

| | |
|--|--|
| UNITE DE SOINS PALLIATIFS EQUIPE MOBILE DE SOINS PALLIATIFS, BENEVOLES - CALAIS | Thème : La fin de vie Sous thème : Finir sa vie au domicile |
|--|--|

Présent : Dr A. de Broca

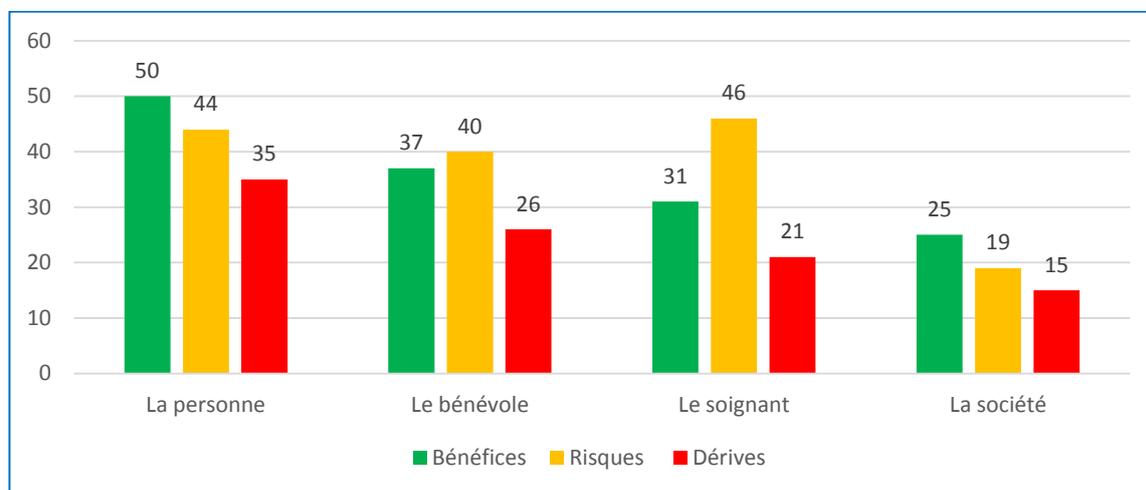
| | |
|-------------------|--|
| Lieu | |
| Date | 19 octobre 2018 |
| Public et nombre | 40 personnes |
| Circonstances | Débat public |
| Durée | 6 heures – (h - h) |
| Méthode | Méthode des prismes : BRD en Situation - Préconisations |
| Qui s'est exprimé | Tous les participants, par oral, de manière manuscrite ou par le biais de l'application sli.do |

| | |
|-----------------------|---|
| Question | Quels bénéfices (avantages), quels risques (peurs, problèmes), quelles dérives |
| Question posée | Le retour à domicile en fin de vie |
| Personnages impliqués | La personne, les proches (conjoint, famille, amis, voisinage) le psychologue, l'assistant(e) sociale, l'animal domestique, le médecin traitant, les prestataires de services, le soignant de soins palliatifs, la religion, l'équipe d'HAD/libéraux (pharmacien, soignants, kiné, auxiliaire de vie, réseau de SP, bénévoles), la société, la loi |
| Personnages discutés | La personne (P) – Le bénévole () - Le soignant exerçant au domicile (M) |

➤ **Questions formulées par les participants préalablement à la séance :**

- ⇒ **Communiquer/Savoir répondre aux questions :** Comment répondre à un patient qui nous demande " Est ce que je vais mourir?" - Que répondre à un patient qui nous dit : je vais mourir ? Doit-on parler de la mort? Quels sont les freins à cette discussion? Jusqu'où peut-on aller dans une annonce difficile pour ne pas nuire au patient ? Faut-il tout dire à un patient vulnérable pour qu' il puisse prendre une décision éclairée au risque de lui infliger une souffrance supplémentaire ?
- ⇒ **Le deuil des enfants :** Doit-on tout dire aux enfants nous posant des questions sur leur parent malade? Quel comportement avoir avec un enfant qui vient de perdre un parent? Peut-on pleurer avec lui?
- ⇒ **La question de la sédation :** Sédation =euthanasie ? Comment aborder, nous, soignants, le sujet de la "sédation avec les patients/famille? Comment réagir face à une personne en souffrance et qui refuse toute sédation? Comment réagir également face à la famille ?
- ⇒ **La juste distance :** Où sont les limites de l'empathie en soins palliatifs s'ils en existent ? Comment accompagner les plus jeunes sans faire de transfert ? Comment conserver sa neutralité dans une réflexion éthique, l'influence de notre vécu personnel, culturelle et sociétale pouvant biaiser nos prises de décisions? Notre idéal d'une "bonne mort" vs. celle du patient?! Quelle est la vie bonne pour autrui dans les institutions justes ?
- ⇒ **La proportionnalité des soins/la prise de décision :** De quel droit peut-on arrêter un traitement de maintien de vie chez un patient à un stade très évolué n'exprimant pas forcément son désir de mourir mais sa lassitude des traitements ? Faut-il continuer les soins qui nous paraissent inutiles si le patient nous le demande? Que faire lorsqu'un patient refuse nos soins et préfère souffrir ? Que faire quand la famille décide pour la malade ?
- ⇒ **Légiférer :** Que penser d'une loi sur l'aide à mourir ?
- ⇒ **La place des bénévoles :** Quelle est la place des bénévoles en SP dans le futur?

