

CHU – SOINS-SERVICES - FNEHAD-
PALPI'80 - AMIENS

Thème : La fin de vie
Sous thème : Finir sa vie au domicile

Présents : Dr A. de Broca, Mmes Nathalie Ducarme et Valérie Avisse.

Lieu	Auditorium - Centre Hospitalier Universitaire Amiens
Date	29 Juin 2018
Public et nombre	58 personnes (6 hommes, 52 femmes)
Circonstances	Débat public
Durée	3 heures – (13h30 - 16h30)
Méthode	BRD - Situation - Préconisations
Qui s'est exprimé	Tous les participants, par oral, de manière manuscrite ou par le biais de l'application sli.do

➤ Annonce de l'évènement sur le site internet de l'Espace de réflexion Éthique Régional des Hauts-de-France :

Débat public à Amiens sur le retour à domicile en fin de vie

Date: 29 juin 2018
Horaires: 13:30 jusqu'à 16:30
Emplacement: Auditorium-Site Sud CHU Amiens Picardie

Bioéthique 2018 Sous-gaillards Limitation et arrêt des traitements Vieillessement Soins Relations soignants soignés Professionnel Public Tous publics Somme Littoral Sud (Amiens, Corbie, Doullens, Albert, Montdidier-Roye, Basses de Somme, Abbeville, Montreuil)

Le 29 juin 2018 à Amiens Le retour à domicile en fin de vie : Quels bénéfices? Quels risques? Quelles dérives?

Le 29 juin 2018, dans la continuité des Etats généraux de la bioéthique, l'Espace de Réflexion Éthique Régional des Hauts-de-France propose un débat sur la fin de vie à domicile.

Accompagner la fin de vie d'une personne est différent selon si cette dernière est en établissement de santé ou à domicile.

Nous vous invitons ainsi à réfléchir ensemble aux bénéfices, aux risques et aux dérives à accéder à la volonté de la personne de finir sa vie à son domicile.

Pour cela, nous vous demanderons de nous aider en vous positionnant sur les nombreux personnages impliqués par cette situation (la personne, la famille, les proches, les aidants, le médecin traitant, les structures d'hospitalisation à domicile, les professionnels libéraux, la société, le système assurantiel ...).

Afin de garantir une certaine interactivité au débat, le smartphone pourra être utilisé mais il restera possible à chacun de s'exprimer par écrit.

Les préconisations formulées au cours du débat seront présentées aux élus de la région ainsi qu'au Comité Consultatif National d'Éthique.

Inscription gratuite : bit.ly/2FckRcc ou via le flashcode ci-joint



➤ Flyer diffusé :

BIO ÉTHIQUE ÉTATS GÉNÉRAUX 2018

Dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, pensons ensemble :

« Le retour à domicile en fin de vie »

Quels bénéfices ?
Quels risques ?
Quelles dérives ?

Inscription gratuite :
espace.ethique@chu-amiens.fr
bit.ly/2FckRcc

CHU AMIENS PICARDIE

ESPACE DE RÉFLEXION ÉTHIQUE

HRP

Soins Service

Le vendredi 29 juin de 13h30 à 17h30

AUDITORIUM du CHU Amiens Picardie
Site Sud, entrée principale côté route de Rouen
Bâtiment principal - Amiens

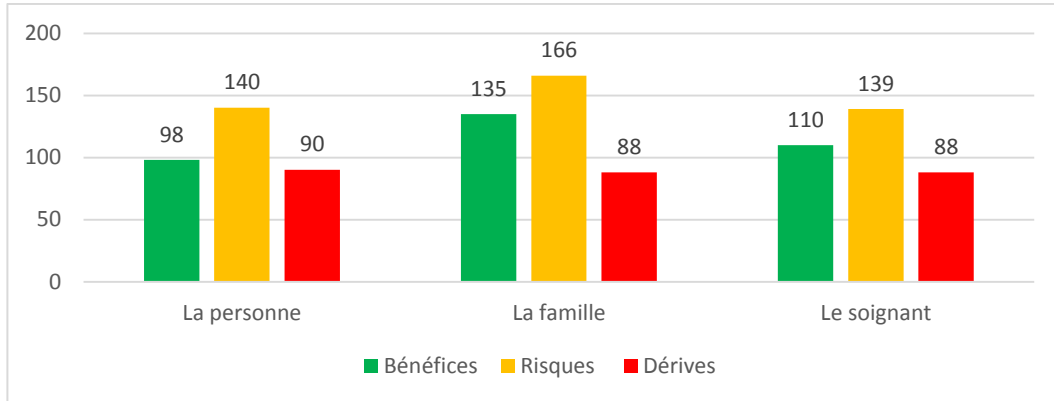
Afin de garantir l'interactivité du débat, il est conseillé de venir avec son smartphone. Néanmoins, il restera possible de s'exprimer de vive voix ou de manière manuscrite!

Plus d'informations :
• www.ethique-npd.fr/agenda/bioethique2018_hauts_de_france/
• [@EthiqueHautsDeFrance](https://www.facebook.com/EthiqueHautsDeFrance)
• [@ERER_Hdf](https://twitter.com/ERER_Hdf)



Question	Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives
Question posée	Le retour à domicile en fin de vie
Personnages impliqués	La personne, le soignant, La famille, la société, l'assurance maladie, les laboratoires pharmaceutiques, les chercheurs, les mutuelles, les associations
Personnages discutés	La personne (P) – La famille (F) - Le soignant exerçant au domicile (M)

Nombre de verbatim	Total	Personnage P	Personnage F	Personnage M
Bénéfices	343	98	135	110
Risques	445	140	166	139
Dérives	266	90	88	88
TOTAL	1054	328	389	337



Préconisations

1- Maltraitance de la personne : psychologique (emprise) physique, économique devenir un fardeau

→ euthanasie, suicide <-> acharnement

- Formation des professionnels renforcée, analyse des pratiques professionnelles.
- Former les professionnels à savoir comment réagir face à la souffrance des familles.
- Loi pour responsabiliser par rapport à la bonne PEC.
- Meilleure communication entre tous les intervenants du domicile pour une prise en charge optimale.
- Renforcer les lois par rapport aux droits d'accès aux aides : APA PCH....Les augmenter et non les diminuer !

2- Isolement, épuisement, des proches qui se sentent démunis puis domicile vide après la mort

- Plus de financement
- Accès du domicile aux psychologues libéraux
- Présence de médecins d'astreinte nuit et WE en HAD
- Formation des psychologues spécifique à l'HAD et aux soins palliatifs
- Mettre en place auprès des familles un accès plus simple (document de synthèse) des aides existantes autour des professionnels (présentation du réseau)

3 – Adaptation du domicile aux soins/environnement plus ou moins médicalisé (avantage et inconvénient)

- Échelonner les livraisons de matériels et de médicaments.
- Créer un fonctionnement "en poste " de manière à échelonner les soins, s'adapter au rythme du patient et offrir une plus grande amplitude horaire.
- Créer un dossier médical informatisé (avec transmission) commun à tous les intervenants pour décharger la maison des documents papier.
- Faire un état des lieux du domicile avant le retour du patient afin de lui faire des propositions d'installation les plus adaptées possibles permettant au patient de décider

4 – Formation des soignants à la fin de vie (épuisement) – éloignement des médicaux (accompagnement psychologique)

- Nécessité de développer la formation à l'accompagnement et aux soins palliatifs mais aussi à la réflexion éthique au sein des différentes filières : des études médicales, paramédicales mais aussi au niveau des soignants du domicile : aides-soignants mais aussi auxiliaires de vie à domicile.
- Besoin de formation initiale au cours des études/ formations mais aussi de formation continue, dispensée par des soignants du terrain, (idée de compagnonnage, de travail de pair à pair qui permet une formation ancrée dans les besoins et l'expérience du quotidien)
- Nécessité de temps de supervision pour l'ensemble des professionnels impliqués dans l'accompagnement de la fin de vie à domicile.

Par rapport à « l'éloignement médical » :

- Nécessité de repenser la formation médicale avec une approche beaucoup plus globale, humaniste et non par organe et spécificité d'organe.
- Apprendre à réfléchir en systémique et transversalité pour assurer une prise en charge complète médicale et psychologique de la personne, cohérente, personnalisée.

