

Université René Descartes - Paris V

Faculté Cochin - Port Royal

# Le rôle de l'IDEC dans le cadre d'un refus de soins en EHPAD

FARON Corinne

DIU Infirmier(ère) référent(e) d'EHPAD  
et de SSIAD (IRES)

Année 2013 - 2014

Directeur de mémoire : Madame Véronique STENGEL  
IDEC EHPAD Les marronniers 88270 DOMPAIRE

## INTRODUCTION

Dans ma pratique professionnelle en tant qu' infirmière, j'ai été confrontée à plusieurs reprises à des situations de refus de soins de la part des résidents d'EHPAD.

Par refus de soins, j'entends essentiellement les soins médicaux tels que l'administration de thérapeutiques par voie orale ou injectables, mais aussi les examens invasifs ou les interventions chirurgicales. Soins prescrits par un médecin et qui faute de mise en œuvre peuvent conditionner le maintien de la qualité de vie d'une personne voire précipiter sa fin de vie.

Dans ces moments, l'IDE est tiraillée entre appliquer la prescription médicale, les équipes soignantes qui constatent la souffrance physique ou morale des personnes qu'elles prennent en charge et qui ont le sentiment que l'on ne fait pas tout pour les soigner, sa propre histoire de vie, les familles, les médecins...

Quel peut être alors le rôle de l'IDEC dans ces cas de conscience ?

Sur quels éléments s'appuyer pour avoir des réponses adaptées ?

Est-ce que le recueil des volontés d'un résident concernant ses soins médicaux peut être une aide pour l'IDEC et les équipes soignantes dans le cas d'un refus de soins ?

# PLAN

---

## I. CAS CONCRETS (page 5)

1. Madame A.
2. Madame P.

## II. METHODOLOGIE

- 1) questionnaire complété par les IDEC de 10 EHPAD portant sur l'existence ou non de directives anticipées, et la désignation ou non d'une personne de confiance, ainsi que le recours à un comité d'éthique. (page 6)
- 2) enquête auprès d'un médecin appartenant à un comité d'éthique dans un EHPAD proche de mon lieu d'exercice (page 7)
- 3) critique de la méthode employée (page 8)
- 4) résultats de l'enquête (sous forme de tableau) et synthèse de l'entretien réalisé (page 8)

## III. DISCUSSION

- 1) remarques à partir du questionnaire : peu de résidents d'EHPAD ont rédigé des directives anticipées (elles semblent difficiles à recueillir). mais la majorité a désigné une personne de confiance. Quand ces informations sont présentes dans le DLU, elles ont été une aide à la décision.(questionnaire de SEBAG LANOE gestion des urgences en EHPAD 4 niveaux) Il n'y a pas de recours à un comité d'éthique (inexistant ou pas connu ?). (page 9)
- 2) aspect légal concernant le droit de la personne : charte de la personne âgée en institution, loi 2002-02 droit des malades et personne de confiance, loi Léonetti 2005 + décret 2006 relatif aux directives anticipées. (page 10)
- 3) que disent les **recommandations de bonnes pratiques ANESM qualité de vie en EHPAD** (volet 4 ). Accompagnement personnalisé de la santé des

- résidents , analyser et accompagner les situations de refus de soins. (page 11)
- 4) décret de compétence infirmières : **compétence 1** évaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier et **compétence 6** communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins.(page 13)

#### IV. OUTILS POUR L'AIDE DECISIONNELLE

- 1) **HAS** décision médicale partagée (page 13)
- 2) équipe pluridisciplinaire , recherche des causes du refus (page 14)
- 3) comité d'éthique réseaux, (page 15)
- 4) avis du résident et de son entourage (page 16)

#### V. CONCLUSION

## I. QUELQUES CAS CONCRETS

1) Madame A. atteinte de la maladie d'Alzheimer, présente une ischémie aiguë du membre inférieur. Le médecin décide alors d'une hospitalisation en urgence, mais les enfants font le choix de renoncer au transfert de leur maman vers le service d'accueil des urgences, malgré les explications données par le médecin concernant l'avenir de Madame A.

Aucune personne de confiance n'est désignée pour cette dame, elle n'a pas rédigé de directives anticipées.

Ma difficulté en qualité d'IDEC est de savoir que faire. Après conseil pris auprès de mon médecin coordonnateur, j'ai demandé aux enfants de bien vouloir écrire une lettre dans laquelle chacun des frères et sœurs exprime sa pleine conscience des conséquences de leur choix pour leur mère. (Lettre qui je le sais n'a aucune valeur légale).