| Nombre de verbatim | Total | La personne | Le bénévole | L'infirmier(e) Libéral(e) | La société |
|--------------------|------------|-------------|-------------|------------------------------|------------|
| Bénéfices | 143 | 50 | 37 | 31 | 25 |
| Risques | 149 | 44 | 40 | 46 | 19 |
| Dérives | 97 | 35 | 26 | 21 | 15 |
| TOTAL | 389 | 129 | 103 | 98 | 59 |



Préconisations

➤ Augmenter les bénéfices

⇒ **Etre dans son environnement entouré, bien accompagné et accepter la Mort comme un processus naturel**

- Parler de la mort dès l'école, en Famille
- " parler tôt de plus tard"
- Parler de l'accompagnement et de la solidarité
- Pallier à la perte de salaire, augmentation de l'indemnité solidaire d'accompagnement.
- Formation des aidants avec suivi psychologique
- Possibilité de journée de répit à domicile
- Augmenter les heures de formation de tous les soignants.
- Conseil téléphonique création d'un Samu palliatif
- Accès à des séjours de répit
- Synthèse hebdomadaire entre tous les soignants

⇒ **Intimité / sexualité facilitées à domicile vs. en institution**

Il est difficile de préconiser une solution dès lors où la définition des termes est différentes pour chaque individu. Cela ouvre beaucoup de questions.

- Qu'est-ce que la loi autorise? Que dit la morale ? Quelle est la demande ? Et si demande comment y répondre ?
- Chaque personne élabore son questionnement en fonction de son référentiel et de sa propre représentation.

➤ Encadrer les risques et les dérives :

⇒ **Se sentir seul et abandonné (car soignant pas présent)**

- Téléalarme et Numéro vert /Skype pour tous
- + De bénévoles mieux reconnus afin de recruter.
- Matériel médical mieux adaptée, qui peut faire peur à la famille.
- Animaux qui seraient dressés pour être présents à côté de la malade, robot.

- Formation pour les aidants
- Campagne de dédramatisation (TV,radio,...) : apprendre à la société de dire que la maladie et la mort font partie de la vie.

⇒ **Non connaissance des pratiques (pac, PCA ,...) Manque de temps**

- Augmenter le nombre d'heures de formation en SP dans les différents cursus médicaux et paramédicaux
- Formation médicale continue, réunion de formation entre médecins
- Partage de connaissances interservices
- Rémunération des formations par la sécurité sociale
- Améliorer l'éducation thérapeutique pour intégrer le patient et le rendre acteur de sa PEC
- Rendre obligatoire un minimum de formation pour tout le monde.

⇒ **Face à l'urgence**

- **réactivité en cas d'urgence terminale (dyspnée, hémorragie) notamment la nuit et les WE. Risque d'hospitalisation et de fin de vie aux urgences** Ce qu'il faudrait
 - information au fur et à mesure du patient et de la famille avec le médecin traitant, de l'évolution de la maladie
 - établir et déposer systématiquement au domicile une fiche patient / SMUR avec infos essentielles de la prise en charge
 - selon les situations anticiper un dépôt de matériel par prestataire, utilisable si besoin urgent par le Smur : O2 , SAP, ...
- **Directive advance => stratégie thérapeutique anticipée**

