont effrayés » (L254) « Ils vont être anéanti » (L256) « C'est difficile de déterminer leurs besoins » (L257) « C'est le confort et le bien-être » (L258) « Partir sereinement et dans la dignité » (L258)</p>	
<p>IDE 6 Naëlle</p>	<p>« Quand les patients sont là, en général c'est pas que eux, c'est la famille aussi » (L224) « On est aussi dispo pour les patients que pour la famille » (L225) « Quand ils arrivent dans le service en général ça fait un petit moment qu'ils sont déjà sur de la prise en charge pallia sans pour autant avoir été annoncé pallia » (L226-228) « Y a une consultation d'annonce sur une prise en charge pallia » (L228-229) « En général, ceux à qui on annonce ça c'est tout frais » (L231-232) « Ça peut être dur, notamment chez les patients jeunes » (L233-234) « Notre boulot c'est pas de leur faire accepter le soin pall » (L235-236) « Nous on est l'espèce de béquille » (L236) « On est le déambulateur qui va les accompagner sur ce chemin » (L237) « Mon travail c'est pas de leur faire accepter la situation » (L238) « Mon travail c'est de les soutenir. J'assure leurs arrières » (L238-239) « Je vais être à côté d'eux quand ça va être difficile. On va être à côté d'eux quand ça sera un peu plus facile » (L240-241) « C'est le patient, mais la famille aussi quand ils en ressentent le besoin » (L241-242) « C'est leur béquille, sur le chemin du pallia » (L243) « Il y a autant des prises en charge rapide que des prises en charge très très longues » (L244-245) « Quelqu'un qui est annoncé pallia, c'est pas pour autant qu'il va mourir rapidement » (L246-247) « C'est de leur apporter parfois du réconfort, parfois du confort, parfois du rire, de la joie » (L248) « Pleurer avec eux, ça arrive, parce que la situation nous touche » (L249-250) « En pallia on peut se permettre de montrer que on n'est pas insensible à ce qui se passe dans leur vie » (L250-251) « On est là un moment avec eux » (L251) « Ils sont autant investit que nous dans leur vie » (L253)</p>	

« Ils ont fait ce petit chemin de vie avec nous et nous notre chemin de vie avec eux » (L254-255)
 « Des fois, ça leur apporte un peu de gaieté, de joie, d'espoir, de réconfort » (L256)
 « C'est cet accompagnement » (L258)
 « Je suis là pour répondre à leurs questions » (L258-259)
 « On est là aussi pour pouvoir être l'épaule sur laquelle ils peuvent se décharger si jamais ils ont des angoisses » (L260-261)
 « Leur donner un peu de sérénité » (L261)
 « Les mettre aussi devant la réalité » (L262)
 « Des patients qui ont essayé de se raccrocher à un truc, en fait ne rien dire, c'est pas forcément aidé non plus » (L263-264)
 « C'est aussi les drivers dans la réalité » (L273-274)
 « Des fois on dit rien, parce que ça leur ferai plus de mal qu'autre chose » (L274-275)
 « Pour que ce soit le plus paisible et le plus confortable possible » (L277)
 « Du temps, de l'écoute » (L281)
 « Prendre du temps pour faire des explications, pour faire des balnéos, pour faire des sorties » (L296-297)
 « L'intérêt d'être en pallia c'est que nous on a plus de temps » (L297-298)
 « Du coup la relation n'est pas forcément la même » (L299-300)
 « Besoin de solitude » (L307)
 « Besoin de présence H24 » (L307)
 « Besoin d'être soutenu » (L308)
 « D'autre son très au clair avec la situation » (L309)
 « Qui ont juste besoin de légèreté » (L309)
 « D'autre qui ont pas forcément envie qu'on leur parle que de la patho » (L309-310)
 « Les personnalités sont tellement différentes ! » (L311-312)
 « Qu'on accède à leurs besoins vraiment basiques » (L313)
 « On a pas besoin d'être dans le jugement avec eux » (L313-314)
 « Faut être dans la juste mesure de notre présence par rapport aux besoins » (L315)
 « Des patients qui ont besoin d'un temps important le matin » (L316)
 « D'autres ont besoin qu'on leur tienne la main tout le temps » (L319)
 « C'est très aléatoire » (L319)
 « Le soin palliatif c'est vraiment le principe de, on arrive au bout de ce qui est proposé d'un point de vue curatif à une problématique de santé » (L322-323)
 « C'est de pouvoir apporter un peu de vie sur la fin de vie » (L328)
 « De pouvoir pallier à l'inconfort, pallier à l'angoisse, pallier à l'absence éventuelle de famille » (L329-330)
 « Des gens qui auront besoin de mourir seul, d'autre de mourir entouré » (L330-331)
 « On va pallier sur les derniers moments à l'absence d'espoir thérapeutique » (L331-332)
 « Faut pas prendre le mot échec comme quelque chose de péjoratif » (L333-334)
 « On va partir sur du confort » (L337)
 « Qu'on prenne en charge sa douleur » (L337-338)
 « Prendre en charge au niveau du sommeil » (L339)

