



UNIVERSITÉ
PARIS
DESCARTES

UNIVERSITE RENEE DESCARTES PARIS V

FACULTE PORT ROYAL – COCHIN

ANNEE 2019

**Le refus de soins des personnes âgées vivant
en EHPAD, rôle de l'IDEC**

DU infirmier(ère) référent(e) et coordinateur (trice) en EHPAD et
en SSIAD

Me YOUSSEFI Najete Aïcha

Directeur de mémoire : Madame Cathy MAYER

Remerciements

Me MAYER Cathy, cadre de santé aux multiples qualités. Merci pour ce mémoire, mais également pour ces années travaillées ensemble.

Merci aux infirmiers coordinateurs, qui, en répondant à mon questionnaire, m'ont permis de mener à bien mon mémoire.

Samir, mon époux, merci pour tes encouragements, ta patience et ta bienveillance à mon égard.

« Tout ce que vous faites pour moi sans moi, vous le faites contre moi »

Ghandi

Sommaire

<i>Cas concret</i>	5
I. Introduction	8
II. Méthodologie	9
<i>a) Données bibliographiques</i>	9
b) Enquête	12
c) Résultats	13
III. Analyse et discussion	15
IV. Conclusion	19
Abstract	20
Bibliographie	21

Cas concret

Je souhaitais vous faire part d'une situation qui m'a orientée vers ce sujet.

Madame J. Violette, âgée de 72 ans, veuve depuis 1 an et demi vit seule à domicile. Elle est entourée de deux enfants, dont une fille qui vient la voir un jour sur deux. Elle n'a pas d'aide à domicile. Madame J. possède toutes ses capacités cognitives.

Madame J. a été victime d'une chute à domicile sans traumatisme crânien ni perte de connaissance. Suite à cette chute, sa fille a insisté pour l'emmener aux urgences, sur les consignes de SOS médecins.

Arrivée au service des urgences, les soignants découvrent, en voulant déshabiller Madame J., après son accord, une plaie béante au niveau de son sein droit.

Madame J. va ensuite passer une radiographie suivie d'un scanner. La suspicion de carcinome mammaire est évoquée.

De retour du service d'imagerie, le médecin urgentiste informe la patiente qu'elle n'a aucune fracture mais qu'il faut qu'elle soit suivie pour sa plaie au niveau mammaire avec demande d'investigation.

Le médecin traitant de la résidente est sollicité, reste stupéfié devant l'annonce faite sur l'état cutané de Madame J. car il n'a rien vu. Il voit peu la résidente qui n'a pas de traitement ni de maladie chronique.

La patiente est alors transférée au sein d'un service d'oncologie médicale. Elle accepte qu'une biopsie soit réalisée ainsi que la réfection du pansement.

La plaie béante, avec présence de multiples nodules suintants, s'étend sur tout le sein droit et englobe l'aisselle droite.

Après avoir eu IRM, PET scan, et résultats de la biopsie, il est annoncé à la patiente, en compagnie de sa fille, qu'elle est atteinte d'un carcinome mammaire droit dit « négligé », métastatique au niveau hépatique, avec lâché de ballons pulmonaire. Un traitement lui est proposé mais la patiente refuse catégoriquement. Elle accepte la

réfection du pansement mais ne souhaite aucun traitement spécifique pour retarder l'évolution de sa maladie.

Après avoir expliqué la situation plusieurs fois à Madame J., avec les conséquences néfastes dont elle devra faire face si elle refuse le traitement ; elle maintient son refus de tout traitement spécifique.

Avec l'accord de la patiente, une demande temporaire au sein d'un EHPAD a été demandée, en lien avec les assistantes sociales de l'établissement hospitalier et de la fille de Madame J.

Madame J. est accueillie trois mois après son diagnostic de cancer au sein de l'EHPAD. C'est une femme souriante et agréable qui est demandeuse d'activités. Après lui avoir expliqué le fonctionnement de l'EHPAD, les horaires de restauration, les activités proposées ... nous évoquons sa prise en charge avec notamment la réalisation de son pansement quotidien (qui nécessite l'intervention de l'HAD au sein de l'établissement) qui est long à réaliser. Madame J. se referme, dit ne pas vouloir parler de sa maladie et ne souhaite pas que l'on touche son pansement.