⇒ **Ceux qui restent**

- **Risque : Laisser une "mauvaise" image pour les enfants, pour ceux qui restent après dans les lieux**
 - 1 pièce consacré
 - limitation du matériel
 - intégrer les enfants tôt dans la maladie
 - avoir un langage adapté aux enfants et familles
 - anticipation en amont de la possibilité de pouvoir mourir à l'hôpital si besoin
 - redécorer la pièce pendant les soins d'accompagnement
 - laisser l'opportunité au conjoint ou familles de changer d'avis sur l'implications des soins
 - organisation des soins pendant l'absence des enfants
 - accorder du temps famille enfants avant pendant et après
 - avoir de protocole anticipé
 - avoir des aides financières et matériels
 - Aide sociale au déménagement ou une aide psychologique.
 - Changement de décor.
 - Funérarium ? ...est-ce mieux de laisser la personne dans la maison ou au funérarium (humanisé)
 - Le mieux pourrait être en institution, mais loisir de choisir ?
 - La maison parfois devient sanctuaire
 - Donneurs d'alerte (voisin vigilant, médecin, mairie – service social)
 - Service civique

⇒ **Les dérives euthanasiques**

- **Dérives des soignants (qu'ils mettent fin à ma vie volontairement?) ou de ma famille**
 - Diffusion de la loi Léonetti, du code de déontologie
 - Rappel des interdits fondamentaux.
 - Travailler en binôme et rotation des soignants.
 - Dispensation des toxiques par des professionnels.
 - Présence de professionnels au domicile, former et accompagner les familles.
 - Séjour répit.

⇒ **La place du bénévolat**

- **Dérives : Dépasser les limites du bénévolat et s'impliquer affectivement dans la situation**

- Travail en collaboration (communiqué beaucoup entre les bénévoles) entre les bénévoles
- Vigilance entre les bénévoles
- Établir un "cadre" réciproque avec le patient pour échanger dans le respect mutuel
- Apprendre à déconnecter en sortant de l'accompagnement... ne pas attendre le groupe de parole pour partager.
- *La supervision ne sert à rien quand tout est bien avant. Comment permettre à tous de pouvoir entrer en relation.*

⇒ **La collaboration Infirmier(e) libéral(e) et le médecin traitant**

- **Risques : Frustration face à un désaccord sur la pec avec le médecin traitant**

- Formation ou sensibilisation des 2
- Echange/concertation dès le début de la prise en charge, avoir des réunions collégiales régulières
- s'assurer du passage régulier au domicile du médecin traitant
- Veiller que chacun d'eux ne se discrédite pas l'un et l'autre devant patient /famille
- être à l'écoute patient famille, personne confiance
- respecter chacun => money time...

⇒ **La demande d'aide à mourir**

- **Risque du soignant : Que faire quand on est seul devant une demande d'aider à mourir ?**

- Définir la demande du patient, la reformuler, écoute active
- restituer ce que disent la loi et les recommandations.
- Rassurer avec les dispositions existantes, traitement des symptômes d'inconfort, accompagnement, en équipe pluridisciplinaire.
- Aborder, expliquer et rassurer sur le droit à la sédation profonde et continue, en cas de symptômes réfractaires en situation de fin de vie, décision collégiale

⇒ **La place de la mort dans la société**

- **Cacher cette mort que la société ne veut pas voir! Réintégrer la mort dans notre société.**

- Intégrer la famille au décès de leur proche et à la vision du proche décédé et mourant (ne pas faire sortir systématiquement les proches de la chambre lors des derniers instants)
- Éviter aux soins palliatifs de devenir les seuls spécialistes de la mort et réintégrer la mort comme un processus naturel
- Former les équipes de soins palliatifs à parler de la mort (peur de choquer, de ne pas utiliser les bons mots)
- Intégrer la notion de mort, des rites dans l'enseignement primaire et secondaire
- Transmission de la démarche palliative sur l'approche et l'évocation de la mort aux soignants des différentes institutions
- Développement des soins palliatifs au domicile pour une réappropriation familiale de la mort et une transmission intergénérationnelle.