« Voir ce qui peut l'aider à vivre plus sereinement ou à mourir sereinement » (L340-341)
« Il vont demander des sédations profondes et continues » (L345)
« Une fois que la page du curatif a été arraché, on commence un nouveau bouquin et on voit ce qu'on peut mettre dedans » (L347-349)
« Tout en sachant que ça ne le sauvera pas » (L349)
« Confort, sérénité, vie ! » (L353)

ANNEXE VII.IV : QUESTION N°4

Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.		Cadre de référence
IDE 1 Carine		<p>Le refus de soins s'exprime dans la liberté offerte à toute personne souhaitant refuser en toute conscience un soin quel qu'il soit comme la toilette, la prise de médicaments ou une hospitalisation, etc...</p> <p>Pour Jankélévitch, « tout se passe comme si le moment des hésitations n'était en quelque sorte qu'une petite comédie inconsciente que nous nous jouerions à nous-mêmes pour légitimer rétrospectivement une décision qui au fond, était arrêtée bien à l'avance dans notre esprit. C'est au futur antérieur qu'on délibère ». (Cité par Ceccaldi, 2018, p.42).</p>
IDE 2 Laura	<p>« Pendant le Covid, y a des trucs qui m'ont marqué, des patients qui sont dément mais qui ne veulent pas faire un prélèvement mais que tu dois forcer » (L149-150)</p> <p>« Pour moi c'est les forcer à quelque chose qu'ils ne veulent pas » (L153)</p> <p>« On se sent nous de notre côté forcé à les forcer eux » (L165)</p>	
IDE 3 Sarah	<p>« Ils veulent contre avis médical, en vrai ça sert à rien de se battre avec les gens. S'ils veulent pas se soigner, on essaie de les raisonner mais je peux pas les faire accepter » (L382-384)</p> <p>« On pourra pas les faire changer d'avis, quand ils sont vraiment ferme la dessus » (L385)</p> <p>« La pour le coup, en deux ans et demi, j'ai peut-être pas assez d'expérience je pense ! » (L392-393)</p>	
IDE 4 Ophélie	<p>« C'est difficile parce que d'un côté il y a le patient et de l'autre côté il y avait la famille » (L414-415)</p> <p>« Un long travail de plusieurs jours d'explications, plusieurs intervenants » (L418-419)</p> <p>« C'est important de réexpliquer ce que c'est que les soins palliatifs » (L433-434)</p> <p>« C'est un sujet qui est assez tabou en France, dans la tête des gens soin palliatif = mort » (L439-440)</p>	
IDE 5 Cloé	<p>« Soit voilà on arrive à négocier un petit peu » (L287)</p> <p>« Mais voilà quand ça dure trop et quand ils veulent vraiment pas bah tant pis » (L288)</p> <p>« Comme je leur dis c'est vous c'est pas moi qui suis hospitalisé » (L288-289)</p> <p>« Je vous explique les risques encourus » (L289-290)</p> <p>« On a souvent des patients qui partent contre avis médical » (L290-291)</p> <p>« On peut pas l'attacher » (L293)</p> <p>« Surtout si c'est un patient cortiqué » (L293-294)</p> <p>« Des patients qui sont un peu dément » (L294)</p> <p>« Dans des états un petit peu hallucinés et là où il refuse » (L295-296)</p> <p>« Il y a peut être des sédatons qu'on peut mettre en place, des contentions qu'on peut mettre en place » (L296-297)</p> <p>« Parce qu'ils se mettent en danger » (L297-298)</p>	
IDE 6 Naëlle	<p>Racontez-moi une situation de soin compliquée avec un patient en soins palliatifs refusant les soins.</p> <p>« Il faut se dire mais c'est pas moi » (L368)</p> <p>« Si je le force à avoir une douche, c'est de la maltraitance » (L368)</p> <p>« En voulant être bienveillant, je fini par être maltraitant » (L369)</p> <p>« Cette fine frontière entre la bienveillance et la maltraitance, faut faire attention » (L370-371)</p> <p>« C'est pas parce que nous on aurai aimé que ce soit comme ça, que c'est forcément ce que lui a envie » (L371-372)</p> <p>« Ça peut nous renvoyer dans notre vécu, à des choses qui peuvent être désagréable » (L373-374)</p> <p>« On se retrouve aussi avec un environnement familial qui peut être assez précaire ou violent » (L387-388)</p> <p>« Qui peut entraver à ce confort, cette sérénité et cette vie qu'on peut vouloir donner à une fin de vie » (L388-389)</p> <p>« Ça peut rendre les choses compliquées » (L389-390)</p>	