Madame A. est décédée 3 jours après ...

2) Madame P. femme menue de 90 ans présente des troubles cognitifs. Elle est en refus de tous les traitements que l'on peut lui proposer, elle souffre d'une insuffisance cardiaque terminale, mais on ne peut pas lui faire prendre ses diurétiques. Ni par voie orale, ni par voie injectable.

Sa fille qui est sa personne de confiance est parfaitement conscient de la situation clairement expliquée par le médecin traitant, et respecte les choix de sa mère.

la difficulté rencontrée alors est face à l'équipe soignante qui voit la déchéance physique de Madame P. et a le sentiment que l'on ne fait rien pour la soigner.

Je pense qu'à ce moment là, avec le recul, j'aurais du proposer une réunion d'équipe avec la psychologue pour expliquer le refus de soins de cette dame. Ou contacter l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs pour nous aider à prendre en charge cette fin de vie.

La perte de cette patiente fut particulièrement douloureuse pour l'ensemble de l'équipe.

Ces 2 exemples illustrent les difficultés que l'on peut rencontrer quand on est IDEC.

Il n'existe pas de réponse toute faite, mais dans mon travail je vais tenter d'en trouver une partie.

## II. METHODOLOGIE

- 1) Dans un premier temps, j'ai établi un questionnaire qui a été rempli par 10 collègues IDEC dans des EHPAD. (annexe 1)

Je les ai interrogé sur l'existence ou non du PVI (Projet de Vie Individualisé), de la désignation d'une personne de confiance, et la rédaction de directives anticipées. Et enfin, l'existence d'un comité d'éthique .

J'ai pu constater que mon questionnaire ne posait pas de question sur le rôle de l'IDEC. (ce fut un manque lors de l'exploitation des résultats)

Mon échantillon est relativement restreint (10 EHPAD soit environ 900 résidents)

J'aurais peut être du procéder sous forme d'enquête sur le terrain.

Il a mis en évidence le fait que bien que les PVI soient en place dans la majorité des établissements, et qu' une personne de confiance désignée pour la quasi-totalité des résidents, on peut voir que peu de personnes ont rédigé des directives anticipées.

- 2) Dans un second temps, j'ai rencontré le Dr J., médecin coordonnateur d'un EHPAD de mon secteur géographique qui a été à l'initiative de la création d'un comité d'éthique (annexe 2).

Ce comité est d'existence récente, il regroupe deux EHPAD qui ont le même directeur et le même médecin coordonnateur.

Il est composé du directeur, du médecin coordonnateur, du cadre de santé, de la psychologue, d'IDE, d'AS, d'ASH, et de personnel de nuit, ainsi que d'une assistante sociale qui représente les familles.

Il fait parfois appel selon les thèmes abordés à des intervenants extérieurs (avocat, psychologue, médecin spécialiste,...)

Il se réunit 3 fois par an pour des rencontres programmées, pour débattre sur des thèmes définis à l'avance en fonction des problématiques rencontrées.

De création récente (novembre 2013), il n'a pas eu à traiter d'un problème de refus de soins.

Les thèmes traités ont été : la liberté dans l'établissement et la sexualité.

Mais je me dis que cela pourrait être une aide dans certaines situations.

### 3) résultats du questionnaire

Le P.V.I. est-il mis en place	Oui dans 70 % des EHPAD
Désignation d'une personne de confiance	Oui dans 80 % dans EHPAD
Directives anticipées	Oui dans 10 %
Aide à la décision	Oui quand elles existent
Ces infos figurent-elles dans le DLU	Oui dans 100 %
Comité d'éthique	Oui dans 10 %
Cas de refus de soins traité par un comité d'éthique	aucun

### III. DISCUSSION

1) remarques à partir du questionnaire : peu de résidents ont rédigé des directives anticipées. Dans l'EHPAD où je travaille, sur 85 résidents, une seule personne l'a fait. Je me suis demandé ce qui était difficile.

Est-ce le fait de la méconnaissance de la loi, ou alors la difficulté pour les équipes d'aborder avec les personnes prises en charge ce genre de thème alors que le santé n'est pas en cause.

Quand une personne refuse de prendre ses médicaments, est-ce franchement discuté avec elle, avec son médecin et avec sa famille ?

Au cours de cette discussion je vais m'attacher à trouver des aides pour l'IDEC et l'équipe afin de prendre en charge au mieux ce refus de soins de la part de nos aînés accueillis.