Bénéfices

P1 : La personne

- Moins de contraintes liées à la durée moyenne de séjour en institution
- Meilleure image pour les proches.
- Moins institutionnalisé
- Finir sa vie dans le même environnement
- Discrétion
- Beaucoup plus libre d'exprimer ce que l'on pense, moins de réserve que dans une chambre d'hôpital
- Rester dans "sa bulle" son intimité.
- Plus de respect pour soi
- être moins en dépendance moins soumis
- Rester soi même
- On peut être soi-même. Se laisser aller, pleurer...
- Liberté
- Ne pas être considéré comme « patient » tout le temps
- ne pas gêner
- Désengorger les structures
- Etre dans son environnement entouré, bien accompagné et accepter la Mort comme un processus naturel
- Moins structuré
- Vivre à mon rythme
- Pouvoir profiter de ses hobbies, loisirs etc... sans le frein logistique
- Intimité / sexualité facilitée à domicile vs. en institution
- Rester le plus autonome possible.
- Les odeurs de notre maison et non celles du monde hospitalier
- vie spirituelle adaptée à ma façon
- Évite les transports douloureux..
- Liberté de vivre sa religion
- Moins perturbant pour les proches et le patient
- Me préparer à me séparer définitivement et le plus sereinement possible de tout ce qui a animé mon quotidien,
- Ne pas me montrer dégradé devant des inconnus
- Par pudeur
- Coute moins cher à la société
- Recevoir mes amis et ma famille à toute heure. Manger, boire ce que je veux et quand je veux Gérer le temps qu'il me reste.
- contrôler encore les choses chez soi
- Avec mes habitudes de vie
- Avoir ses animaux
- Rester dans un environnement connu, rassurant, sans limite de durée de l'accompagnement des proches
- Rester avec ma famille, mes animaux
- Voir mes proches continuer à vivre autour de moi
- Dépenses restreintes ?
- Être dans un contexte que l'on connaît
- famille présente tout le temps où presque
- Rester dans mon environnement
- Mourir dans son élément, avec les siens
- Être chez soi, proche de sa famille et de ses animaux
- "Cocon" rassurant
- Ne pas changer ses habitudes de vie
- Rester dans son lieu de de vie quartier /voisinage
- Être dans un lieu familial
- Rester disponible pour son entourage (amis etc...) sans l'image trop "médicale"
- rester dans son environnement
- De ne pas être lié aux contraintes des durées moyennes de séjours en institution.
- Rester près de mes proches

P2 : Le bénévole

- Pouvoir proposer d'autres choses à la personne: sorties par exemple
- Aller à la rencontre de la personne et non du patient/malade
- Relation privilégiée avec le patient
- Me donner envie de devenir professionnel
- Recréer du lien social, rendre les hommes/la société moins individualiste(s)
- Renforcement du lien
- Absence de relation sachant-non sachant que pourrait avoir une relation patient/soignant
- Échanges plus intimes à domicile
- Bénévoles peut être plus proches à domicile
- Plus libre au niveau du partage
- Permettre au patient d'exprimer ce qu'il n'aurait peut-être jamais osé exprimer, lorsque les proches sont présents
- Intervenir dans un environnement naturel du patient
- Plus d'intimité le patient se livre
- Meilleure compréhension du patient
- Éviter l'isolement social
- Apporter une présence quand patient isolé

- Égal à égal. Pas de blouse.
- Soulagement pour la famille
- le gâteau le café
- Connaître au mieux le contexte socio-culturel du patient, sans filtre
- La rencontre familiale
- Recueillir la parole du patient de manière neutre,
- voir la famille aussi
- richesse personnelle pour le bénévole
- Être plus proche
- Meilleure connaissance du patient dans son environnement.

- Souplesse des horaires
- Auto satisfaction
- Soutien accompagnement
- écoute temps
- Le bénévole qui se dérange sur le lieu de vie du patient
- mieux comprendre l'environnement
- La disponibilité
- Être au plus proche de la personne, dans son intimité
- Le temps !
- se rendre utile
- Nouer un lien plus fort

P3 : Le soignant : l'infirmier(e) libéral(e)

- Prendre en compte le contexte social (insalubrité etc..)
- Échange avec les différents intervenants prestataires
- Plus accessible pour l'organisation du retour à domicile
- Plus de chance d'échanger avec tous les intervenants
- Peut faire le lien entre médecin TT, médecin de l'unité etc...
- Peut parfois faire le lien avec les autres intervenants du domicile
- connaissance du tissu social du patient
- Pec du patient et de l'ensemble de la famille
- Relation importante entre médecin traitant et ide
- Plus de chance de rencontrer la famille
- Idel moins utilisée comme objet par l'institution
- Les ide libérales gèrent beaucoup plus de choses à domicile
- soins personnalisés
- Relation de confiance