Nous avons échangé de multiples fois avec le service d'oncologie où la patiente était hospitalisée. Il n'avait pas rencontré cette problématique concernant le refus de réfection du pansement.

Le médecin traitant a lui aussi été sollicité, mais la résidente ne souhaite pas changer d'avis.

Après un entretien avec l'infirmière coordinatrice, la psychologue et le médecin coordinateur, la résidente explique ne pas vouloir parler de sa maladie, que son époux est parti de cette maladie et qu'elle voudrait en faire autant. Pour elle, assez de personnes avaient déjà vu et étaient intervenus au niveau de cette plaie. Elle dit qu'elle attend tout simplement son heure. Elle mentionne qu'elle sait parfaitement ce qu'elle dit, ce qu'elle souhaite et qu'il n'en sera rien d'autre.

S'en est suivi un nouvel échange avec l'oncologue en charge de Madame J., avec qui la décision de respecter le souhait de la résidente a été acté, d'autant plus que nous sommes certes sur une plaie béante, mais non exsudative avec des nodules secs.

Madame J. sera vue en entretien avec l'oncologue. Par la suite, elle a quitté l'établissement pour regagner son domicile.

Je ne ferai pas appel de la situation pour la suite de mon mémoire car je voulais uniquement vous joindre ce vécu pour motiver le choix de mon sujet.

I. Introduction

Nous faisons face à une population vieillissante, qui engendre une majoration des maladies chroniques et de certaines prises en charge complexes.

La complexité d'une prise en soin d'un soigné peut être d'ordre différent. J'ai voulu évoquer le refus de soins. Cette opposition que l'on rencontre désormais plus souvent, notamment chez des personnes âgées qui peuvent être dans le refus constant (prise de médicament, alimentation...) nous frustre dans certaines situations. Ces refus peuvent nous mettre dans une impasse thérapeutique et être perçus comme un échec pour nous, soignants.

Durant ma carrière, j'ai été confrontée à un refus de soins qui m'a vraiment questionné. Cela permet une remise en question de nos pratiques soignantes.

Alors quelle posture soignante devons nous avoir ? Que dit la loi ? Quel rôle l'infirmier(ère) coordinateur(trice) occupe t-il (elle) ?

II. Méthodologie

a) Données bibliographiques

Le refus est un droit donné à chacun. Il est un verbe d'action qui nous permet de rejeter la proposition d'autrui / ou que notre proposition soit rejetée par autrui.

Le refus de soin est quant à lui cadré par la loi.

L'art. L. 111-2 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé¹ mentionne : « *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. (...). La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission (...).* »

L'article L.1111-4 de la Loi n°2002-303 du 4 mars 2002² indique : « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. 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. Lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté, aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf si urgence ou*

¹ Legifrance.gouv.fr :

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

² Loi relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (Loi Kouchner)

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

impossibilité, sans que la personne de confiance (...), ou la famille, ou à défaut un de ses proches ait été consulté. ».

La charte des droits et libertés de la personne accueillie³ indique à l'article 4 que : « (...) *le consentement éclairé de la personne doit être recherché en l'informant, par tous les moyens adaptés à sa situation, des conditions et conséquences de la prise en charge de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension. (...) ».*

La loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale du CSP inscrit à l'art L. 311-3 : « *L'exercice des droits et libertés individuels est garanti à toute personne prise en charge par des établissements et services sociaux et médico-sociaux. (...) Une prise en charge et un accompagnement individualisé de qualité favorisant son développement, son autonomie et son insertion, adapté à son âge et à ses besoins, respectant son consentement éclairé qui doit systématiquement être recherché lorsque la personne est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision. A défaut, le consentement de son représentant légal doit être recherché. »*

Le refus de soins peut être porté sur des soins médicaux (traitements, interventions...) / paramédicaux (hygiène, alimentaire, réfection de pansements...).

En évoquant ces différents textes de loi ; le consentement libre et éclairé (loi mentionnée ci-dessus) et la personne de confiance en sont les mots clés. Effectivement, avant que tout acte soit délivré à un résident quelconque, on se doit de fournir une explication claire, simple et adaptée à notre interlocuteur en expliquant les raisons de notre acte. Ce qui nous motive à le réaliser et ce qui a motivé le médecin à le prescrire. Il est aussi important de souligner les risques encourus en cas de refus de certains soins nécessaires à son état de santé. En aucun cas nous devons le contraindre à accepter ce qu'il ne souhaite pas. C'est un échange avec la délivrance d'une information compréhensible pour notre interlocuteur, qui lui permettra de prendre la meilleure décision pour son état de santé et son état personnel.