5 - Intrusion dans l'intimité (trop <-> pas suffisamment !)

Principes de Neutralité et juste distance

- Préparation des proches et du patient en amont avec l'équipe qui va prendre en charge
- Temps dédié d'annonce pour anticiper le retour
- Réévaluer les besoins du patient régulièrement (avec lui et ses proches)

- Intégrer l'intimité dans une check-list de vigilance
 - Discussion en interdisciplinarité autour du patient – place de chacun en tant que soignant
- 6 – Aspects économiques : DMS, « entrer ou pas en HAD »**
- Pour le domicile, il ne faudrait plus cette notion de DMS pour les situations de fin de vie.
 - Ajuster les financements en fonction des pathologies.
 - Lorsque la situation de fin de vie est stable, c'est faciliter le passage en SSIAD et faciliter le retour en HAD si altération de l'état général.
 - Proposer à terme une seule entité SSIAD et HAD
- 7 – Choix de sa fin de vie : non-respect des DA, place de la sédation**
- Informations et formations des professionnels autour des DA et de la personne de confiance.
 - Création d'une journée d'informations sur les DA et la sédation
 - Développer réseau de SP
 - Meilleure continuité du suivi entre les différents intervenants (fiche SAMU, ville /hôpital...)
- 8 – Place des proches = soignants ? (surprotection <-> automédication)**
- Poser le cadre d'intervention des différents professionnels : Qui fait quoi quand comment ?
 - Poser le cadre de la place de la famille : qui fait quoi, quand, comment ?
 - Réfléchir au moment opportun pour poser le cadre.
 - Décider qui rappelle le cadre ? à définir en fonction de chaque situation
 - Tenir compte du fait que la famille a des compétences et des habiletés concernant les habitudes de vie ou de soins de la personne bien avant que les intervenants arrivent ...
- 9 – Problème de coordination, continuité des soins entre les multiples acteurs et les aidants**
- Apprendre à se connaître entre ville et hôpital
 - Stage à domicile pour les médecins et aussi IDE mais l'inverse aussi pour avoir conscience de la réalité de l'hôpital
 - Travailler autour d'outils de coordination ou ouvrir des logiciels aux prof de ville (ex DCC)
- 10 – Imposer le domicile !**
- Pour un patient hospitalisé :
- Écouter patient et famille (souhaits)
 - Enquête sociale c'est à dire évaluation du domicile, des aides financières, humaines... Aide pour entourage en cas d'arrêt de travail Aménagement nécessaire du domicile ?
 - Présenter les offres de soins au domicile libéraux car réseaux EMSP CAFÉ des aidants
 - Présenter les alternatives locales : SSR, EHPAD, foyer de vie
 - Présenter les directives anticipées
 - Laisser le temps
- Pour un patient maintenu à domicile Idem que patient hospitalisé
- Expliquer l'évolution de la pathologie, traitement, aménagement
- De manière générale :
- Amélioration de la prise en charge à domicile pour permettre un retour dans de bonnes conditions
 - Développer les réseaux
 - Formation des professionnels Développer le soutien relai des aidants unité hospitalisation de répit, association
 - Renforcer les aides APA...
 - Évaluer les aides avant le retour à domicile lorsque le patient est hospitalisé.
 - Financement totale ou partielle des gardes de nuit
 - Développement des associations d'intervention de bénévoles à domicile

Verbatim

Bénéfices :

P1 : La personne

- Peu ou inexpérience de mon médecin traitant
- Conserver au maximum ses habitudes de vie
- Accompagnement personnalisé entouré de sa famille s'appuyant sur des soignants connus
- Possibilité de visite par proches/amis
- Entouré de ses proches, enfants
- Sécurisation partenariat HAD CHU
- Se sentir plus entourée de sa famille et voisins
- Bénéficier d'une meilleure prise en charge des soins
- Être plus décisionnaire (maîtrise) dans sa propre prise en charge. Directives anticipées mieux respectées
- Ne pas subir les voisins de chambre à l'hôpital
- Plus d'intimité
- Accompagnement personnalisé, entouré de sa famille, s'appuyant sur des soignants connus
- Participer aux repas réunion de famille
- Être libre de voir ses proches à n'importe quel moment de la journée
- Être dans son intimité
- Désengorger l'hôpital et manque de place
- Peut-être avoir encore quelques projets ou des bons moments à passer avec ces proches
- Rythme personnel! Confort!
- Sécuriser la prise en charge avec l'HAD
- Pouvoir dire au revoir à ses proches
- Redonner de l'espoir et profiter de ces proches
- Être plus serein #puer
- Voir ses proches quand on veut
- Ne pas finir ses jours seul dans un lit d'hôpital.
- Prise en charge personnalisée
- Rester dans son univers et son quotidien
- Pouvoir être pris en charge en hospitalisation à domicile
- Meilleur repas qu'à l'hôpital
- Préserver au maximum ses habitudes de vie
- Voir ses proches quand on veut
- Être toujours aux côtés de sa femme/son mari
- Pour les enfants : Être avec sa famille. Dans un environnement sécurisant
- Toujours la vie avant la Fin de vie....
- Pouvoir prendre un bain dans ma baignoire
- Pas « d'encombrement des hôpitaux »
- Mourir entouré de ces proches
- Être plus rassuré
- Confort Garder ses habitudes
- Accompagnement dans un environnement familial
- Présence des animaux de compagnie
- Garder le contrôle des allers et venues
- Une prise en charge personnalisée
- Être dans son milieu de vie
- Avoir le droit de refuser des soins
- Moins cher économiquement
- Conserver ses habitudes
- Équilibre de vie, équilibre familial, social, professionnel
- Pouvoir choisir en partie ses soignants
- Diminué le stress l'anxiété
- " être dans ses meubles "
- Ne pas être déstabilisé
- Plus de confort personnalisé
- Être entourés de ces proches
- Rester dans son environnement
- Respect du rythme
- Être dans un environnement connu.
- Ne pas médicaliser à outrance
- Profitez plus de ces proches , animaux, jardin...
- Environnement familial animaux par exemple
- Rester dans son environnement entouré de ses proches
- Mourir chez soi
- Être avec ses proches
- Accompagné
- Avoir ses repères, ses habitudes, être entouré de ses proches
- Rester dans son lieu de vie
- Garder ses habitudes de vie
- A partir de quand la Fin de Vie ?
- Ne pas être seul
- Être entouré de sa famille, de personne proche Pec individualisé
- Respect d'un rythme de vie
- Accompagnement plus personnalisé

- Être dans un environnement familial et près de sa famille
- Être dans son environnement
- Respect de son choix et environnement plus serein,
- Être dans son univers, son lieu de vie
- Être entouré de ses proches sans contrainte d'heure de visite
- Près de ces proches
- Avoir son rythme
- Être plus libre
- Être dans ses repères
- Proche de ses amis
- Être avec ses animaux de compagnie
- Être entouré de ses proches
- Rester dans son lieu de vie
- Profiter des bons moments malgré la maladie
- Avoir ses repères
- Respect du rythme
- Entouré de ses proches
- Garder ses habitudes
- Mourir chez soi
- Toujours la vie avant la fin de vie
- Être dans ses murs
- Plus de visites
- Présence des animaux de compagnie
- Avoir ses occupations jusqu'au bout
- Être dans son cadre
- Rythme de vie meilleur
- Plus calme qu'à l'hôpital
- Ne pas entendre « dans 5 minutes »