- Chance, bonheur de pouvoir réaliser une prise en charge holistique
- Plus de connaissance du patient, de sa maladie
- connaît la famille
- Garde "son" patient
- Plus réactif aux demandes
- Plus de concentration pas de dérangement par les institutions.
- Connait les habitudes de vie
- Lien entre le domicile et l'hôpital
- Accompagnement de son patient jusqu'au bout
- Relation proche avec le malade et ses proches
- Lien affectif fort
- connaît bien le patient
- Suivi de son patient.
- Connait le patient depuis parfois longtemps avant son entrée dans le parcours palliatif
- Suivre son patient jusqu' au bout...
- Pouvoir accompagner son patient jusqu'au bout
- Plus de temps

P4 : La société

- trouver une solution à la démographie de fin de vie
- cotisations solidaires pour la prise en charge de la fin de vie
- Il y aura plus de place dans les institutions
- Aider les aidants
- Payer une indemnité pour les aidants au domicile
- Soulagement pour la famille
- moins médicaliser la fin de vie
- Loi: Le droit du patient de mourir au domicile
- **Cacher cette mort que la société ne veut pas voir!**
- Création d'emplois
- De pouvoir être écouté a un moment donner de sa vie
- Responsabilisation des familles

- Limitation des hospitalisations, transport, bilans eu à effectués antérieurement
- **Réintégrer la mort dans notre société.**
- faire prendre en charge par la famille ce qu'elle pourrait prendre en charge
- Economique
- Désengorger les services de soins
- Gratuité des soins
- Respect des volontés des lieux de décès des patients
- Moins cher. Moins engorgement dans les structures.
- Coût
- Cout moindre
- un coût moindre
- Économie
- Moins cher

P1 : La personne

- Contexte social (financier, familial?)
- Je vis seul dans un lieu insalubre
- Moins de moyens
- Angoisses/solitude/prise en charge moins rapide
- Se sentir dérangent pour les "autres"
- Moins d'accompagnement...
- Se sentir seul et abandonné car soignant pas présent
- Solitude pour la famillepas de soutien pour la famille
- Malaise ou Chute à domicile et être seul, rester comme ça combien de temps ?
- réactivité en cas d'urgence terminale (dyspnée, hémorragie) notamment la nuit et les WE. Risque d'hospitalisation et de fin de vie aux urgences
- Est-ce que j'ai quelqu'un à disposition h24
- Mésusage des traitements (tentative autolyse etc...)
- Je ne veux pas que. L'on se souvienne de moi mort dans une pièce
- Sentiment d'être une charge pour ses proches
- pas entouragé familial
- Image corporelle dégradée Intrusion du domicile par des étrangers
- Beaucoup de questions souffrance psychologique
- Laisser une "mauvaise" image pour les enfants, pour ceux qui restent après dans les lieux
- Logistique (encombrement des dispositifs médicaux etc...)
- Plus de souffrance pour la famille (savoir seul..)
- Domicile peu adapté
- Souffrance physique
- Peur de mourir seul
- Mettre ma famille dans l'embarras
- Démuni
- je n'ai pas les moyens financiers (protections etc)
- Moins de réactivité
- Aménagement du lieu de vie
- Pas de sonnette pour appeler au secours
- Impression de ne pas être entendu dans son désir de rester à l'hôpital
- Peur de la nuit
- Angoisse majorée? Pour le malade, pour ses proches
- Laisser une image de tristesse à la maison
- Prise en charge de la douleur moins rapide
- J'ai peur d'être seul au domicile
- Erreur lors de la prise des traitements, surdosage
- Solitude
- peur de souffrir
- Sentiment d'insécurité à domicile (pas quelqu'un 24/24h)
- Contraintes pour la famille
- Réactivité en cas de soucis médical
- Être seul
- solitude
- Soulagement des symptômes