³ https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf

La personne de confiance est définie par la LOI n°2002-303 du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, à l'art L. 1111-6 comme suit : « *Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent, un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Cette désignation est faite par écrit. Elle est révocable à tout moment. Si le malade le souhaite, la personne de confiance l'accompagne dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux afin de l'aider dans ses décisions.* ».⁴

Le système qui permet de nommer une personne de confiance s'est vu ajouter une nouvelle loi suite au vieillissement de la population, loi n°2015-1776 du 28 septembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement. Cette dernière permet l'institution « d'une personne de confiance spécifique au secteur médico-social dont les missions, inscrites dans le code de l'action sociale et des familles, sont différentes de celles de la personne de confiance prévue à l'article L1111-6 du code de la santé publique. Cette personne de confiance donne son avis, est consultée lorsque la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance de ses droits. Elle l'accompagne lors des entretiens préalables à la signature du contrat de séjour, l'assiste dans ses démarches et assiste aux entretiens médicaux. Elle peut remplir également la mission dévolue à la personne de confiance telle que prévue dans le code de la santé publique, si la personne intéressée le souhaite et la désigne expressément comme telle. Ainsi, le médecin exerçant dans le secteur médico-social peut être confronté, selon le cas, à deux personnes de confiance ou à une seule remplissant alors les deux rôles prévus par le CAFS et le CSP. »⁵

La personne de confiance est un atout pour le résident. Elle est là pour l'épauler et lui expliquer ce qui serait resté flou pour lui. C'est une aide à saisir.

Les directives anticipées sont aussi un écrit important à rédiger car elles permettent de mentionner nos souhaits si nous sommes dans l'incapacité de communiquer notre accord ou notre refus à certains actes médicaux et / ou traitements. Les directives anticipées concernent les souhaits pour notre fin de vie, ce qui signifie un choix entre

⁴ <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>

⁵ <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichepersonneconfiance.pdf>

limiter, stopper ou refuser les traitements et / ou actes médicaux. Le médecin en charge de notre suivi à ce moment doit les prendre en compte. Il est possible de modifier ou d'annuler ses directives anticipées à tout moment.

b) L'enquête

Afin de pouvoir mener à bien mon travail, j'ai opté pour la réalisation d'un questionnaire⁶ destiné aux IDEC en EHPAD ; questionnaire que j'ai rempli lors d'un entretien avec chacune d'entre elles.

Lors de ces entretiens guidés par le questionnaire, nous avons évoqué la posture qu'elle avait face à un refus de soins que ce soit vis-à-vis du résident, de l'équipe soignante ou de la famille. Concernant : les informations délivrées sur les directives anticipées, la charte du patient et le rôle de la famille et de la personne de confiance ; la majoration de projet d'accompagnement personnalisé (PAP) chez les résidents avec qui l'opposition est récurrent.

J'ai préféré rencontrer mes interlocuteurs, même si le nombre est restreint (dix entretiens) plutôt que de véhiculer mon questionnaire à un grand nombre d'infirmiers(ères) coordinateurs(trices). Les échanges sont vifs et riches, il est ainsi possible de rebondir sur des réponses ou des méthodes de travail évoqués présents dans certains EHPAD et absentes dans d'autres.

Je n'ai cependant pas réalisé d'entretien avec un résident en refus de soins. J'aurais éventuellement dû interroger un petit nombre de résidents, mais je ne pense pas que cela aurait été objectif. Effectivement, chaque résident a son histoire de vie et ses raisons qui le conduisent à accepter ou non certains soins. La littérature ainsi que notre parcours professionnel nous permettent de dégager les raisons principales du refus de soins.

L'entretien était basé sur le questionnaire mais chacune des questions permettaient un échange enrichissant tout en restant centré sur le thème.

⁶ Annexe I

c) Résultats

Le questionnaire a été réalisé auprès de dix infirmières coordinatrice, chacune exerçant au sein d'un EHPAD.