P2 : La famille

- S'assurer du respect des volontés de la personne malade
- Plus de sérénité
- Respect rythme de la famille
- HAD palpi...aidants bien entourés
- Être le repère permettant le respect des souhaits de celui que l'on accompagne
- Pouvoir soutenir rassurer le patient
- Oublier les blouses blanches
- Selon les couvertures sociales, le domicile est moins coûteux
- Être dans la vie
- Meilleure articulation maladie, rôle d'aidant, travail, vie sociale
- garder la personne malade dans la famille et dans la vie
- Moins de fatigue
- Économie d'essence quand on doit faire aller-retours hôpital
- Être centré sur le malade et non la maladie
- Moins de fatigue dans les aller-retours à l'hôpital
- Service HAD pris en charge pas de frais pour la famille
- Accompagnement avec médecin traitant, infirmière qui sont connus depuis longtemps
- Cocon familial
- De médicaliser la mort processus naturel
- Son proche est d'abord une personne avant d'être un patient
- Enfants présents en gardant leur rythme (école, loisirs...)
- Moins culpabiliser
- Pouvoir soutenir, rassurer, contenir
- Consolider les liens familiaux...
- Pouvoir inclure la maladie comme une personne à part entière dans la famille
- Être plus acteur de sa fin de vie avec ses projets
- Dernier projet familial conjoint
- Pour la famille, poursuivre une vie « normale » entre deux passages des soignants
- Les proches peuvent aider le patient à aller mieux. Plus de mobilisation du patient qu'à l'hôpital
- Maintenir le lien avec la famille
- Être tous autour du parent...pas seulement deux ou trois
- Continuer à vivre ensemble
- Ne rien manquer des derniers moments profitez jusqu'à bout
- Garder le contrôle des soins, des visites, des intervenants
- Famille = acteur
- Moins de contrainte pour l'organisation en termes de présence en nombre et plus grande proximité

- Prendre sa part dans l'accompagnement
- Vivre encore des projets avec son proche
- Pouvoir continuer à être dans la vie, partager
- Accompagner jusqu'au dernier souffle
- Habitudes de la famille préservées
- Respect du choix d'être à la maison
- La famille participe est au cœur de l'accompagnement et non plus visiteuse
- Se sentir utile
- La famille n'est plus visiteuse mais accompagnante
- Être au calme, sans autres perturbations extérieures, être en petit comité, en intimité
- Profitez du temps de partage pour le relai des valeurs des recettes
- Evoluer ensemble avec l'avancement de la maladie
- Meilleur moral du patient
- Personnaliser la PEC
- Fin de vie symbolique accompagné des proches
- Pas de contraintes d'horaires de visites comme à l'hôpital
- La vie familiale avec ses propres codes et habitudes = la vie qui se poursuit
- Pouvoir participer aux soins
- Proximité avec le personnel soignant
- Respecter le choix de mon proche, je lui ai promis
- Maintenir le lien, les relations avec les parents, enfants, petits enfants
- Meilleure connaissance du malade par les proches que par les intervenants médicaux
- Mieux pour moral patient
- Avoir l'impression que maladie, médecins et problèmes sont moins omniprésents
- "profiter" des derniers instants tous ensemble, en famille
- Pouvoir être présent pour son proche
- Pouvoir mettre en place des rites moins acceptés à l'hôpital par exemple prières, signes religieux
- Moins D'aller-retour à l'hôpital et pas d'heure De visite
- Avoir de bons moments de partage en famille...enfants petits enfants...
- Possibilité de rester pendant les soins (à l'hôpital les proches sont systématiquement mis à l'écart des soins)
- Retrouver un dialogue avec mon proche
- Être sûr d'être présent pour dire au-revoir
- Accompagner jusqu'à la fin
- Pouvoir bénéficier aussi de l'éventuel soutien psychologique des intervenants à domicile
- Se soutenir, passer cette étape difficile ensemble, lié
- Intimité préservé, pas déranger par le personnel soignant en continu
- Être chez soit sentiment d'avoir plus le contrôle
- Réduire les trajets vers l'hôpital pour les visites
- Environnement plus chaleureux
- Mieux pour moral patient et famille
- Profiter des bons instants
- Pouvoir profiter de la présence d'une personne qui a été un ou une amie, un frère ou une sœur, un père ou une femme etc...
- pouvoir avoir un regard sur l'évolution de son état de santé et participer dans la mesure du possible à son bien être
- Prendre soin de son proche
- Ne plus passer son temps à l'hôpital
- plus de culpabilité de laisser le proche à l'hôpital
- permettre aux enfants même jeunes d'être présents
- vivre encore des moments de partage ...
- Pouvoir lui apporter les petits plaisir de la vie petit repas
- Possibilité de dire plus facilement au revoir
- Veiller à ce que les soins se passent bien
- Etre dans la vie
- Autonomie d'agir selon son système de valeur
- Pouvoir être proche de celui que l'on aime et l'accompagner au mieux
- Environnement moins médicalisé
- Être rassuré d'avoir une surveillance constante sur le malade
- Être prêt de son proche en fin de vie, l'accompagner, le soutenir
- Profiter de son proche, être sûr là pour dire au revoir
- Pas d'horaires
- Voir le patient quand je veux
- Profiter de tous les instants
- Entourage n'a pas de contraintes horaires de visites donc peut accompagner et soutenir le malade à 100%
- Être au plus proche des besoins du patient

- Moins de fatigue (allers retours hôpital)
- Moins d'aller / retour
- Tout sur place.
- Pas de fatigue due aux allers retours
- Proximité avec le malade, éviter les déplacements vers l'hôpital parfois compliqués
- Je suis présent dans les derniers moments.
- Éviter le temps de route domicile-hôpital pour aller voir son proche
- Équilibre familial retrouvé
- Être avec ses proches
- Pouvoir profiter des derniers moments du parent
- Être moins dépendant des décisions des professionnels de santé
- Ecouter l'avis du médecin référent
- Faciliter les contacts avec les voisins
- Moins cher que l'EHPAD
- Espère accompagner davantage le malade
- Prouver son affection
- Présent au moment du dernier soupir

- S'en occuper jusqu'au bout
- Participer aux derniers instants
- Vie de famille
- Moins fatiguant que d'aller au CH tous les jours
- Pouvoir continuer sa vie à soi
- Être dans la vie
- Veillez à ce que les soins de passent bien
- Moins d'allers-retours
- Proximité avec le personnel soignant
- Maintenir le lien avec la famille
- Moins culpabiliser
- Enfants présents
- Pouvoir soutenir, rassurer
- Maintien du lien familial
- Mieux accompagner le malade
- Pas d'horaire
- Surveiller le bien fondé du soin
- Être acteur
- Être plus proche du patient

P3 : Le soignant

- Aboutissement d'un suivi de plus ou moins nombreuses années
- Accès à la richesse de l'environnement personnel du patient et de sa famille
- Accompagnement et suivi au long court
- Accompagnement plus personnalisé et concret
- Accompagner au rythme du patient
- Action d'une équipe
- Avec intervenants connus même si en HAD
- Avoir du travail supplémentaire
- Certains soignants connaissent déjà le patient
- Connaissance plus proche du pat et son environnement
- Coordination possible
- Directives anticipées
- Directives anticipées
- Enrichissement personnel
- Entrer dans la vie intime du patient
- Entrer dans la vie intime du patient partage des bonnes nouvelles avec la famille
- Équipe de soins
- Être à l'écoute de la famille
- Être bienveillant envers le patient et son entourage

- Être dans la globalité du soin et pas que La technique
- Être là pour permettre aux familles d'accompagner leur proche
- Être plus inséré dans la vie du malade
- accompagner avec plus de souplesse
- Être plus proche du patient
- Être proche de la famille
- Famille peut apporter des informations supplémentaires pouvant aider à diagnostiquer l'évolution de l'état de santé du proche malade
- Garder sa place de parents.
- HAD : équipe pluridisciplinaire comme à l'hôpital tout en étant chez soi
- Had : prendre le temps avec le patient et sa famille
- Had : redonner du sens au soin pour les professionnels qui ont quitté l'hôpital pour le domicile
- Had : Réflexion commune et partage informations
- HAD : relais des soignants possibles quand prise en charge difficile
- HAD et réseau soins palliatifs en soutien des intervenants et des familles