Je pense personnellement qu'une relation de confiance établie avec le résident et sa famille est essentielle quand il y a des décisions à prendre.

Le fait d'avoir des directives anticipées dans le DLU peut être une aide à la prise de décision dans le cas d'une hospitalisation en urgence, mais quand elles n'existent pas qu'avons nous comme recours?

Nous pouvons utiliser les QUESTIONS de SEBAG LANOE (annexe 3) pour réaliser un protocole d'aide à la prise de décision dans lequel il sera précisé si la personne est en refus de soins médicaux.

Dans le cadre d'un groupe de travail avec le service des urgences locaux, ce protocole vient d'être mis en place à titre expérimental dans plusieurs EHPAD de ma région mais n'a pas encore été inauguré.(annexe 4)

Ceci pourrait permettre d' aboutir à un protocole de gestion des urgences sur plusieurs niveaux sur le même modèle que celui qui a été réalisé par le Docteur Christine CHANZIAUX et son équipe dans le cadre d'une harmonisation des protocoles d'urgences en EHPAD. Ce protocole éthique détermine 4 niveaux d'urgences :

- niveau 1 : " *déterminé par défaut, en l'absence de détermination de niveaux , il correspond à une prise en charge maximale en terme*



*d'interventions techniques chez un patient présentant un problème de santé quel qu'il soit afin de préserver sa survie"*

- niveau 2 : *"souligne l'existence d'un problème médical ou éthique, avec une discordance faisant pencher la balance plutôt en faveur d'une intervention importante. Soit il s'agit de la famille d'un patient qui demande peu d'interventions alors que la personne est en bon état général et pourrait bénéficier d'interventions médicales importantes, soit il s'agit d'une situation médicale pour laquelle le bénéfice d'une intervention agressive est fortement douteuse mais où le patient et son entourage son demandeurs d'une intervention maximaliste";*
- niveau 3 : *"montre une situation où le patient est dans un état stabilisé mais précaire pour lequel, en cas d'aggravation, pourrait se poser le bénéfice d'une intervention médicale, comme par exemple le pose d'une sonde de trachéotomie, mais sans améliorer le confort ou le pronostic du patient. La prise en charge avec consensus de la famille et de l'équipe soignante serait plutôt de gérer sur place les symptômes aigus dans la mesure où le patient arrive à être confortable mais peut nécessiter des interventions techniques programmées pour améliorer le confort du patient."*
- niveau 4 : *"correspond aux situations crépusculaires pour lesquelles le décès est attendu ou imminent . Le consensus de l'équipe soignante et de la famille est celui de privilégier le confort avant tout, de ne pas être interventionniste et dans lequel on envisage un décès à court terme dans la structure."*

Le refus de soin d'un résident, discuté avec lui, sa famille et l'équipe soignante permettrait une meilleure prise en charge dans le cas d'une urgence médicale.

2) que dit la loi dans le cas de refus de soins:

- charte des droits et liberté de la personne accueillie : article 4 *"principe du libre choix, du consentement éclairé et de la participation de la personne : 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 et de l'accompagnement et en veillant à sa compréhension."*

- LOI N° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades (...) *personne de confiance*. Le rôle de l'IDEC dans ce cadre n'est il pas de recueillir les souhaits de la personne accueillie ? et d'établir une relation de confiance avec le résident et la personne de confiance désignée.
- LOI N° 2005-370 du 22 avril 2005 = LOI LEONETTI comment appliquer la loi sans le cadre d'un refus de soins mettant en danger la vie de la personne : (art 6) **si le patient est en fin de vie et capable d'exprimer sa volonté** : *"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 informé des conséquences de son choix**. la décision du malade est **inscrite dans son dossier médical**. Le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité des sa fin de vie en dispensant des soins palliatifs et d'accompagnement."*
- article L1111-2 du code de la santé publique : *" toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. cette information porte sur les différentes investigations, traitements, ou action de prévention qui sont proposées, 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."*
- article L1111-4 du code de la santé publique : *"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 médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté des la personne de refuser ou d'interrompre tout traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables".*

On voit bien ici que le rôle du médecin référent est déterminant pour expliquer les conséquences d'un refus de traitement, c'est lui qui détient la décision finale, mais c'est aussi le rôle de toute l' équipe pluridisciplinaire.

Dans un EHPAD, lieu de vie, il existe des difficultés à faire appliquer ces règles. En raison d'une charge en soins importante, d'une présence infirmière discontinuée, de formation insuffisante, d'un paradoxe : lieu de vie mais aussi lieu de fin de vie.