Concernant le retour des entretiens que j'ai pu mener :

⇒ IDEC face aux difficultés que rencontrent les soignants face au refus de soins :

Pour 80% des réponses, le refus est d'abord évoqué lors des transmissions orales quotidiennes. Lorsqu'est observée une récurrence du refus chez le même résident, un rendez vous est fixé. Les soignants pouvant être présents à ce rendez vous sont l'IDEC, le médecin coordinateur et le psychologue. L'infirmière en poste et l'aide soignant référent du résident sont conviés. Si la situation ne se dénoue pas, un entretien est ensuite réalisé avec le médecin traitant pour savoir ce qui peut être modifié pour ne pas rester face à cet échec.

Les modalités sont expliquées au résident en refus de soins, et un rendez vous avec la personne de confiance (dans le cadre où le résident possède toute ses facultés) lui ai proposé.

Certaines IDEC réalisent des formations sur la posture soignante à adopter face au refus de soins d'un résident, en soulignant l'intérêt de trouver l'origine de celui-ci. En effet, il est possible, certaines fois, de le contrer (si refuse car algique, mauvaise compréhension ...).

Tout ceci est mentionné dans le dossier de soin du résident.

L'actualisation des lois avec l'affichage des chartes au sein de l'établissement ont également été évoqués.

⇒ Formation / sensibilisation

L'équipe est sensibilisée pour 100% des réponses, notamment lorsqu'un cas de refus de soins est évoqué.

Des formations sont délivrées en interne.

⇒ Présence de directives anticipées dans les dossiers des patients

Les directives anticipées ne sont présentes dans le dossier de résidents que dans 0% à 30% des EHPAD interrogés.

Il n'y a cependant pas d'information délivrée au résident hormis à son entrée en institution. Est-ce le moment le plus propice ?

Effectivement, comme me le confirme une infirmière coordinatrice, le résident n'est pas sollicité à nouveau concernant ses directives anticipées, et ce dernier ne sollicite pas non plus l'équipe soignante.

⇒ Sollicitation de la personne de confiance lors d'un refus de soins catégorique récurrent

100% des IDEC sollicitent la personne de confiance après un refus de soins, après avoir eu l'accord du résident. La personne de confiance et / ou la famille peuvent être une aide dans une situation d'impasse où le traitement ou autres sont nécessaires à l'état de santé du résident. C'est parfois les nouveaux résidents (entrée < 3 mois) pour lesquels la présence d'un membre de la famille l'aide à changer son positionnement avec une meilleure compréhension du soin que l'on souhaite lui prodiguer. Il faut malgré tout rester vigilant car la famille peut être vectrice de stress pour le résident qui se verra forcé d'accepter le soin. De ce fait, cet échange avec la personne de confiance permet aussi à l'IDEC de montrer une nouvelle fois l'intérêt porté au résident et à son bien-être. Son intention première n'étant pas que le résident accepte l'acte contre sa volonté, mais que les proches soient informés de la décision prise par celui-ci.

Le refus reste une chose que l'on doit accepter en tant que soignant, malgré la sensation de frustration qui peut nous envahir, car perçu comme un échec.

⇒ Y a-t-il régulièrement des réunions pour le projet d'accompagnement personnalisé d'un résident en refus de soins ?

Oui, pour 20% des IDEC interrogés où, il y en a à chaque trimestre. La prise en charge est réévaluée et de nouvelles stratégies peuvent être instaurées. Les refus de soins dont elles font face sont de patients atteints de troubles cognitifs.

En revanche, pour les 80% restants, les problèmes sont évoqués aux transmissions quotidiennes. La psychologue est également conviée à échanger avec le patient.

⇒ Les refus de soins les plus fréquents

Pour 50% des cas, c'est la prise de traitement.

Pour 40% des cas, d'entre elles, c'est les soins d'hygiène.

Pour 10%, c'est le transfert en milieu hospitalier.

III. Analyse / Discussion

Les refus de soins peuvent être divers et variés, constants ou temporaires.

Face à un refus, le soignant se doit de reformuler sa demande, afin de chercher les éventuels facteurs qui ont mené à ce refus.