« *Les familles qui refusent des soins liés au confort chez une personne non communicante* » (L390-391)
« *On peut aussi la question dans notre position de femme et non plus en tant que soignant* » (L396)
« *Ca peut nous heurter* » (L397)
« *Le refus de soin de la part de la famille* » (L398)
« *C'est très compliqué* » (L399)
« *Quand ça vient du patient, ça va* » (L401)
« *Quand ça vient de la famille, ça va un peu moins bien, pour le coup on est un peu plus frustré* » (L401-402)
« *Faut serrer les dents* » (L403)
« *On recadre quand il y a besoin de recadrer bien sûr dans la limite de notre position de soignant* » (L404-405)
« *Lié à la pratique religieuse* » (L408)

ANNEXE VII.V : QUESTION N°5

Racontez-moi une situation de soins, qui s'est bien passé, avec un patient en soins palliatifs.		Cadre de référence
IDE 1 Carine	<p>« Il y a des patients comme ça je sais pas pourquoi ils nous touchent plus que d'autre, ils nous renvoient à quelque chose » (L246-247)</p> <p>« C'est beaucoup plus sympa quand tu connais un peu l'histoire des gens et que tu échanges avec eux » (L251-252)</p>	<p>La loi du 25 avril 2005 dite « Loi Leonetti » relative aux droits des malades et à la fin de vie et enfin la du 2 février 2016 dite « Loi Claeys-Leonetti » qui modifie les dispositions relatives à la fin de vie et rends contraignantes les directives anticipées pour les médecins en les formalisant. Cette loi consacre le droit pour chaque personne à demander une sédation profonde et continue jusqu'à son décès.</p> <p>« Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa fin de vie en dispensant les soins visés ». Chaque personne a le droit à une mort digne et sans douleur, ayant l'assurance d'avoir la continuité de soins de confort pour assurer la meilleure qualité de fin de vie à chacun.</p>
IDE 2 Laura	<p>« Y'en a tout le temps en fait, quand ils voient qu'on les accompagne jusqu'à la fin et qu'ils sont apaisés, la prise en charge à été bonne, ils sont partis paisiblement » (L169-170)</p> <p>« Il a pu communiquer avec nous son souhait de rentrer chez lui » (L179-180)</p>	
IDE 3 Sarah	<p>« C'est agréable quand ils sont reconnaissant et qu'ils nous disent heureusement que vous être là, merci beaucoup, ça m'aide ! » (L403-404)</p> <p>« C'est des petites situations comme ça ! C'est des petits trucs aux quotidiens » (L404-405)</p> <p>« C'est rare, mais ça fait plaisir, je dirais que c'est ça, ces petits trucs-là qui peuvent un peu booster ! » (L412-413)</p>	
IDE 4 Ophélie	<p>« Elle était très au clair sur les soins palliatifs » (L467)</p> <p>« Elle voulait pouvoir profiter de ses enfants » (L477)</p> <p>« Elle avait décidé avant elle voulait pas se voir se dégrader en fait, pas se voir alité » (L479-480)</p>	
IDE 5 Cloé	<p>« On est de plus en plus au point sur la prise en charge des soins palliatifs » (L308-309)</p> <p>« C'est nos médecins qui font la demande à l'équipe mobile des soins pall, eux valide » (L311-312)</p> <p>« On met en place des traitements, on informe la famille, le patient » (L312-313)</p> <p>« Il y a aura pas de soin curatif, invasif » (L313-314)</p> <p>« Peut-être curatif mais à visé palliative » (L314)</p> <p>« On le marque sur la relève que c'est un palliatif » (L314-315)</p> <p>« Il n'y aura pas de réanimation » (L315)</p> <p>« Il y aura pas d'acharnement » (L317)</p> <p>« On essaie vraiment de statuer et mettre au clair à chaque fois la situation et le devenir du patient » (L328-329)</p>	
IDE 6 Naëlle	<p>« J'aspire pas à moins pour l'ensemble des patients, dans le cas où ça puisse être possible » (L449-450)</p> <p>« Ce genre de décès, c'est réalisable à partir du moment où le patient en est demandeur en fonction de sa pathologie » (L450-451)</p> <p>« Je n'aspire pas à moins, même si ça implique que la personne par la suite décède » (L453-454)</p> <p>« Elle était arrivée au bout de son parcours, elle était au bout de son combat. C'était très très beau » (L455-456)</p> <p>« On a un sexologue dans l'Institut, c'est pas pour rien » (L462-463)</p> <p>« Un patient qui a envie d'avoir, de continuer à avoir des relations sexuelles dans le service, à partir du moment où c'est consenti, et qu'ils en sont demandeurs, on peut les aider à trouver des moments d'intimité, de non dérangement » (L463-466)</p> <p>« Y a des limites institutionnelles » (L470)</p> <p>« Tout ce qui est présence animalière, c'est pas forcément toléré » (L474)</p> <p>« Des fois on fantasme sur un principe de soins palliatifs » (L482-483)</p> <p>« C'est pas juste faire des bisous et des caresses sur une main » (L483-484)</p>	

ANNEXE VIII : AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES



AUTORISATION DE DIFFUSION DU TRAVAIL DE FIN D'ÉTUDES

Annexe de la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE.