- Had nous sommes une équipe on échange et partage pour assurer une prise en charge de qualité
- Had palpi80 ultra présent rapide et réactif
- Had soignant : faire partie d'une équipe pluridisciplinaire à l'écoute et réactive
- Had soignant : Prodiger du bien être au patient en respectant son environnement et ses contraintes
- Had travail en équipe
- Had vraiment confortable à la maison
- Had pour médecin traitant être aidé par had et palpi
- Had prendre soin du patient dans sa globalité
- HAD: prise en charge pluridisciplinaire (infirmier, AS, psy, assistante sociale, Med Co
- HAD+IDEL reconnaissance de leur capacité à faire aussi bien qu'à l'hôpital
- Ide retrouve leur patient
- Ide: suivi patient /relation confiance
- IDEL : Accompagner patient connu depuis longtemps
- IDEL : s'appuyer sur une Equipe HAD/réseau dans des PEC parfois complexes, possibilité d'un débriefing
- Infirmières libérales : connaissance du patient et de la famille (peut être suivis avant la fin de vie)
- Le professionnel accompagne jusqu'au bout de la vie
- Les Ide libéraux poursuivent l'accompagnement du patient qu'ils connaissent déjà
- Liens ville-hôpital
- Médecin traitant accompagnant jusqu'à la mort
- Meilleur suivi
- Meilleure communication
- Mieux connaître
- MT : pouvoir s'appuyer sur des professionnels (HAD, réseau) plus aguerris à l'accompagnement de la vie en sa fin
- Mt et idel connaissance des habitudes et histoire de vie
- MT et idel: Mieux connaître le malade et son entourage, pouvoir personnaliser la PEC
- MT face à des situations complexes
- Mt prise en charge chronophage
- MT soutenu par le réseau et l'HAD
- multidisciplinarité des intervenants pour être à l'écoute Des besoins
- Ne pas retirer les patients de ses repères
- Ne s'occuper que d'un seul patient à la fois
- On connaît déjà le patient et ses habitudes
- On patiente à l'hôpital et on attend à la maison Repère de tempo différents
- PEC enrichissante, globale, personnalisée
- Permet de soigner jusqu'à la fin
- Permettre de faire bénéficier grâce au réseau de professions inexistantes en médecine de ville
- Personnalisation des soins
- Peut être un peu plus de temps avec le malade
- Peut suivre l'état psychologique du patient
- Possibilité de prévenir les dérives latentes
- Pour idel et mt: poursuivre l'accompagnement des patients connus, assurer une prise en charge globale
- Pour les had et réseau bénéfiques de travailler en collégialité afin de renforcer les soignants du domicile
- Pour MT être aidé avec HAD et palpi
- Pour tous partager un moment de vie précieux
- contribuer à respecter le choix du patient
- Poursuite du suivi
- Prendre le temps d'écouter
- Prendre le temps d'accompagner
- Prendre soin du malade dans sa globalité
- Prendre soin ensemble
- Prise en charge personnalisée
- Prise en charge propre a chaque patient
- Psychologue : accompagnement à part, singulier et riche de sens
- Psychologue : cadre que le patient connaît permettant d'établir plus facilement une relation de confiance et adapter plus facilement le suivi psychologique
- Psychologue : pouvoir partager avec d'autres psychologues HAD, PALPI, USP, EMSP sur la richesse de nos pratiques
- Psychologue : prise en charge du malade et de l'aidant principal, suivi de groupe
- Psychologue : rencontre dans un lieu symbolique
- Psychologue : richesse++++ de l'accompagnement
- Rapport professionnels/ patients moins marqué par l'institution hospitalière. (Plus de simplicité).

- Relation patient/soignant
- Relations humaines très fortes
- Rencontre des habitudes du malade et des patients
- Reprendre leur place auprès de leur patient qu'il connaît depuis longtemps
- Respecter l'environnement du patient
- Respecter leur environnement
- Richesse de la coopération HAD IDEL MT
- Soigner en garantissant le respect et la dignité
- Solution pour manque de lits
- Source de revenus financiers pour les acteurs de sante
- Tenir compte de l'entourage (famille, proches)
- Tournée de soins qui laissent un peu plus de place à l'écoute des patients.
- Transfert et partage de connaissance entre soignants et professions du domicile, dans des situations qui restent des situations uniques et intimes
- Travail de liaison
- Travail de liaison
- Travail en équipe avec Réseau =transfert de compétences
- Travail en équipe pluri professionnel et pluri disciplinaire
- Travailler avec une équipe
- Un marché qui s'ouvre et qui se développe

Risques :

P1 : La personne

- L'euthanasie
- Estime de soi rabaissé devant les difficultés que l'on retrouve au quotidien
- Si je meure chez moi, mon conjoint ne pourra pas revendre notre maison même si il le souhaite
- Devoir attendre l'heure de passage du soignant, moins sécurise
- Avoir peur du jugement et de la réaction de l'autre (ex conjoint) quand la mort arrivera
- Épuisement des proches
- Manque d'accompagnement psychologique
- Quel prise en charge de la douleur / de l'anxiété ? Qui augmente les antalgiques et ou anxiolytiques si cela arrive la nuit ou le weekend ?
- Vécu d'intrusion des professionnels chez soi
- Isolement de la famille (patient+proches)
- Manque de formation des soignants à la fin de vie
- Se rendre compte de la souffrance psychique et l'épuisement que l'on génère chez nos proches
- Personnel moins formé pour la prise en soins de la fin de vie pédiatrique
- Je ne veux pas que mes voisins me voient comme ça, que j'ai des soins, rumeurs
- Risque si Traitements non anticipés
- Moins de disponibilité des soignants
- Risque de ré hospitalisation non souhaitée par manque de connaissances
- Maltraitance
- Transformations de notre environnement en hospitalisation
- Accès à la médication anti douleur plus compliqué
- Manque de soutien du médecin traitant par méconnaissance ou peur
- Risque etre hospitalisé contre son gré en situation d'urgence non prévue
- Epuisement de l'entourage
- Comment va réagir la fratrie ?
- Laisser un souvenir dans le domicile aux aidants avec le patient ayant fait ses derniers jours au domicile
- Confusion par rapport à la multiplicité des intervenants
- Risque de maltraitance
- Devoir subir des soins de nursing par une personne qui serait "trop jeune"
- Difficultés des proches
- Je ne veux pas que mes proches me voient comme ça
- Épuisement de l'entourage
- Une fois DCD délais plus important pour venir chercher le corps
- Déni famille > empêche bonne prise en charge
- Dégradation subite de l'état de santé.
- Épuiser les aidants
- Voir ses proches se priver
- Transmissions interdisciplinaires non efficientes

- Risque d'épuisement de l'aidant
- Etre une charge pour la famille
- Etre envahi par les structures soignantes rappelant trop l'hôpital
- Mon médecin ne sait pas gérer
- Plus de liberté et temps de repit pour l'aidant
- Paramédicaux et médecins libéraux non ou mal formés aux soins palliatifs
- Être une charge pour les autres
- Épuisement de mon aidant, il veut en faire trop
- Manque formation intervenants domicile
- Peu d'expérience de mon médecin traitant
- La dépendance aux proches/fatigue liée au fait de soigner
- Pour les enfants : les parents ont parfois besoin d'une présence , de l'accompagnement des soignants qui les ont entourer dans l' évolution de la maladie
- Mauvaises PEC des symptômes difficiles si pas de protocoles anticipés
- Manque de moyens personnel pour financer les aides
- Sédation presque impossible
- Risque pour l'aidant
- équipe pluridisciplinaire moins disponible
- Moins de continuité des soins si non accompagné par des structures spécialisées: soignants formés, entouré par professionnels spécialisés: réseau de soins palliatifs, HAD, selon les besoins médicaux
- Difficulté être seul la nuit peur de mourir seul
- Quiproquo sur la situation du malade
- Manque réactivité pour gestion symptômes rebelles
- Coût d'une garde 24/24
- Se sentir abandonné
- Pas s'aide si seul
- Inconnus qui rentre dans notre intimité
- Risque d'hospitalisation par manque de moyen à domicile
- Question économique / aménagement du domicile inadéquat
- Pas d'équipe soignante présente 24/24
- Si il n'y a pas d'hospitalisation organisée à domicile
- Peur d'être un poids pour la famille proche
- Être oublié en tant qu individu par la société
- Peur des inconnus
- Être toujours en contact avec les spécialistes car le médecin généraliste n'a pas toute les connaissances et travaille avec les spécialistes
- Peur de ne pas être assez entouré
- Manque d'interlocuteurs médicaux à domicile
- Domicile non adapté
- Difficultés d avoir des avis de spécialistes
- Être oublié
- Pas de personnel médical la nuit
- Difficulté de prise en charge
- Pas de présence 24h sur 24
- Absence des soignants 24h sur 24 (sécurité), sentiment d isolement
- Sous l'"emprise" de la famille, injonction à manger par ex
- Manque thérapeutique
- Ne pas avoir des professionnels autour de soi dans l'instant
- Peur du dernier moment et de la souffrance
- Service médical qui n'est pas sur place, donc délai d'action en cas d'urgence
- Adaptation des traitements en urgence plus difficile
- Être maltraité par négligence
- Prise en charge de la douleur moins bien ajustée
- #isolement #solitude
- Pas de rea a la maison crainte
- Isolement
- Impréparation...
- Milieu rural, délai d'intervention
- Solitude
- Peu de matériel
- Pas de famille
- Pas de personnel sur place
- Être mal entouré
- Moins de moyens
- Mal entouré
- Pas de surveillance médicale h24
- Dépression
- Retour imminent sortie d'hôpital mal organisé
- Solitude
- Isolement, manque d'accompagnement
- Se sentir moins en sécurité, car pas de soignant au bout de la sonnette
- Se sentir seul
- Être abandonné
- Manque d'argent
- Pas d'assistance médicalisée sur place