Le rôle du médecin coordonnateur et de l'IDEC est prépondérant dans ces situations difficiles, ils sont les éléments fédérateurs autour de la personne accueillie et sont à même de recueillir ses souhaits et de les transmettre à l'ensemble de l'équipe.

3) Les **recommandations de bonnes pratiques professionnelles éditées par ANESM dans qualité de vie en EHPAD<sup>1</sup>**.<sup>1</sup> Accompagnement personnalisé de la santé des résidents, analyser et accompagner les situations de refus de soins. Nous donnent de précieuses pistes pour aider à la prise de décision dans le cadre du refus de soins.

- l'analyse de ces situations **de façon collégiale** vise à éviter deux situations de maltraitance : l'obstination déraisonnable d'une part, l'abandon thérapeutique d'autre part
- Toute situation de refus entraîne une **adaptation du projet personnalisé** afin de poursuivre un accompagnement bien traitant.

Elles nous invitent à

- discuter en équipe pluridisciplinaire toute situation de refus et ne jamais la banaliser ou se contenter d'en prendre acte au motif que c'est un droit.
- analyser les raisons possibles du refus : Est-ce une cause médicale (douleur, difficultés de déglutition, autres,...) ? Est-ce lié au soin lui-même, au professionnel qui le fait ou à la façon dont il l'effectue ? Au moment où il est réalisé ? A un autre élément ?
- Expliquer précisément au résident, à distance raisonnable du moment de tension, les conséquences possibles de son refus, et s'engager à venir en reparler avec lui.
- Proposer au résident d'échanger sur le sujet avec 'autres professionnels de son choix.

---

<sup>1</sup> recommandations de bonnes pratiques anesm "qualité de vie en EHPAD (volet 4)

- Proposer une ou des alternatives réalistes, laissant le résident en position de décideur.
- Rassurer le résident sur son droit de "changer d'avis".
- Rencontrer les proches , éventuellement le représentant légal si le soin refusé entre dans ses prérogatives, pour évoquer avec eux la situation, partager avec eux les informations et les analyses, présenter les alternatives possibles et les conséquences du refus.
- Informer les résidents et leurs proches sur l'instance éthique de l'EHPAD, si il y en a une, et quelle que soit sa forme, ainsi que sur les modalités de recours par eux mêmes et/ou les professionnels.
- Indiquer dans le dossier du résident les points de blocage et y expliciter les termes de la discussion, les conclusions et les décisions prises, l'échéance de réévaluation de la situation.
- Mettre en place un espace de parole pour les professionnels confrontés à une situation de soins mettant en danger vital le résident en faisant appel, si possible, à des personnes ou structures ressources externes à l'EHPAD : psychologues de l'équipe mobile de soins palliatifs, de gériatrie, instance éthique."

Le rôle de l'IDEC en sa qualité de manager de l'équipe soignante, si on applique les recommandations de l'anesm, va être de provoquer des réunions d'équipe quand il y a une situation de refus de soin de la part d'un résident, mais également faire le lien entre le résident, sa personne de confiance, les médecins, et son réseau : CMPPA, EMSP, comité d'éthique quand il existe. Ainsi que d'assurer la traçabilité des décisions prises, informer le résident et ses proches, et proposer un rendez vous pour réévaluer la situation et donner le loisir au résident de changer d'avis.

Elle va s'appuyer également sur les compétences des professionnelles qui pratiquent au sein de l' EHPAD.

#### 4) Le référentiel de compétences du diplôme d'état d'infirmier :<sup>2</sup>

---

<sup>2</sup> BO santé - protection sociale -solidarités n° 2009/7

- la compétence 1: évaluer une situation clinique et établir un diagnostic dans le domaine infirmier fait que le rôle de l'IDE est primordial dans le recueil des informations portant sur un patient et son rapport à la maladie et aux traitements.
- la compétence 6 : communiquer et conduire une relation dans un contexte de soins révèle les capacités d'observation, d'écoute et de communication avec les résidents.

Ces compétences doivent être exploitées par l'IDEC et permettre de mettre le patient en difficultés au cœur d'une réflexion d'équipe.

Il est important d'avoir un temps d'échange dans l'équipe pour confronter les différentes observations, et ainsi mieux cerner les réelles attentes de l'usager. Ce qui demande un ajustement permanent du projet de vie d'une personne.

