

# Intérêt du binôme dans l'accompagnement des directives anticipées en

S. Bordier, **SR** infirmière

C. de Luca, psychologue

Maison de santé Marie Galène Bordeaux

- ▶ Réflexion issue d'un constat clinique au sein du service SSR de 58 lits :
  - 44 en gériatrie et 14 en oncologie dont 6 lits dédiés aux patients atteints de tumeurs cérébrales.

# Rappel de la loi Léonetti

- DA 22 avril 2005
- Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, faire une **déclaration écrite**, appelée « directives anticipées », afin de préciser ses **souhaits** quant à sa **fin de vie**, prévoyant ainsi l'hypothèse où elle ne serait pas, à ce moment-là, en capacité d'exprimer sa volonté.
- **Conditions :**
- être majeur
- écrit soi-même sauf incapacité → 2 témoins.
- Être en état d'exprimer sa volonté libre et éclairée.
- Validité : 3 ans. Renouvelables, révoquables, modifiables et annulables.
- Leur contenu prévaut sur tout autre avis non médical. x

## Rappel de la loi Léonetti : PC

Toute personne majeure peut, si elle le souhaite, désigner une « personne de confiance », choisie librement dans son entourage.

- ▶ Rôles :
- ▶ Accompagner le patient dans ses démarches, **assister** aux entretiens médicaux, et **aider** si besoin à la prise de **décisions**.
- ▶ En cas d'incapacité du patient à exprimer son avis et ses décisions, sera **consultée en priorité** sa PC afin de guider le médecin dans sa décision (le patient peut confier ses DA à sa PC).
- ▶ Limites d'intervention :
- ▶ Ne peut pas avoir accès au dossier médical sauf procuration du patient.
- ▶ Certaines informations. jugées confidentielles par le patient.

# Présentation du service : secteur oncologie en SSR

- ▶ Durée moyenne de séjour : entre 30 et 40 jours.
- ▶ Patients en cours de **traitements spécifiques** (post-opératoire, radiothérapie et/ou chimio.), en **séjours de répit**, en **phases palliatives** symptomatiques ou terminales.
- ▶ **Devenir** : retour à domicile (avec aides comme SSIAD, HAD, libéraux, réseau SP....), transfert en USP ou EHPAD, décès pour certains (env. 35/an)

# Présentation du service : suite

- ▶ Du fait des motifs d'hospitalisation différents, les patients arrivent dans l'unité avec des degrés de connaissance variables de leurs pathologies (annonce récente du diagnostic, absence d'annonce de la phase palliative symptomatique, décision d'arrêt des traitements...).
- ▶ Parfois, ils arrivent avec des DA déjà rédigées.

# Intérêt et rôle du binôme

- ▶ **Constat** : émergence des questionnements et souhaits de fin de vie des patients, au détour des entretiens médicaux et paramédicaux, méconnaissance de la loi...
- ▶ **Binôme IDE/PSY proposé** : favoriser l'expression, clarifier les attentes, et objectiver l'écoute.
- ▶ **Intérêt** : IDE pour la **symptomatologie** et la **clinique**, psy pour la **dimension existentielle**.
- ▶ **Textes officiels** (Loi Léonetti, personne de confiance, directives anticipées...) mis à disposition du patient.
- ▶ **Respect de la temporalité psychique** du patient.
- ▶ Article de L. Cludy et MP. Botella « un binôme infirmière et psychologue en cancérologie » in *Revue de l'Infirmière*. 2012/02; (178) : pp. 33-34

# Modalités et Perspectives

- ▶ **Différentes situations** : accompagnement dans la réflexion, précisions sur la loi, aide à la rédaction des DA, médiation avec la PDC...
- ▶ **Ne pas protocoliser** le binôme, ne pas systématiser son intervention
- ▶ **Information et échanges** avec l'équipe pluridisciplinaire, temps de partage des ressentis suite aux entretiens en binôme.
- ▶ **Elargir** sa configuration au sein de l'équipe et de la structure (actuellement en cours dans le projet de service).
- ▶ **Traçabilité** dans le dossier (DMP)
- ▶ Binôme intervenu auprès de plusieurs patients en phase palliative spécifique ou symptomatique, en gériatrie et en oncologie.

# Cas clinique

Patiente de 61 ans, suivie pour **méningiome anaplasique pré-rolandique gauche** diagnostiqué et opéré en mars 2013, récurrence rapide en juillet avec reprise chirurgicale et découverte d'un **glioblastome**.

-Situation socio-familiale : parents divorcés, père informé du diagnostic mais peu présent, mère avec troubles cognitifs. Fille unique, divorcée, un fils de 43 ans en situation socioprofessionnelle précaire, vivant au domicile de sa mère, peu de contact avec son père.

**1<sup>ère</sup> hospitalisation : du 17 octobre au 30 décembre 2013**

Surveillance de radiothérapie, PEC totale en lien avec Hémiplégie Dte quasi complète, pas de troubles cognitifs, état neurologique stable. Organisation de RAD avec HAD et auxiliaires de vie. Emergence du souhait de mourir chez elle (cf. accompagnement en fin de vie en USP de son oncle



## Cas clinique

Testament rédigé et souhait de veillée funèbre bouddhiste au domicile (avant transfert de corps et crémation), pas de DA, ni évoquées, ni rédigées.

Le fils est associé à la mise en place des aides.

A distance de la sortie, l'HAD signale le refus des auxiliaires de vie par la patiente.

**2e hospitalisation : du 12 aout au 7 octobre 2014.**

Surveillance de chimiothérapie (Temodal) *cf.* récursive tumorale en juin. Bonne

tolérance malgré dégradation neurologique (asthénie, bradypsychie, confusion,

troubles mnésiques). L'hémiplégie Dte devient complète et flasque, apparition

# Cas clinique

- 3e hospitalisation : du 15 décembre 2014 au 7 janvier 2015.

Séjour de répit à la demande du fils dans un contexte d'évolution tumorale

avec **arrêt de tout traitement spécifique**. Nouvelle dégradation neurologique

au cours de ce séjour que Mme B. vit comme un abandon de son fils.

Présence d'un conflit entre le désir de mourir à domicile et les limites du fils.

Organisation d'un nouveau dispositif à domicile dans lequel le fils ne sera plus

présent de manière continue : relais amical les premiers jours puis aux. de vie la nuit.

## Cas clinique

Après de nouveaux entretiens en binôme, les DA sont formulées par la patiente, rédigées par son amie PC (aphasie et troubles praxiques), en présence du binôme.

*Remarque : la patiente ne rédige ses DA qu'au terme des deux ans, juste avant la phase palliative terminale au domicile, d'où le respect nécessaire de son cheminement.*

Elle rentre à domicile début janvier.

Elle y décèdera 4 mois après. L'HAD nous informe que le fils était entre temps revenu à la maison pour les derniers jours de vie de sa mère mais absent lors du décès (amie présente). **Respect du rituel funéraire par le fils.**

Merci de votre attention.