

MARIE-LAURE DEMAEGDT



REFUS DE SOIN

EMPATHIE ET AJUSTEMENT
DU PROJET DE SOIN

QUAND SOIGNER N'EST PAS FORCER



Marie-Laure Demaegdt

Refus de soin,
empathie et ajustement
du projet de soin
Quand soigner n'est pas forcer

© Marie-Laure Demaegdt, 2020

ISBN numérique : 979-10-262-6717-1

Librinova”

Courriel : contact@librinova.com

Internet : www.librinova.com

Le Code de la propriété intellectuelle interdit les copies ou reproductions destinées à une utilisation collective. Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite par quelque procédé que ce soit, sans le consentement de l’auteur ou de ses ayants cause, est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

Refus de soin, empathie et ajustement du projet de soin

**Marie-Laure Olech-Demaegdt, IFSI Angers, Promotion 2015-
2018**

REMERCIEMENTS

Un grand merci à mon mari, sans qui je n'aurais jamais pu entreprendre et suivre des études d'infirmière.

Merci à nos enfants pour leur patience, leurs encouragements et leur capacité d'adaptation.

Merci mes parents qui m'ont transmis la valeur de la santé et le goût de soigner.

Merci à Audrey, pour son témoignage d'amitié et son soutien.

Merci à Benoîte et à mon père pour leur relecture bienveillante et clairvoyante.

Merci à ma Directrice de mémoire pour nos échanges et son accompagnement pour le présent travail.

Merci aux formateurs et intervenants de l'Ifsi, qui m'ont transmis leurs connaissances, savoir-faire et savoir-être.

Merci aux professionnels que j'ai rencontrés lors de mes stages, pour leur générosité et leur implication auprès des patients.

Merci aux infirmiers qui ont bien voulu que je les rencontre pour les questionner dans le cadre ce travail.

Merci à tous les patients que j'ai eu l'honneur de soigner jusqu'à présent. Merci à ceux qui ont coopéré, ceux qui ont refusé des soins et surtout merci à tous de m'avoir fait confiance dans notre relation de soin. C'est l'ancre qui donne un sens à mon action infirmière.

INTRODUCTION

Dans le cadre de mon parcours de stage, à l'Institut de Formation en Soins Infirmier (IFSI) d'Angers, j'ai été plusieurs fois interpellée par des situations de refus de soin. Au début, je trouvais désarçonnant d'être confrontée au désaccord d'un patient. Cela heurtait mon sens du service dans la profession d'infirmière. En effet, je pense que les soignants sont là pour aider et accompagner les patients dans leur épisode de santé. Mais comment être encore « au service » d'un patient quand il refuse ce qui a été établi comme bon pour rétablir ou préserver sa santé, à travers le plan de soin ?

Et puis, au fil de mes stages, j'ai relevé de bonnes pratiques pour prendre en compte ces refus. L'écoute empathique me semblait déjà être l'attitude la plus adaptée, de par mon expérience professionnelle et personnelle passée. Néanmoins, ce n'était pas toujours la réponse que j'observais de la part des soignants et quand bien même c'était le cas, cela ne conduisait pas toujours à une ré-adhésion du patient au soin.

Aussi, j'ai choisi à deux reprises de creuser la question, lors d'analyses de pratique écrites. Cela m'a donné envie d'aller plus loin encore dans ce travail de fin d'études.

Après avoir décrit et analysé deux situations rencontrées, je relèverai mes questionnements pour aboutir à une question de départ. Grâce à une recherche sur les concepts et les théories relatives au sujet, j'établirai un premier niveau de compréhension qui soulèvera certainement des questionnements et précisions, à aller rechercher sur le terrain. Une description de la méthodologie précisera l'approche choisie pour ce faire.

L'ensemble de cette démarche permet d'établir une avancée qui viendra répondre à la question de départ et probablement ouvrir sur d'autres questionnements ou d'autres besoins d'investigation.

Nota bene : le métier d'infirmière n'est ni exclusivement féminin, ni exclusivement masculin. Cependant pour alléger la rédaction, il est de mise d'opter pour « infirmier » ou « infirmière » dans les propos de ce présent travail. Pour des raisons historiques à la profession, je choisis d'utiliser le féminin. Je profite de ce commentaire pour rendre hommage au travail des infirmiers. La mixité est, à mon avis, une richesse dans la profession.