Je réalise à ce niveau de ma réflexion que le fait qu'il y ait ou non des directives anticipées n'est pas le critère principal dans l'aide décisionnelle, mais qu'il s'agit plutôt d'un travail d'équipe autour du résident qui dispose de son libre choix. Il appartient alors de comprendre, et de maintenir une bonne communication afin d'avoir avec nos personnes une véritable relation de confiance.

#### IV. OUTILS A L'AIDE DECISIONNELLE

##### 1) HAS : "patient et professionnels de santé : décider ensemble"<sup>3</sup>

"La "décision médicale partagée" correspond à un modèle de décision médicale qui décrit 2 étapes clés de la relation entre un professionnel de santé et un patient que sont : l'échange d'informations et la délibération en vue d'une prise de décision adaptée, d'un commun accord concernant la santé individuelle d'un patient".

Cette "décision médicale partagée" décrit un processus au cours duquel :

---

<sup>3</sup> HAS 2013-état des lieux "patients et professionnels de santé : décider ensemble"

- le professionnel de santé et le patient partagent d'une manière bilatérale une information médicale notamment les éléments de preuve scientifique;
- le patient reçoit le soutien nécessaire pour envisager les différentes options possibles et exprimer ses préférences. Ces options peuvent être du domaine de la prévention, du diagnostic, ou du traitement et comprennent l'option de ne pas agir.
- Un choix éclairé entre les différentes options est effectué et accepté mutuellement par le patient et les professionnels de santé.

Ce processus remet le patient au cœur de la décision médicale le concernant, et lui permet d'exprimer ses idées selon ses propres valeurs. Ce sont des outils qui aident patients et professionnels de santé dans une prise de décision concernant une question de santé individuelle. Elles sont conçues comme un complément qui ne remplace pas la consultation d'un praticien, il peut s'agir de documents papiers, vidéos, outils interactifs.

## 2) Equipe pluridisciplinaire : recherche des causes du refus

Le résident a un droit au consentement et les professionnels ont le devoir de rechercher ce consentement, ces derniers peuvent être confrontés à des situations de refus de soins posant des questions éthiques pour lesquelles une réflexion collective est nécessaire.

Il est important de veiller à la collecte des informations émanant de toutes les personnes qui gravitent autour d'un résident .

- les agents de service : voient quotidiennement la personne et peuvent recueillir des sentiments de tristesse ou de dévalorisation, ou des soucis familiaux qui pourraient expliquer une situation de refus.
- l'équipe d'animation : connaît le résident sous un autre aspect de sa personnalité, elle peut donner des informations indispensables sur lui, sa participation ou non à des activités , ainsi que son implication dans la vie de la maison ou son comportement pendant des temps qui ne sont pas du soin.
- L'équipe soignante : témoin de la santé du résident . l'aide soignante peut au cours des soins remarquer des idées "noires" , une modification du

comportement d'une personne qui pourrait alors faire penser à un syndrome dépressif auquel on est obligé de penser chez un patient qui refuse les soins.

- Et quels soins sont refusés ? (nursing, soins techniques invasifs, examens médicaux, intervention chirurgicale....)

J'ai cet exemple d'une résidente atteinte d'un cancer du sein, qui n'ignorait pas son état, mais l'a caché à l'ensemble de l'équipe jusqu'à la phase terminale.

Elle avait fait son propre choix.

- Le médecin traitant, qui ne voit son patient que quelques minutes par consultation, se fie à l'observation que l'on fait et qu'on lui transmet. Pourtant il est décisionnaire !

### 3) comité d'éthique et réseau

Qu'est ce que la réflexion éthique ?, elle émerge d'un questionnement pouvant venir des professionnels, des personnes accompagnées ou de leur entourage.

"Au plan institutionnel, il s'agit d'une réflexion collective associant une pluralité de points de vue(usagers, proches, représentants d'usagers, professionnels, personnes ressources ...) déclenchée par des situations concrètes singulières ou entrant en contradiction des valeurs ou de principes d'intervention".<sup>4</sup>

"Elle donne du sens aux pratiques, c'est un espace d'autorisation de la pensée, elle permet de rendre compte de la façon dont une décision ou un positionnement professionnel a fait évoluer une situation. Elle constitue un élément dynamisant pour les organisations par la recherche d'un équilibre entre la préservation de l'organisation et la dynamique d'interrogation des valeurs et des règles qui la fondent".

Elle contribue à faciliter une prise de décision la plus juste possible.

Elle renforce les relations de confiance entre les acteurs en témoignant au résident d'une cohérence entre les différents partenaires impliqués.