- Solitude possible
- Prise en charge de l'urgence plus difficile
- Isolement
- Mauvais suivi
- Difficultés pour se faire aider
- Angoisse en cours d'urgence
- Peser sur le conjoint et les enfants
- Logement mal adapté
- Ne pas se sentir libre de son ressenti devant tant d'aide
- Isolement médical et paramédical
- Ne plus pouvoir retourner à l'hôpital si besoin
- Sentiment d'abandon
- Proche pas assez disponible
- Manque d'argent
- Etre mal entouré
- Etre seul chez soi
- Déprimer
- Domicile non adapté
- Dégradations médicales
- Vouloir ne pas déranger
- Isolement (voisins non autorisés par la famille)
- Domicile non adapté
- Proches éloignés
- Subir des soins par une personne jeune
- Manque d'argent
- Solitude
- Pas de présence 24/24h
- Inconnu qui rentre dans l'intimité
- Sédation presque impossible
- Manque de formation des soignants
- Risque d'épuisement de la famille

P2 : La famille

- Le domicile VIDE après le décès.
- Le domicile devient un lieu marqué par la mort.
- Et si j'ai besoin d'aide qui pourra m'entendre et m'aider
- Être seul au moment du décès impuissance face à mort : s'il avait été à la hôpital il serait encore en vie????
- Ascenseur émotionnel permanent...
- Maltraitance de l'aidant par épuisement
- S'il est rentré c'est qui va mieux et qu'il ne va pas mourir
- Continuer de vivre l'après
- Image du domicile = image de mort, famille ne veut plus y habiter
- Se "venger" sur le patient d'une vie difficile (comportement autour de l'alimentation, des soins à apporter)
- Le vivre en continu.
- Répit ??? Peu de place en USP
- Difficulté à gérer l'image de la mort dans sa propre maison
- Malade mal soigné, maltraité ?
- Famille désarçonné devant abstraction thérapeutique
- Le patient a voulu rentrer au domicile pour se suicider. >
- Que faire quand le décès prends plus de temps que ce qu'on avait imaginé. (Quid de possibilité de maintien de cette situation dans le temps pour l'entourage ?)
- Être chez soi mais ne plus avoir me contrôle
- Risque des «pronostics annoncés» sur une durée de vie attendue
- Ressortir les rancœurs... de la vie passée... Ne pas , ne plus savoir gérer
- Décalage entre souhait patient et famille en terme de soins
- Je vais me suicider dès qu'il/elle sera partie
- Risque des pronostics annonces
- Être dérangé nuit et jour
- Très difficile avec des enfants présents au domicile
- Culpabilité de l'aidant quand il devient épuisé par le maintien à domicile, et qu'il doit prendre la décision d'hospitaliser son proche contre sa volonté mais pour se préserver
- Je ne peux pas reprendre le travail, perte de moyens financiers, je ne peux pas prendre d'aide
- S'acharner pour que le proche ne meurt pas
- Et si ma femme mon mari me demande de m'aider à partir
- Famille désarçonné devant abstention thérapeutique
- Incompréhension des proches, des professionnels par rapport à nos souhaits, notre volonté vécue comme "acharnée"

- Voir le monde défiler chez soit quand la fin est proche alors qu'avant il n'était pas la
- Confusion dans les rôles
- La fin de vie avec des enfants en bas âge peut laisser des souvenirs trop douloureux si pas assez accompagnés
- Trop responsabiliser la famille en terme de soins ou de surveillance
- Que tout tourne autour de la personne malade au détriment du reste de la famille
- Le vécu des jeunes enfants face au période de "crise" (crise de douleur par exemple) de son parent malade
- Plus de vie autre dans l'atte Du décès
- Ça va durer encore longtemps ?
- Avoir une fin qui s'étire et des aidants qui attendent la fin car épuisés
- Ne plus avoir de vie. Devenir soignant avant d'être moi
- Ne plus prendre soin de soi
- Vivre au dépend de.... pas d'horaire toujours dans l'attente
- Si famille n'en peut plus ...
- L'enfant devienne un soignant
- Patient vu comme objet et plus sujet
- Ne pas tenir sur la distance si accompagnement trop long échec du retour à domicile
- Voir celui que l'on aime souffrir en ayant le sentiment de ne jamais en faire assez
- Ne plus prendre soin de soi
- Ne plus se sentir chez soi
- Idéaliser les possibilités du domicile (comme celles de l'hôpital), la fin de vie d'une personne reste un moment difficile même si les symptômes physiques sont bien gérés
- Dépendance aux horaires et aux disponibilités des intervenants extérieurs.
- Comment le vivrons les frères et soeurs ? Est ce un choix collégial de la famille?
- Culpabilité : je me suis engagée, j'ai promis de l'accompagner jusqu'au bout, je ne peux pas lâcher, je ne dois pas
- Difficulté de vivre après le décès lorsque tout son domicile était organisé en fonction du malade (passage soignant, réaménagement du domicile ...)
- Comment continuer après la mort, redevenir moi mm et non plus l'aidant de....
- Délai pour obtenir stupéfiants en ville
- Trop attendre de la famille
- En fait c'est comme a l'hôpital ça défile toute la journée as ide auxiliaire kiné....
- Voir vivre la dégradation de son proche
- Manque de professionnel pour aider
- Pas de filtre d'un point de vue psychologique
- Douleur mal gérée car pas médecin sur place
- Le domicile est devenu un endroit médicalisé et non plus un lieu de repos et de détente
- Pression sur le malade, le sollicite en permanence
- Être impuissant face à la douleur physique et psychologique
- Le vide dans le domicile après le décès
- Ne pas trouver les mots pour dire un quotidien difficile
- Sentiment de ne plus être maître de chez soit
- Stress de ne pas faire bien
- Attente
- Voir, vivre la dégradation de son proche
- Anticipation des problèmes
- Manque d'accompagnement lors du décès.
- Pression morale, symbolique,
- Conflits familiaux si attitudes non partagées
- Plus de coupure avec le monde de la maladie
- Idéaliser le domicile
- Devoir toujours paraître plus fort que l'autre ne rien laissé transparaitre
- Je ne pourrais plus entrer dans la pièce.
- Se confronter à la douleur de l'être aimé être impuissant
- Ne pas tenir le coup longtemps
- Vous ne serez pas là tt le temps
- Pas assez d'intimité avec les passages des différents intervenants
- Perdre sa place de proche pour prendre rôle de soignant
- Sentiment impuissance
- Ne plus exister à part entière, vivre pour l'autre, s'oublier
- Arriverons nous à oublier la présence du lit médicalisé dans la pièce à vivre. L'endroit où il sera décédé
- Hyper vigilance. "Peut être pourra-t-on empêcher un problème futur de se produire".
- Vie rythmée par le passage des soignants
- Difficulté à sortir en laissant son proche malade à la maison
- Souvenir du décès au sein du foyer