Ils peuvent être la conséquence de multiples raisons ; il est de notre devoir de trouver ces raisons afin de pouvoir éventuellement les corriger :

⇒ d'une incompréhension du soin, avec un manque d'informations sur ce dernier ;

Lorsqu'un résident ne comprend pas notre intention, son mécanisme de défense peut l'inciter à refuser.

⇒ d'une mauvaise communication entre soignant et soigné,

Entre un vocabulaire médical, une communication hachée (téléphone qui sonne, la télévision trop forte...), et une mauvaise posture lors de l'échange avec le résident, les informations peuvent ne pas être claires pour lui.

⇒ d'une douleur lors du soin, une appréhension certaine ;

Certains soins peuvent être douloureux pour le résident, même si ce sont des soins considérés comme « anodins » (type toilette, prise de sang, réfection de pansement...) au vue de son état général. De ce fait, il est du rôle du soignant de rester vigilant à ce ressenti et de mettre tout en œuvre pour que chaque soin soit anticipé par l'administration d'un traitement. Des solutions peuvent être apportées, même minimales. Notre objectif est la réalisation des soins dans de bonnes conditions autant pour le soignant que pour le soigné.

⇒ de conviction religieuse ou personnelle,

Certaines croyances religieuses peuvent nous encourager à refuser certains soins, tout comme certaines convictions personnelles. Dès lors, il reste judicieux d'expliquer clairement les raisons du soin, ne pas hésiter à demander à un collègue de prendre le relais si besoin. Il faut savoir qu'un refus de soins est un questionnement d'équipe, donc c'est l'ensemble de l'équipe soignante qui fait face à cette opposition et non uniquement le soignant en charge de ce patient.

⇒ d'un changement d'habitude brutale ;

Il faut veiller à ne pas perturber les habitudes de la personne trop rapidement et sans l'en avertir. Il est important d'adapter autant que possible les horaires de soins par exemple. Tout changement nécessaire à l'organisation de soins doit se faire progressivement et avec l'accord du résident.

⇒ de troubles cognitifs ;

Il faut solliciter le résident au moment où il est le plus propice à recevoir nos doléances. Réitérer notre demande en cas d'échec.

⇒ de l'admission en EHPAD ;

Cette décision n'est pas toujours le choix premier du résident. Le refus de soin dans ce contexte peut permettre au résident de se sentir écouté et respecté. L'opposition n'est pas en lien avec le soin directement mais avec le refus d'être dans cet établissement. Cela reste un des seuls moyens au résident d'être entendu librement et que son choix soit pris en compte.

⇒ mauvaise tolérance du soin/ du traitement

Le traitement peut être refusé car le patient en a un mauvais ressenti suite à des effets indésirables ou autre.

La loi Kouchner n°2002-303 du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, cité précédemment (plus précisément l'article L. 1111-4) permet une plus grande autonomie des patients en leur donnant une liberté de soins.

La réalisation d'un acte médical doit s'effectuer après avoir obtenu l'accord et le consentement du résident. Effectivement, la présentation de l'acte / du traitement nous confronte soit à une acceptation soit à un refus de la part d'autrui. Le soin peut être refusé par le résident même si c'est un soin que le soignant a l'habitude de réaliser chez lui : l'interruption est au bon vouloir du soigné. Ce choix doit être respecté. Il reste de notre devoir de soignant d'informer le résident des conséquences de ce refus, de ce qui peut en découler; et d'essayer de le dissuader de ce choix.

Son accord au soin est aussi basé sur la confiance qu'il nous délivre. La relation soignant-soigné doit être sereine et pérenne, ce qui permet l'instauration d'un climat de confiance naturel.

L'IDEC a une fonction d'accompagnement des équipes, des résidents et de la famille. Il /Elle se doit d'être présent(e) et à l'écoute, à tout moment et ce, peu importe l'interlocuteur qu'il/elle aura face à lui/elle. Afin que les résidents puissent se confier à lui/elle, que les familles demandent une rencontre pour échanger. Il est nécessaire d'être connu et reconnu en tant qu'expert en soin et référent d'où l'importance d'être sur le terrain et être visible.

Il est du rôle de l'IDEC que l'équipe soignante « n'exécute » pas le soin de façon systématique mais d'en rechercher le consentement, l'aval et l'accord du résident. Il est aussi de son rôle de sensibiliser les soignants sur le respect de leur décision du résident. Il est important que l'équipe soit mobilisée et soudée, (en lien avec l'IDEC et le médecin coordinateur) afin de pouvoir intervenir devant tout changement de situation du résident qui pourra le mener ou non, à se rétracter face au refus de soin.