P2 : Le bénévole

- **Vouloir en faire trop et amener nourriture, faire des démarches....**
- **Débordement du patient**
- Ne pas avoir envie d'aller au domicile car insalubre
- Gêne vis à vis du patient
- Pas de protection
- insalubrité des locaux
- responsabilités en cas de sorties Couverture en cas d'accident de la route/chute/agression du bénévole car pas de prises en charge en accident du travail
- Seul donc impuissant parfois
- Reconnaître ses limites
- Risque de conflits avec la famille qui nous trouve trop intime avec le patient
- Être le confident et avoir connaissance des secrets de famille
- Solitude
- Comment trouver sa place par rapport aux proches?
- Inciter à la religion
- Que faire en cas de malaise?
- trop s'impliquer
- Plus de vie privée
- Prendre du recul
- Savoir se protéger
- Découvrir le patient décédé
- Burnout
- Faire plus que son rôle (courses etc...)
- Intégration dans des conflits familiaux suite à des révélations
- Attachement à la famille si long accompagnement
- Être pris pour un "larbin"
- Savoir mettre les barrières ne pas se laisser déborder
- si pb médical et absence d'équipe sur place
- Être au cœur de conflits familiaux
- Trop de dépassements
- Trop intrusif
- Insalubrité du logement

- plus chronophage
- La limite/intrusion dans la vie du patient et du bénéficiaire
- Épuisement
- TROP familial
- D'être seul auprès d'un patient et d'être ;;;;

- attachement
- être trop pris par le patient la famille
- Attachements
- TROP de "copinage"
- Transfert

P3 : Le soignant : l'infirmier(e) libéral(e)

- Être envahie ou trop sollicitée par le patient ou la famille
- On n'a pas la possibilité de se faire remplacer quand la situation est trop lourde
- Devant un patient que l'on suit depuis longtemps, qui nous demande dans l'intimité de l'aider à mourir que faire?
- de ne pas pouvoir échanger sur des questions éthiques
- **Frustration face à un désaccord sur la PEC avec le médecin traitant**
- Devoir prendre des décisions seul
- Livrée à soi-même
- être appelé plusieurs fois par jour voire nuit
- Ne peut pas passer la main
- De se sentir seule face à une situation
- Formation
- Pressée par le temps, le reste des patients de la tournée
- **Que faire quand on est seul devant une demande d'aider à mourir ?**
- Doit tout gérer
- Devoir faire des soins méconnus (picline etc...)
- pas de compréhension du médecin traitant
- Seule à porter la charge psychique face à la situation
- moins de matériel qu'à l'hôpital
- Majoration des responsabilités
- Gérer seul
- manque de moyens

- Tarification non adaptée à une prise en charge palliative non reconnue
- Pas de reconnaissance
- Peu de formation
- Solitude, démunie, absence de recul, pas de soutien d'une équipe pluridisciplinaire, risques de maltraitance
- Se trouver seule devant des patients en demande d'aide à mourir
- Pas de soutien pendant et après le décès
- incompétence
- Locaux non adaptés
- Dépassement de compétences
- Appels jour et nuit
- se sentiez dépassée démunie
- Etre seule en situation "aigue"
- Refus de PEC car patient dit lourd
- **Non connaissance des pratiques (pac, PCA ,...)**
- **Manque de temps**
- Solitude
- Être envahie
- Lassitude si trop chronophage
- Plus de vie privée
- Pas assez de temps pour le relationnel
- Manque de temps
- manque de temps à consacrer devant contrainte tournée
- Être trop sollicité
- TROP lourd
- Etre pris dans des demandes du médecin auxquelles elle n'adhère pas

P4 : La société

- Retour rapide à l'hôpital
- Sortie trop précoce
- Insécurité
- Pression des institutions pour faire sortir le patient à domicile
- généralisation de la fin de vie au domicile et augmenter la sélectivité des critères d'hospitalisation
- fin de vie impossible à domicile
- Consultation palliative non valorisée... alors que chronophage
- Moins d'alternatives d'Aide lors d'un échec de soin
- Les dérives !

- Complicé de mettre en place tous les intervenants et le travail en collaboration
- Moins de visite au domicile des médecins traitants
- Désavantage pour les lobbys, pour les laboratoires
- risques de dérives moins maîtriser les choses
- Indemnité d'accompagnement insuffisante
- Médecin non compétent dans les soins palliatifs
- Perte de salaire pour l'accompagnant
- Sérieux du personnel??
- Sortie anticipée pour rester dans les clous de la Sécurité
- Pas assez de financement pour permettre la fin de vie au domicile