- Le quotidien ne tourne pas autour de soi mais autour de la maladie du proche
- Se sentir responsable s'il arrivait quelque chose...
- Épuisement de l'aidant
- Sentiment de solitude
- Abandon : tout repose sur nous...nous pouvant être un aidant seul
- Je ne saurais pas gérer les derniers instants (peur de l'agonie, de symptômes pénibles)
- Besoin d'être entouré, d'une présence
- Peut être mal vécu par les enfants jeunes ou moins jeunes
- Isolement
- Isolement
- Surcharge financière
- Angoisse
- Sentiment d'impuissance
- Souvenir après du corps dans la salle à manger
- Ne plus être que l'aidant et perdre sa place de conjoint, parent, enfant
- Peur d'être impuissant , seul face à la fin de vie
- Peur d'être impuissante
- Épuisement
- Épuisement
- Peu de soutien
- Vivre dans la maison après le décès
- Devenir un soignant et non plus un aidant
- Coût financier si pas d'HAD
- La maladie est omniprésente
- Être confronté à sa douleur physique sans pouvoir le soulager
- Épuisement des proches. Manque de ressources.
- Avoir peur du décès
- Peur de ne pas supporter la douleur de l'autre, si elle N est pas bien soulagée
- Épuisement
- Difficulté de prise en charge
- Ne pas pouvoir accès à un soutien adapté
- Manque de soutien des médecins
- angoisse de retrouver le malade décédé
- Épuisement
- Impuissance face à la souffrance ou l'anxiété
- angoisse devant les symptômes difficiles
- Avoir peur du décès
- Risque de s'oublier en tant que personne à cause de la maladie
- Je ne veux pas voir son corps mort dans cette pièce, dans la maison
- La Peur
- Intrusion des soignants dans sa sphère privée
- Se sentir envahie par les soignants, manque d'intimité, peur de mal faire
- Voir son proche rendre son dernier souffle
- Épuisement
- Peur de ne pas savoir faire
- Envahissement du domicile par matériel et soignants
- Peur que le décès survienne à la maison
- Trop de personnel soignant chez soit
- L'épuisement
- Difficile de voir son proche se dégrader
- Peut devenir un poids, fatigue
- Épuisement physique
- Se faire envahir
- Un épuisement
- Un proche peut s'imposer par rapport aux autres accompagnants
- Souffrances dures à accepter de la part des petits enfants
- Epuisement de la famille devant les allers-retours des soignants
- Peur d'être seul à un moment critique
- Epuisement
- Accepter un retour alors qu'on n'est pas capable
- Inconnus chez soi
- Peut devenir un poids
- Epuisement
- Surcharges financières
- Perdre sa place de proche pour soignant
- Sentiment de ne pas être maître chez soi
- Ne plus prendre soin de soi
- Le lieu des jeunes enfants
- Epuisement
- Difficile à gérer
- Impuissant face à la douleur
- Absence de liberté
- Négligence
- Manque de disponibilité

P3 : Le soignant

- La non considération d'un soignant du Had lorsqu'il intervient dans un univers de soignant libéral qui ne connaissent pas forcément
- Ne plus avoir envie d aller au domicile car famille trop présente tt le temps insatisfaite y passer donc très rapidement et mal le vivre pour le patient
- Former les médecins aux soins palliatifs à domicile
- Lorsque la famille cache l'avancée de la maladie au patient
- Penser à la fiche alerte SAMU
- Ne pas anticiper les weekend et fériés (pharmaciens, prestataires....)
- Manque de prescription médicale même sans parler d'anticipation
- Attachement particulier au patient et à ses proches > perte de distance
- Sortie organisée trop rapidement
- Besoin de temps pour organiser prise en charge palliative à domicile
- Difficultés de coordination hôpital / domicile
- Had pas reconnu comme un service hospitalisation mais comme une aide à domicile
- Sortie organisée trop rapidement
- Des réseaux qui apportent des réponses différentes aux besoins des professionnels ou des familles
- A la sortie hôpital, il n'y a jamais de prescriptions anticipées. Manque de connaissances du domicile par les hospitaliers
- Repérer et notifier les déviations Y a t il un référent dans la famille désigné
- Oublier de rester centré sur le patient et ses besoins, se perdre dans les conflits, besoins de la famille et des soignants
- Travail à la chaîne manque de temps
- En tant que MT : peur de ne pas "être à la hauteur" si on n'est pas bien formés
- Manque de matériels ! "Emprunt" chez d'autres patients!
- Annoncer la dégradation du patient lors d'un soin pour que la famille vienne l'accompagner
- Relation et soins Non adaptés faute de transmissions
- Difficulté d'approvisionnement de certains médicaments, matériel
- Les enjeux politiques de territoires entre les différents partenaires
- Manques de disponibilité
- Intervenant mal formé : danger
- Difficultés a se coordonner a travailler entre différentes équipes, soignants
- Impossible d être tout le temps présent, difficile de quitter l aidant lorsque l'on sent qu'il a besoin de notre présence. Sentiment d'abandonner l aidant seul...
- Face à un symptôme difficile, risque d'envoyer Le patient aux urgences, sans respecter son choix de rester au domicile si pas de prescription anticipée.
- Ratio soignants /patients est augmenté en USP mais à domicile, une seule infirmiere ...
- Se retrouver au milieu de conflits familiaux...Qui est l'interlocuteur du soignant...
- Ne pas toujours trouver les mots
- Non observance des thérapeutiques du patient quand l'entourage s'occupe de l'administration des médicaments
- Difficultés pour réunir les différents professionnels
- Ne pas connaître la « bonne posture», « le bon discours» à porter avec le patient et sa famille pour être aidant
- Intervenants mal formés =danger
- Comparaison avec la collègue de la veille
- L hypnovel disponible en pharmacie d Hopital difficulté
- Méconnaissance du patient si trop de turn over du personnel
- Banalisation
- Manque personnel
- Devoir prendre position pour le bien être du patient face à la famille ...
- Communication entre les différents intervenants qui n'est pas toujours optimale
- Garder le patient au domicile par intérêt
- Famille non aidante patient au final non entouré voire mise en danger : responsabilité ?
- Ne pas respecter les choix du patient
- Délais d'attente parfois pour obtenir morphine hypnovel...en situation d'urgence
- Manque anticipation et parfois anticipation non souhaitée par patient
- Sentiment d' impuissance si pas de Conduite a tenir anticipée

- IDEL pas assez de temps, manque de compétences
- Euthanasie
- Ne pas répondre aux attentes du patient et de sa famille
- Bugs dans la coordination des soins...
- Absence de prescriptions anticipées
- En tant que MT, difficulté à trouver son rôle entre les différents intervenants du réseau ou de l'HAD. Qui gère l'antalgie par exemple ? Qui prend des décisions ?
- Besoins des enfants et des parents Peu de puéricultrice libérale pour les enfants .
- MT - IDEL : trop chronophage
- Solitude des soignants au domicile
- Difficulté pour pharmacie rurale d'avoir certains médicaments ou dispositifs >attente
- Manque matériel
- Comment gérer l'urgence?
- Identification trop forte, en l'absence de soutien
- Manque de recul professionnel face à un malade parfois connu de longue date
- Domicile inadapté
- S'égarer à accompagner sans le soutien et la vigilance d'une équipe
- Isolement
- Être parfois seul face à des situations difficiles
- MT: manque de formation au niveau SP, accompagnement de la douleur, sédation
- Perte de sens dans le soin
- Quel médecin la nuit, le week end ??
- Risques psychosociaux liés à la relation de soin et la proximité avec la mort, et troubles musculo-squelettiques liés à la difficulté d'aménager un espace de soins au domicile
- Manque de formation et de ressource. Isolement.
- Psychologue: Impossibilité de faire face à l'ampleur de la demande d'accompagnement.
- Entrer dans l'intimité d'une famille contre sa volonté
- Faire un transfert... Ne plus avoir le recul nécessaire
- Manque de soutien, sentiment d'isolement (équipe plus petite)
- MT : je ne vais pas savoir gérer les symptômes
- Une fois patient sorti, hôpital peu disponible
- " confort" de travail...
- Difficulté à gérer le malade et la famille
- Isolement professionnel en l'absence d'équipe de soutien (réseau...)
- Trouver la juste limite /attachement
- Psychologue : pas de cadre neutre
- Isolement dans sa pratique
- Manque de temps à accorder
- Trop lourd médicalement trop instable échec dans la prise en soins
- Familiarité du patient, de sa famille
- Il a un cancer vous avez des patients comme lui
- Sécurité ?
- Lien difficile avec hôpital
- Nous ne sommes pas un membre de la famille
- Manque de moyens, temps
- Épuisement du soignant
- Limite soignant soigné
- MT : non informé de la situation du patient, du retour à domicile
- De ne plus savoir reconnaître ses limites d'implication.
- Pas de réflexion concertée autour du patient
- Difficultés de réactivité
- Le médecin m'a dit que c'était fini à votre avis il en a pour combien de temps
- Dialogue difficile avec la famille
- Psychologue : sentiment d'intrusion dans un lieu symbolique
- Violence psychologique
- Attachement aux familles et au patient de par la proximité du domicile
- Manque de temps à accorder
- Charge en soins et psychologique importante
- Y laisser des plumes
- Intrusion dans la vie du patient
- Isolement
- Manque de moyens, de temps, de formation
- Être considéré comme un membre de la famille
- Faire toujours plus à moyens constant
- Trop d'attachement au malade ou à sa famille
- Être happé dans la prise en charge
- Chronophage
- HAD : soins vite fait, débordé, d'autres patients qui attendent
- Refus des proches par rapport aux professionnels de santé
- Blocage des proches
- Manque de professionnels formés