SITUATIONS DE DEPART

1. Description de la situation 1

La première situation se déroule en hôpital de jour. Avec l'infirmière, nous allons dans la chambre de Monsieur D. (M.D.), pour lui poser une sonde urinaire, suite à un échec du sevrage. Celle-ci avait été mise en place il y a 6 semaines, lors d'une hospitalisation pour altération de l'état général et syndrome inflammatoire. Une pyélonéphrite obstructive avait été diagnostiquée, impliquant la pose d'une sonde double J. M.D., 93 ans, est autonome, à domicile, avec son épouse. Il a pour antécédents : hernie hiatale, sinusite chronique et résection endoscopique de la prostate en 2006.

À notre entrée dans la chambre, nous lui demandons comment il va. Il nous dit qu'il espère que l'on ne va pas lui poser une nouvelle sonde. Quand nous lui répondons, que malheureusement, nous venons pour cela, il se montre extrêmement déçu, et nous fait part de son souhait de repartir sans sonde, pour finir par nous supplier de ne pas lui en poser une nouvelle. Face à ce refus de soin, nous sollicitons la venue d'un interne d'urologie. S'engage alors un échange d'une dizaine de minutes. M.D. nous partage des désagréments qui expliquent sa réticence (fuites, difficulté à vider la poche). Il nous fait également part de son point de vue sur la nécessité d'une nouvelle résection de prostate, pour améliorer ses capacités mictionnelles. L'interne lui énonce les raisons pour lesquelles il prescrit la pose d'une nouvelle sonde et les risques encourus, si ce n'est pas fait. Il précise au patient qu'il est néanmoins libre d'accepter ou de refuser ce soin.

Nous reformulons les 3 problèmes identifiés, pour nous assurer d'avoir bien compris, et assurons M. D. que nous allons chercher des solutions.

Nous appelons son infirmière libérale et organisons ses passages dès le soir même. Un rendez-vous de suivi est également demandé à son urologue, pour faire un point. Nous revenons voir M. D. pour lui faire part de ces éléments. Nous lui demandons alors à nouveau s'il veut bien que nous lui posions la sonde. Il accepte.

2. Description de la situation 2

La situation se déroule dans un service d'hospitalisation de neurologie vasculaire. Le patient, M. V., 88 ans, est hospitalisée pour AVC ischémique sylvien droit. À ce jour persiste une hémiplégie et une paralysie faciale centrale gauche, une légère dysarthrie. Il dispose d'un fauteuil confort et requière une

aide pour les mobilisations. Ce monsieur mange mixé, et boit de l'eau gélifiée. Il a une sonde urinaire à demeure (échec de sevrage la veille). Habituellement autonome, il vit à domicile avec son épouse. Il était terrassier, a deux filles et ira en convalescence.

1e temps : 11h40, au passage de la Chef de clinique, un interne et moi, M. V, fatigué, demande à être recouché. Elle lui explique la nécessité qu'il reste un peu plus longtemps au fauteuil chaque jour. Il fait savoir son mécontentement, disant qu'il ne mangera pas dans ces conditions. Elle lui répond, de manière respectueuse, qu'elle entend sa fatigue mais qu'il doit aussi comprendre l'objectif d'une posture assise au fauteuil et qu'elle ne souhaite pas continuer la discussion sur ce mode relationnel.

2e temps : suite à cet échange, je vais voir M. V., et le fait verbaliser. J'accueille ses émotions, ses demandes et les analyse dans une écoute empathique, en faisant appel à mon raisonnement clinique. Avec son accord, j'incline son fauteuil confort pour une position semi-allongée et place un oreiller en dessous de sa tête, prenant soin que l'ensemble de son corps soit au repos le plus possible. Il se dit bien installé et dans une position moins fatigante. Son visage se décrispe.

3e temps : 12h10, je reviens pour le passage infirmier du midi. Il refuse alors son traitement et son repas tant qu'il ne sera pas recouché. J'interroge mes collègues aides-soignantes, qui me disent ne pas vouloir accéder à sa demande ce midi, car on lui a expliqué depuis trois jours qu'il est nécessaire, pour son rétablissement, qu'il fasse l'effort de manger au fauteuil. Par ailleurs, elles le recoucheront dans 20 à 30 minutes maximum, dès qu'il aura pris son repas.

Je retourne voir Monsieur V., l'en informe, mais celui-ci confirme qu'il ne mangera pas, ne prendra pas ses traitements et refuse que je contrôle sa glycémie capillaire. J'en prends acte en transmissions écrites et le fait savoir à l'équipe de l'après-midi, lors des transmissions orales, pour qu'elle propose, si possible, au patient son traitement et une collation, ultérieurement.