P1 : La personne

- Maltraitance
- Si pas de famille et amis malveillants
- Patients plus vulnérable
- Épuisement des professionnels
- Surdosage
- Abandon de la part des institutions, de l'état
- Revente des stupéfiants
- L'influence de l'entourage sur le patient
- Famille pas sérieuse
 - Usage des stupéfiants par la famille
 - Épuisement familial
 - Maltraitance
 - Situation facilitant le meurtre / l'assassinat du malade de la part d'un proche
 - Influence pour la succession
 - Angoisse de solitude la nuit
 - Peur des dérives des soignants (qu'ils mettent fin à ma vie volontairement?) ou de ma famille
 - Le patient ne peut plus vivre tel qu'il aurait envie d'être, pour "protéger" ses proches... mais de quoi ??????
 - Maltraitance de l'entourage
 - influencer le patient vulnérable dans ses décisions
 - La durée du séjour hospitalier
 - Enjeu financier, tout perdre
- Facilite le passage à l'acte suicidaire
- Le malade peut se suicider plus facilement
- Suicide, ou voire meurtre déguisé si influence de l'environnement
- Abréger la vie d'un patient avec mésusage des traitements
- Patient très en demande: épuisement famille, professionnels
- Famille qui décide et impose au malade
- Famille peut bloquer l'intervention des professionnels de santé
- Intrusion dans la vie personnelle du patient et envahissement de son domicile par certains organismes de soins à domicile
- Dérives des traitements surdosage
- La famille peut donner tous les traitements qu'elle veut
- Sollicitations trop importantes du patient épuisant les proches
- Les proches pensent être plus dispo pour le patient mais au contraire l'ennuient et ne lui laissent plus sa tranquillité
- mettre fin à sa vie
- Malade soumis à la famille malveillante

P2 : Le bénévole

- Influencer
- Être pris pour un soignant et non un bénévole
- **Dépasser les limites du bénévolat et s'impliquer affectivement dans la situation**
- Bénévole fait du prosélytisme
- Décider à la place du patient
- Endosser un autre rôle
- Imposer sa pensée
- Chronophage
- Discours orienté sur une croyance religieuse / une position pour ou contre la sédation par exemple
- Pas de limite de temps si famille absente et rentre tard
- Risque de transfert
- Impression de solitude plus marquée par rapport à une structure
- Manipuler le patient et la famille
- Se prendre pour un membre de la famille
- **avoir trop d'emprise sur le patient absence de contre-pouvoir**
- Conflit avec famille, avec soignants
- Absence de distance. Prendre la place de la famille.
- Se prendre pour un soignant
- Penser sa présence indispensable, faire à la place des proches
- Trop intrusif
- Parler des diagnostics et pronostics
- Intrusion pas forcément bénéfique pour le patient
- Vols abus de faiblesse
- faire des courses des tâches ménagères
- Abus de faiblesse héritage
- Devenir plus une auxiliaire de vie que bénévole

P3 : Le soignant : l'infirmier(e) libéral(e)

- Limiter les passages pour rester dans la tarification.
- Influencer le patient
- Oublier l'humain dans les soins
- Forcer les ré-hospitalisations pour se soulager
- Décision seul d'une sédation
- Prendre la place du médecin
- Négliger les soins l'accompagnement en toute conscience
- harcèlement par la famille car a laissé numéro personnel

- Ne plus prendre le temps d'écouter le patient et de ne faire que l'acte technique
- Avoir des difficultés à passer le relai quand on connaît le patient depuis des années
- **Prendre des décisions à la place du médecin**
- Garder la PEC difficile pour garder la tarification.
- s'épuiser burnout
- Ne voir que le lucratif

- "Zapper" le patient qui demande "trop"
- Adapter les ttt à sa façon
- entretien de soins lucratifs
- Dépassement de compétences
- Le burnout
- décider seule ce qui est bien ou pas
- Pousser la seringue.....

P4 : La société

- Fiscaliser sa fin de vie
- Quand un patient devient trop cher pour la société, celui-ci devrait mourir?
- Épuisement famille
- Protection sociale de riche comme aux États-Unis
- Inégalités territoriales pour l'accès aux SP à domicile
- Patient demande une euthanasie pour ne pas coûter à ses proches
- Penser plus aux finances qu'aux patients. Bienveillance ?

- demande d'euthanasie par mauvaise prise en charge à domicile
- Sélectionner les conditions de la fin de vie a la place du patient
- Demander aux patients de financer leurs soins
- **Diminution de la part solidaire de la sécurité sociale au profit des mutuelles privées**
- Augmentation des tarifs des mutuelles
- Coût trop important
- Indifférence
- Raccourcir la durée de vie

augmentant leurs tarifs en fonction de l'âge, des pathologies