Ne peut être diffusé qu'un travail de fin d'études ayant obtenu une note supérieure ou égale à 15/20 à l'écrit, sous réserve d'être sélectionné par l'équipe pédagogique.

Remarque : aucun étudiant ne peut s'opposer à la conservation (archivage) par l'E.R.F.P.P. de son travail de fin d'études en version papier (5 ou 10 ans) et en version numérique (illimitée).

Je soussignée Justine GUILLERMIN

Promotion : 2020/2023

Autorise, sans limitation de temps, l'IFSI - E.R.F.P.P. G.I.P.E.S d'Avignon et du Pays de Vaucluse

à diffuser le travail de fin d'étude que j'ai effectué en tant qu'étudiant en soins infirmiers :

« Il est temps de vivre, puis il était temps de mourir. Vouloir être digne d'une mort à vivre... »

En version papier (au centre de documentation de l'E.R.F.P.P.)

oui

non

En version numérique - PDF (sur le catalogue en ligne du centre de documentation)

oui

non

Je soussigné(e), déclare avoir été informé(e) des conditions d'intégration, de diffusion et de conservation de mon travail de fin d'études par l'E.R.F.P.P. G.I.P.E.S. d'Avignon et du pays de Vaucluse et les accepter sans limite de temps. Ces conditions sont précisées dans la procédure relative à la conservation et à la diffusion des TFE consultable en annexe du cahier des charges du travail de fin d'étude.

Avignon, le 20 Février 2023

Signature :

Il est temps de vivre, puis il était temps de mourir.

Vouloir être digne d'une mort à vivre...

Les mots « soins palliatifs », « refus de soins » et « mort » sont des termes tabous dans notre société. Lors de mes différents stages, j'ai pu entrevoir l'incompréhension de ces termes créant un frein dans la prise en charge des patients. Ce travail de fin d'étude porte sur la représentation des soins palliatifs en France, et ce que cela impacte sur la relation envers les patients. La question de départ qui a émergé : « En quoi la représentation des soins palliatifs en France impacte-t-elle la relation soignant soignée dans la considération du refus de soins du patient ? ».

Pour explorer et comprendre le sens de ces mots, je me suis appuyée de différentes lectures portant sur différents thèmes tels que la représentation des soins palliatifs, la relation soignant-soigné et le refus de soins. Ces différents concepts construisent mon cadre de référence.

Pour parfaire ma compréhension, je me suis appuyée sur une méthode clinique et j'ai mené des entretiens semi directifs auprès de six infirmières de différentes structures (long séjour, lit identifié et non identifié soins palliatifs). Ce qu'il en ressort, c'est que le refus de soins est partout. La relation soignant-soigné en est impactée puisque celle-ci se base sur une relation de confiance. J'ai pu également constater que les patients en soins palliatifs ont besoins de plus temps, d'écoute et de soutiens. C'est à l'issue de toute ces réflexions que s'ouvre une nouvelle perspective de recherche.

241 mots

Mots clés : représentation, soins palliatifs, relation soignant-soignée, refus de soins, mort.

It is time to live, then it was time to die.

Wanting to be worthy of a death worth living...

The words “palliative care”, “refusal of care” and “death” are taboo terms in our society. During my various internships, I have witnessed the misunderstanding of these terms creating a barrier in patient care. This final study focuses on the representation of palliative care in France and its impact on the caregiver-patient relationship. The guiding question that emerged was, “How does the representation of palliative care in France impact the caregiver-patient relationship considering the patient's refusal of care?”.

To explore and understand the meaning of these words, I relied on various readings covering different themes such as the representation of palliative care, the caregiver-patient relationship, and the refusal of care. These different concepts shaped my frame of reference.

To enhance my understanding, I used a clinical method and conducted semi-structured interviews with six nurses from different settings (long-term care, identified and unidentified palliative care beds).

What emerges is that refusal of care is present everywhere. The caregiver-patient relationship is impacted as it is based on trust. I was able to witness that patients in palliative care require more time and support.

It is through all these reflections that a new research perspective opens up.

193 words

Keywords: representation, palliative care, caregiver-patient relationship, refusal of care, death.