3. Analyse

a. Refus de soin

Dans les deux cas, il s'agit initialement d'un refus de soin. En effet, les deux patients refusent le soin que l'infirmière viens effectuer. La notion de refus de soin s'ancre dans la loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (loi dite Kouchner). Celle-ci apporte un cadre juridique au consentement éclairé, dont le corollaire est le refus de soin. Tout

patient autonome a le droit de refuser un soin (à l'exception des soins sous contrainte en psychiatrie). Les patients mineurs et majeurs protégés sont sous la responsabilité des titulaires de l'autorité parentale ou des tuteurs¹.

b. Contexte particulier

Toute situation de refus de soin s'inscrit dans un contexte particulier.

M. D., est autonome et indépendant. À 93 ans, il vit encore à domicile avec son épouse. Cela n'est pas rare². Néanmoins, M. D. a été hospitalisé pour altération de l'état général il y a 6 semaines. Et, la Haute Autorité de Santé (HAS) nous informe que, chez les plus de 70 ans, « *l'hospitalisation constitue ... une étape critique qui les expose à un risque de perte d'autonomie.* »³. Et en effet, M. D. éprouve une dégradation de sa qualité de vie, du fait des fuites et des difficultés à vider la sonde urinaire à demeure qui lui a été posée à cette occasion. Par sa demande, il manifeste qu'il voudrait retrouver son indépendance dans la réalisation de l'activité de la vie quotidienne que représente l'élimination urinaire.

M. V., lui, subit une perte brutale d'indépendance, du fait de son accident vasculaire cérébral, dont les perspectives de récupération semblent limitées. Hémiplégique, il se retrouve dépendant pour les activités de la vie quotidienne telles que la toilette, l'élimination, les mobilisations et n'a pas encore retrouvé une capacité à s'alimenter et à s'hydrater de manière normale. Par son refus, qui provoque une asymétrie volontaire dans la relation, il manifeste son autonomie : sa capacité à décider pour lui-même.

Les deux cas s'inscrivent dans un contexte de fatigue, qui majore probablement l'atteinte d'une limite dans leur capacité de résilience. « *En Sciences Humaines (psychologie, sociologie...), la résilience peut être considérée comme un processus dynamique impliquant l'adaptation positive dans le cadre d'une adversité significative.* »⁴, or par la supplication ou par la pression, chacun des patients exprime sa difficulté à rebondir devant la situation vécue.

c. Prise en charge spécifique

Dans les situations ci-dessus, le refus de soin, interrompt momentanément l'alliance thérapeutique. On entend par là « *le processus interactionnel qui lie patient et thérapeute autour de la finalité et du déroulement de la thérapie.* »⁵. En effet, dans les deux cas, il y a d'une part, un désaccord sur la réalisation du soin en question. Et d'autre part, l'utilisation par le patient d'un mode de communication unilatéral, en première intention.

M. D supplie les soignants. Ce qui arrête toute possibilité de poursuivre, comme prévu, la pose de sonde, sans relever d'un comportement maltraitant.

M.V. fait pression, en empêchant certains soins d'être effectués s'il est maintenu au fauteuil pour le repas. Imputant cette responsabilité aux soignants.

Dans les deux cas, la situation doit être traitée pour permettre une poursuite du projet de soin. Il n'y a pas de protocole, procédure ou prescription qui donne les consignes à suivre en cas de refus de soin. On observe ici une réponse en équipe et dans la temporalité (relais avec l'infirmière à domicile, rendez-vous urologue ou transmissions à l'équipe suivante). On relève aussi de la bienveillance, une écoute empathique, l'identification des freins, une reformulation⁶, et une réponse aux besoins exprimés par le patient.

QUESTIONNEMENT DE DEPART

Ce qui m'interroge, c'est que dans un cas, le refus de soin se solde en adhésion au soin. Dans l'autre cas, le refus de soin est maintenu. Bien que chacun des patients a reçu une écoute empathique et une réponse personnalisée à ses freins. Qu'apporte alors l'écoute empathique et quelles en sont les limites ?

Dans le cas de patients autonomes, comme ici, y a-t-il des refus de soin qui n'appellent pas de solution mais une simple acceptation ? Comment alors les percevoir sans suppositions erronées ?

Comment accueillir le refus dans le processus de prise en soin ?

Par ailleurs, je m'interroge sur la perception du refus de soin par les soignants. Qu'est-ce que cela peut nous renvoyer sur notre rôle infirmier, nos capacités, notre responsabilité ? Et quelle en est l'influence sur la réponse apportée ? Pouvons-nous toujours être dans une écoute empathique ? Sinon quelles sont les conditions pour qu'il puisse y avoir une réponse empathique de la part des soignants, face à cet imprévu ?

Par conséquent je souhaite approfondir la question de départ suivante :

Dans le cadre du refus de soin, en quoi l'approche empathique peut-elle permettre de réajuster le projet de soins ?