---

<sup>4</sup> questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux anesm

caractéristiques de la réflexion éthique :

- elle requiert du temps, le besoin émerge de la réflexion collective, du croisement de plusieurs points de vue face à une difficulté rencontrée.
- elle concerne tous les acteurs
- elle est collégiale
- c'est un processus de va et vient entre cas singulier et thème général
- elle implique l'ouverture en recherchant l'apport de ressources extérieurs face à une situation donnée .

C'est là que le bénéfice du réseau se fait sentir dans notre pratique, il convient de pouvoir faire appel, en fonction des problématiques rencontrées à des personnes ressources professionnelles ou non, telles que des membres du conseil de la vie sociale, ou des représentants religieux, ou encore des équipes telles que l'EMSP (équipe mobile de soins palliatifs) ou CMPPA (centre médico-psychologique pour personnes âgées).

Les guides de recommandations de l'ANESM, nous apportent des informations pratiques pour mettre en place et faire vivre un comité d'éthique au sein de nos établissements.

Peu d'établissements dispose d'un recours à un comité d'éthique (10 %)

Je trouve intéressant de mener, en lien avec le médecin coordonnateur une démarche de réflexion pour la mise en place d'un comité d'éthique (modeste), qui peut être un espace libre où la parole de chacun peut s'exprimer, et permettre dans le même temps une analyse de nos pratiques professionnelles.

Les thèmes seraient dictés par des situations rencontrées dans l'institution.

Restent à définir les modalités : nombre et fréquence des rencontres , thèmes, intervenants extérieurs.



#### 4) avis du résident et de son entourage

Il reste à ne pas négliger le résident, dont l'avis compte en premier lieu, il est important pour l'équipe d'établir, dès l'accueil de celui ci, une relation de confiance sans le dépersonnaliser ni le déposséder.

Ses choix lui appartiennent en propre et ne sont pas à discuter. Sauf si il en fait la demande.

Le rôle de l'IDEC dans ce cadre est de bien faire passer le message à l'ensemble de l'équipe, c'est parfois une difficulté surtout quand les convictions diffèrent.

L'entourage est aussi à prendre en compte, pas seulement la personne de confiance désignée, mais l'ensemble de la famille. Il est important d'expliquer la position des soignantes quand il y a refus de soins. D'où la nécessité de connaître l'ensemble de la famille et l'histoire de vie du résident, cela permet parfois de mieux comprendre certaines situations.

Le médecin traitant doit lui aussi être au clair avec la politique de l'établissement, le rôle du médecin coordonnateur pour lui faire comprendre est important.

## VI. CONCLUSION

Le recueil des volontés d'un résident par rapport à ses soins médicaux peut-il être une aide pour l'IDEC et les équipes soignantes dans le cas d'un refus de soins ?

J'étais tentée de penser que l'existence de directives anticipées, pouvait être une aide à la décision dans le cas de refus de soins.

Mais je réalise que d'abord, c'est la connaissance que l'on a du résident qui est une aide précieuse, et cela c'est tout le travail de l'équipe pluridisciplinaire : observation, évaluation, suivi, et connaissance de la personne dans sa globalité.

L'établissement d'une relation de confiance.

Enfin le recours à un comité d'éthique doit pouvoir nous aider à répondre partiellement à des questions que l'on se pose régulièrement en EHPAD.

Reste à trouver le temps quand on est pris dans la pratique quotidienne de se réunir pour réfléchir à un cas de conscience.

Enfin, le PAERPA (parcours de soin personnalisé) est en cours d'essai et sera à l'avenir la clé de la prise en charge des patients. Seul les patients décident pour eux-mêmes et peu importe ce que les soignants pensent ou croient savoir.

Il est seul maître de son corps, et donc de sa vie ou de sa mort.

Qui sommes nous pour prétendre savoir mieux que lui ce qui est bon pour lui ?

Notre technicité se heurte souvent à leur vécu et à leur propre volonté.

## BIBLIOGRAPHIE

- Cours DU IRES : **gestion des urgences en EHPAD (page 8)**

Christine CHANSIAUX- BUCCALO (PH EMGE BRETONNEAU)  
Françoise GUILLEMETTE (médecin coordonnateur EHPAD Hérault).

- Code de la Santé Publique (page 10)

-Recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM : qualité de vie en EHPAD  
(volet 4) (page 11)

-HAS 2013-état des lieux "patients et professionnels de santé : décider ensemble"  
(page 13)

-Décret de compétences infirmier (page 13)

-Questionnement éthique dans les établissements sociaux et médico-sociaux  
ANESM (2010) (page15-16)