- Epuisement du soignant
- Difficulté de gérer avec la famille
- S'investir trop
- Faire face à des cas difficiles
- Ne pas respecter l'avis du patient
- Manque de temps à accorder
- Moins de sécurité
- Difficultés à gérer le malade et la famille
- Quel médecin la nuit, le week-end ?
- Isolement
- Manque de matériel
- Bugs dans la coordination des soins
- Euthanasie
- Ne pas respecter les choix du patient
- Comparaison avec la collègue de la veille
- Se sentir impuissant et refuser de l'aide
- Etre envahi par les demandes de la famille
- Ne pas avoir d'aide extérieure
- Médecin non disponible en cas d'urgence
- Difficultés de travail en équipe
- Médecin traitant non formé aux soins palliatifs

Dérives :

P1 : La personne

- Se cacher derrière la maîtrise de la technique en oubliant le relationnel
- Se cacher derrière la technique en mettant de côté le relationnel
- Imposer des soins en étant sûr de bien faire ou de faire au mieux en allant à l'encontre des souhaits des patients et de leurs familles
- Ne plus pouvoir assumer
- Le rôle des ide à domicile et les ide HAD
- Imposer la fin de vie au domicile à un entourage pas apte à le supporter
- Confusion entre les missions Had et réseau de sante
- Transformation du domicile en hôpital
- Maintien à domicile à tout prix des familles alors qu' une courte hospitalisation pour gérer symptômes pourraient soulager
- Me voir imposer des soins par mon entourage qui décide à ma place
- Attention au risque autour du mythe de «bonne fin de vie »et de fin de vie qui doit être «idéale et rapide » , pour ne pas trop épuiser l'entourage...les soignants ... ce qui pourrait induire des postures de soins (sedation par exemple...), non systématiquement nécessaires
- La famille organise déjà les obsèques alors que le patient est dans le déni
- Ne plus être qu'un patient et perdre sa place de conjoint, d'enfant, de parent
- Hôpital ne garde plus les fins de vie Had d'office pour les fins de vie
- Prendre plus en considération la souffrance psychologique des proches que du patient
- Le non-respect des directives anticipées par le Samu
- Toute puissance des soignants au domicile
- Être infecté avec ses proches dans le comportement
- Etre considéré comme déjà mort... plus d'identité décisionnaire
- Écouter le désir des familles vs le désir du patient
- Méconnaissance des professionnels hospitaliers sur HAD qui vendent un service très personnalisé sans préciser les contraintes temporelles des soignants
- Avoir le sentiment d'en demander trop, devenir aux yeux des professionnels le "mauvais" patient
- Imposer choix patient à entourage
- Directives anticipées????
- Être infecté avec ces proches dans le comportement
- Si je rentre chez moi je vais mal mourir je vais mourir seul
- Et si je change d'avis?
- Proches qui prennent un rôle "de soignant"/impose le soin.
- A domicile, je ne pourrai pas bénéficier de sedation si symptômes rebelles
- Demander des choses au delà des capacités du patient sentiment de ne pas être écouté
- Pas de formation.
- Pas d'égalité de prise en soins.
- Persister plus que de raison pour rester à la maison, peur de l'hospitalisation
- Dérive si médecin traitant non formé à accompagnement, patient peut manipuler médecin traitant vers euthanasie

- Le patient peut demander à son entourage une présence quotidienne
- « enterrer le projet de vie...»
- Épuisement des professionnels
- Laisser les proches se débrouiller seuls sans accompagnement des soignants
- Si le retour à domicile est organisé pour de mauvaises raisons
- Famille qui oublie la maladie
- Expédition des soins
- la dérive est parfois dans ce que l'on induit auprès des patients et l'entourage en parlant de retour pour mourir et non pour vivre jusqu'au bout de sa vie
- Pas de prise en compte du milieu social
- Influencer*
- Se laisser influencer
- Épuisement des familles
- Dérives si le projet de soins se centre sur la Fin de vie et non la Vie.
- Vite vite vite besoin de places à l'hôpital » » transfert domicile non approprié
- Sur exigence du patient ou de l'entourage au niveau des horaires de passage
- Se faire spolier
- Ne plus être libre de ses choix famille choisie à la place de...
- Le patient "roi" chez lui. Difficulté de réaliser des compromis avec les soignants.
- Abus de confiance auprès d'une personne en état de faiblesse psychologique et physique
- Retour à domicile précité avant le we pour libérer des lits, sans organiser au mieux les choses
- Ne plus avoir accès aux soins d'urgence si considère comme fin de vie domicile
- Accompagnement mal adapté
- À domicile je serais peut-être plus entendu qu'à l'hôpital par rapport à mon souhait de ne plus faire de TTT> directives anticipées
- Se voir imposer des choix par les proches
- Euthanasie
- Sortir trop vite sans sécuriser le retour à domicile
- Loin des yeux, loin de l'attention apportée
- Il va mieux, il rentre à la maison
- Attention à l'euthanasie!!
- Malentendu sur les objectifs du retour à domicile
- Réduire DMS
- Je ne suis pas hospitalisé (alors qu'HAD)
- Maintien en vie à tout prix, moins de contrôle
- Ne plus pouvoir choisir son lieu de vie, se voir imposer un lieu
- L'euthanasie
- Je pourrai faire ce que je veux : ex prise médicamenteuse comme je veux
- Pas de prise en charge de la douleur
- Entourage ou malade trop autoritaire, trop exigeant
- Moins de suivi éventuel (douleur, confusion)
- Se mettre en danger
- Mettre en danger son entourage en voulant absolument rentrer au domicile
- Soins mal adaptés
- Ne plus être libre de ses choix
- Transfert au domicile abusif
- Ne plus avoir de pouvoir de décision
- Être influencé
- Mourir seul
- Se laisser mourir
- Certains proches peuvent profiter de la situation
- Faciliter le suicide du malade
- Se voir imposer un choix par la famille
- Se laisser influencer
- Pas de prise en compte du milieu social
- Laisser les proches se débrouiller seuls à domicile
- Pas de sédation
- Toute puissance des soignants à domicile
- Ne plus avoir accès aux soins d'urgence

P2 : La famille

- Respecter la dynamique familiale
- Prise en charge personnalisée du patient
- Reproche aux aidants d'être "trop présent" pour leur proche.
- Fantasme !!
- Avoir envie d'en finir ensemble
- La famille qui parle au nom du patient
- Vider la maison et les comptes
- Accentuer les phantasmes et ne pas s'ajuster à la réalité