Notre position de soignant, fait que face à un échec lors d'un refus de soin, nous avons un sentiment de frustration, de culpabilité et parfois même d'incompréhension. Pour le soignant, son rôle premier est de prendre soin, mais face à une personne refusant le soin, ce sentiment d'impuissance de ne pouvoir aider l'autre nous gagne. Cependant, en tant que soigné, le droit au refus de soins le positionne en acteur de sa prise en charge. Ce dernier doit être clairement informé de son état de santé et des actes / traitements qui vont en découler. Après avoir entendu le discours médical, il sera dans la possibilité de se positionner librement.

Il est important de s'interroger régulièrement sur l'intérêt de certains traitements chez les personnes âgées. Notre devoir est de réévaluer le traitement et les soins prodigués afin de rester sur l'essentiel de la prise en charge.

Conclusion

Confronté à un refus de soins, le soignant ne doit pas le vivre seul, il est entouré d'une équipe, encadré par une IDEC à qui il doit faire appel. Cette opposition doit être entendue et acceptée. La culpabilité et la frustration ressenties par le soignant doivent être dépassées et l'autonomie ainsi que la liberté du patient / résident doivent être valorisées.

La loi permet une liberté de chacun concernant sa prise en soins par les professionnels avec comme devoirs des soignants de délivrer toutes les informations nécessaires à une réflexion du patient / résident de sa prise en charge.

Chaque résident et chaque refus est unique, on se doit de prendre en compte chacun dans sa singularité. Usons de la communication verbale et non verbale afin de véhiculer nos idées, nos explications. La communication est une clé précieuse, souvenons-nous en.

Abstract

Le refus de soins est un droit que chaque patient possède. Il offre plus de liberté. Il est régi par différentes lois. Elles mentionnent également le devoir que les soignants ont d'informer les patients concernant l'état de santé, et les soins dont ils ont besoin. De plus, le consentement avant chaque acte est primordial. Le soignant peut percevoir le refus de soin comme un échec de prise en charge, avec une sensation de frustration, de culpabilité. La prise en compte de la personne, de son histoire et de son vécu est indispensable. Chaque patient est unique, chacun à son passé, alors en tant que soignant on se doit de comprendre, d'accepter et de respecter tout cela.

Every patient has the right to refuse care. This right offers more liberty to the patient, and its regulated by several laws. This laws mentioned that health care providers must inform the patient about their health status and the different cares that they need. It is also mandatory that health care providers ask for the patient's informed consent before performing care acts. Health care providers can feel the care refusal as a personal failure, associated with frustration and guilt. Consideration of the personality of the patient, its past is then taken into account. Every patient is unique and has his own past that we, health care providers, have to understand, accept and respect.

Bibliographie

Ministère des solidarités et de la santé : <https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichepersonneconfiance.pdf>

HAS : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2016-03/directives_anticipees_concernant_les_situations_de_fin_de_vie_v16.pdf

Le refus de soin – Promotion de l’amélioration des pratiques professionnelles – Mise en œuvre Société Française de Gériatrie et Gérontologie avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l’autonomie ;
http://www.mobiquial.org/alzheimer/SOURCES/ETBS-DIAPORAMAS/AUTOUR_DU_PATIENT/PDF/A11.REFUS_DE_SOINS.pdf

Code de la santé publique – legifrance.gouv.fr

ARS.sante.fr (adaptation de la société au vieillissement)

La charte des droits et libertés de la personne accueillie : https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/EXE_A4_ACCUEIL.pdf

Annexe I

Questionnaire

- 1) Pourriez-vous qualifier le refus de soins selon votre statut d'IDEC ?
- 2) Comment est géré / évoqué le refus de soins au sein de votre EHPAD ?
- 3) Y-a-t-il des formations délivrées aux soignants ?
- 4) Réalisez-vous plus de PAP chez un résident en opposition ?
- 5) Quels sont les soins les plus refusés ?
- 6) Sollicitez vous la famille / la personne de confiance lors d'un refus de soins ?
- 7) Les directives anticipées sont-elles rédigées et présentes dans le dossier des résidents ?