- Médecin traitant n'a été spécialement formé à une prise en charge palliative
- Pas d'espace de parole
- Vider le compte en banque de celui qui part
- Ne plus reconnaître l'autre, ni se reconnaître
- Les professionnels ne nous voient plus, ne nous parlent plus parce que nous sommes vu comme l'aidant qui en demande trop
- Acharnement « thérapeutique » par les proches
- Infirmières libérales peut former à accompagnement et n'a pas le temps
- Ne pas donner les médicaments.
- Vendre les drogues
- Passage à l'acte
- Sentiment d'intrusion des soignants, non adaptés aux codes souhaits du patient et de la famille
- Mainmise du médecin traitant qui imposerait ses choix thérapeutiques (pas de collégialité ou de contrôle)
- Vous ne voulez plus qu'il mange ni même boire de votre faute il va mourir de faim
- Détournement des médicaments.
- Perdre la notion du danger de l'automédication
- Suicide
- Culpabilisation des proches.
- Entendre la famille et non le patient, surtout dans situations d'épuisement de la famille et de « temps qui dure »
- Déni famille traitement antalgique non donne
- Domicile devient un hall de gare avec intervenants, famille, voisin > Épuisement
- Bénéficiaire de son état altéré pour le dépouiller
- Risque de perdre son estime de soi devant l'avancée inéluctable de la maladie du proche, détresse psychologique liée au fait d'être toujours au domicile, ne plus avoir de rapports sociaux avec l'extérieur
- non-respect des codes relationnels de la famille
- Vols
- Je ne supporte pas de le voir ainsi je n'aurais jamais pensé en arriver là
- Continuer à accompagner alors que l'on a épuisé ses ressources et ses possibles
- Excès de familiarité des soignants
- Déni famille > traitements antalgiques non donnés par crainte décès
- Les proches abusent de la faiblesse du malade (héritage, financièrement)
- Subir la situation pour répondre au désir du patient
- «Prise de pouvoir» des soignants à domicile
- Trop attentif être embarqué dans la situation
- les soignants ne laissent plus de place à la famille
- Ne pas l'avoir choisi
- Euthanasie
- Soins qui ne correspondraient pas aux choix du patient
- Ne plus être famille, mais soignant
- Ne plus pouvoir envoyer le malade à l'hôpital quelques soient les problèmes ("promesse de mort au domicile")
- Espoirs forcenés de la famille.
- Tentation d'accélérer la survenue du décès
- Subir une situation non voulue
- Acharnement versus abstention
- Ne plus pouvoir vivre dans la maison
- Acharnement
- Famille obligée de faire les soins car pas assez d'aide
- Faire sortir trop tôt de l'Hôpital le malade
- Proche qui devient soignant
- Acharnement
- Subir
- La famille embarquée dans le fonctionnement institutionnel.
- Se rendre dispo 24h24h
- Maltraitance
- Obligé de délivrer des soins
- Subir une situation non voulue
- Trop souvent sollicité pour les soins pour pouvoir souffler risque d'épuisement
- Ne plus prendre soin de soi
- Risque d'euthanasie pour accélérer une fin de vie qui dure trop longtemps à leurs yeux
- Vouloir le garder près de nous à tout prix
- Être à disposition 24/24
- Vouloir aider son proche à partir plus vite
- Euthanasie son proche dans certaines circonstances
- Euthanasie
- Maltraitance
- Ne plus respecter les volontés du malade
- Faire les choix à la place du malade
- Pas de choix possible
- Maltraitance
- Maltraitance
- Euthanasie
- Erreur dans l'attribution des médicaments
- Eclatement du noyau familial

- Vouloir que ça aille plus vite et accélérer
- Famille embarquée dans le fonctionnement
- Subir une situation non voulue
- Les soignants ne laissent plus (domicile devient un hall)
- Pas d'espace de paroles
- Vider la maison et les comptes
- Maltraitance
- Se substituer au médecin
- Ne pas suivre le médecin

P3 : Le soignant

- Affectif soignant soigné
- Isolement des soignants pouvant induire prises de positions maladroitement et blessantes pour le patient
- Quand le soignant doute subir des réflexions désobligeantes
- Trop de technique pour justifier une organisation
- Quand le soignant doit subir des réflexions désobligeantes à chaque passage
- Posture toute puissante du soignant
- Essayer de convertir le patient à une autre religion
- Imposer une HAD pour retour au domicile
- Non-respect des DA
- Quand l'aidant dragué le soignant
- Ne pas respecter la spiritualité du malade
- Trop technique
- Médecin traitant toute puissance
- Médecin traitant qui se repose totalement sur HAD ou réseau
- Forcer le patient à avoir recours à 1 système qu'il n'a pas choisi
- Jugements de valeurs
- Le soignant seul à domicile malmené par les aidants voire agressif : arrêter la prise en charge?
- Se transformer en gourou
- Accompagner au rythme des financements...
- Vouloir imposer le domicile si cela ne fait pas partie du projet du patient et de sa famille, ou au contraire refuser la possibilité d'un Had car le domicile ne serait pas assez bien
- Dire «ici c'est l'hôpital à la maison ! » pour imposer une organisation et du matériel.
- Jouer aux cowboys ! Avec la prise de tension à la fenêtre.
- Se sentir impuissant lors d'une ré hospitalisation, sentiment d'échec professionnel
- Confrontation permanente des intervenants au déclin à la perte et à la mort. Usure émotionnelle.
- Mauvaise organisation entre les différents intervenants
- Trop d'intervenants
- S'impliquer dans la vie des familles de patients
- Mauvais suivi voir manque de suivi
- Manque de réactivité des professionnelles mauvaises coordinations et au final fin de vie non confortable
- Vols matériels du patient avant qu'il décède
- Le nez dans le GUIDON !
- Imposer des soins
- Les rôles pas bien définis entre l'HAD, le réseau et les libéraux
- Soignant qui débarque comme des cowboys
- Durée de séjour en Had
- Dépendance liée à l'affect.
- Dépression.
- Médecin ttt pas de formation Ethique
- Être les supermen ou wonderwoman du domicile
- Acharnement palliatif
- Fin de vie Trop longue...il faut faire qq chose... (il faut que ça s'arrête car la famille n'en peut plus, les soignants non plus et l'had est hors durée de pech...rentable...)
- Ne pas savoir se faire aider/conseiller par des personnes compétentes
- Acharnement
- Maintien au domicile alors qu'un repis serait indispensable
- Guerre libéraux-had au détriment des patients
- Difficultés à domicile mais hôpital estime que relève pas de hôpital
- Facturation d'actes non réalisés
- Burn out
- Acharnement thérapeutique
- Arrêtez de croire que l'un et plus compétent que l'autre

- Médecin tout puissant, pas de décision collégiale
- Maintien à domicile à tout prix car pas de lits hospitaliers
- Tomber dans l'ivresse
- Sans surveillance de la hiérarchie, passage rapide travail pas de qualité si patient isolé
- Accélérer la fin de vie grâce aux traitements
- Effectuer les soins d'une façon "mécanique" pour s'empêcher de trop s'attacher au patient
- Toute puissance
- Garder le plus longtemps possible le patient pour facturer le plus longtemps possible car après fini!!
- Isolement du soignant libéral
- Oubliez que tous sont là pour le patient
- Vols de matériels, cotation d'actes non réalisés
- Tension had -idel
- Pas de partenariat entre ville et hôpital
- Maitrise même du moment de la fin de vie
- Confusion du registre relationnel entre soignants et patients.
- Moyens de plus en plus réduits
- Vols à domicile abus de faiblesse
- Écouter l'avis des proches au détriment du malade
- HAD : financièrement intéressant ... ?!
- LA toute-puissance du soignant
- Tensions entre Had et idel
- S'approprier le patient
- Economies de la part de l'état par rapport à son obligation d'aide à un citoyen patient en fin de vie
- Multiplication des soins inutiles
- Acharnement thérapeutique
- Pas de concertation entre intervenants
- Isolement du soignant libéral
- Acharnement palliatif
- Médecin pas de formation éthique
- Imposer des soins
- Vols de matériel avant que le patient décède
- S'impliquer dans la vie des patients
- Mauvaise organisation entre les différents intervenants
- Forcer le patient à avoir recours ...
- Accepter d'aider le patient à mourir à sa demande ou à la demande de la famille
- Faire des sédations à domicile dans passage médical régulier
- Rivalités
- Accéder à des demandes excessives de l'entourage