



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2022

MÉMOIRE DE FIN D'ÉTUDES POUR LE DIPLÔME D'INFIRMIER EN
PRATIQUE AVANCÉE
MENTION : PATHOLOGIES CHRONIQUES STABILISÉES

**Vécu des patients sur le transfert de compétences vers les
infirmiers de premier recours durant la première période de
confinement de la crise Covid-19**

Présentée et soutenue publiquement le 06/07/2022 à 16H00
au Pôle Formation
par **Alexandra BRUNIN-TEFAL**

MEMBRES DU JURY

Président du Jury :

Monsieur le Professeur Pierre FONTAINE

Enseignant Infirmier :

Madame le Docteur Catherine BARGIBANT

Directeur de mémoire :

Monsieur le Professeur Marc BAYEN

REMERCIEMENTS

Tout d'abord, je souhaite exprimer toute ma reconnaissance au Professeur Marc Bayen, pour tout le temps consacré à la correction du mémoire, son aide m'a été précieuse. Merci également pour sa bienveillance ainsi que son profond soutien, je ne pourrais l'oublier !

Je tiens également à remercier le Professeur Fontaine ainsi que Mme Bargibant pour leur disponibilité et leur participation au jury.

Je remercie le Professeur Puisieux ainsi que l'ensemble des professeurs de la faculté de Lille pour leur dévouement.

Je remercie mon mari ainsi que mes deux filles pour leur soutien, leur patience, lors de mes longues journées et soirées à étudier dans le bureau.

Merci à ma maman, qui s'est bien occupée de mes filles pendant mes absences, ainsi qu'à ma sœur. Une pensée pour mon papa qui me manque tellement.

Merci infiniment à tous mes amis, Clairélène et Adrien, pour leurs relectures, Séb M, pour sa maintenance informatique, Lydie pour son aide et ses cours d'anglais, Amandine et Sophie pour leurs adorables petits messages de soutien, Seb C, Gab et tous les autres amis pour leurs nombreux encouragements dans ces deux années études.

Merci à mon amie fidèle, Anne, qui a été présente à tous moments et qui compte beaucoup pour moi, ainsi que toutes les belles rencontres de la formation.

Je remercie Yoann Singh, de m'avoir brillamment formée et fait confiance, ainsi que José Delannoy, Robert, et toute la chouette équipe de la MSP de Sin le Noble.

Merci à Salhia Grévin de m'avoir prise en stage et à toute l'équipe de la CPTS Grand Douai.

Merci à Patricia Dutrieux, au Dr Avérous et toute l'équipe de diabétologie de l'hôpital de Dechy pour l'accueil chaleureux et l'excellente formation dont j'ai bénéficié.

Tous mes remerciements à tout le personnel de l'équipe mobile de gériatrie, pour leur professionnalisme, leurs conseils et leur générosité.

Remerciements également à mes adorables collègues Béatrice, Véronique, Elise et Aurore de s'être démenées pour me remplacer et gérer le cabinet infirmier pendant mon absence.

SOMMAIRE

I) INTRODUCTION	1
1) ETAT DES LIEUX.....	1
2) LE TRANSFERT DE COMPÉTENCES.....	9
3) LA PANDÉMIE COVID-19.....	11
4) OBJECTIF DE L'ÉTUDE.....	13
5) LA QUESTION DE RECHERCHE.....	14
II) MATÉRIELS ET MÉTHODE	14
1) LE TYPE D'ÉTUDE.....	15
2) OBJECTIF DE L'ANALYSE.....	15
3) LES CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION.....	15
4) LE RECRUTEMENT.....	15
5) L'ANALYSE DES DONNÉES.....	16
III) RESULTATS	17
1) DESCRIPTION.....	17
2) PRÉSENTATION ET ANALYSE DES ENTRETIENS.....	18
IV) DISCUSSION	33
1) LES FORCES ET LES BIAIS DE L'ÉTUDE.....	33
2) DISCUSSION DES RÉSULTATS.....	34
3) LES PERSPECTIVES IPA EN SOINS PRIMAIRES.....	40

GLOSSAIRE

ALD : Affection de Longue Durée

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

ASALEE : Action Santé Libérale en Équipe

BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive

BSI : Bilan de Soins Infirmiers

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CPAM : Caisse Primaire d'Assurance Maladie

CPTS : Communauté Professionnelle Territoriale de Santé

DAC : Dispositifs d'Appui à la Coordination

DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins

DMP : Dossier Médical Partagé

ETP : Education Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé, Territoires

IDEL : Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat Libéral(e)

INSEE : Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques

IPA : Infirmier(e) en Pratique Avancé(e)

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

OMS : Organisation Mondiale de La Santé

PPS : Plan Personnalisé de Santé

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SISA : Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires

SSIAD : Service de Soins Infirmiers À Domicile

CONTEXTE

La pandémie de COVID-19 a fait ressurgir les fissures d'un système de santé déjà sous tension face à l'accroissement des maladies chroniques et l'inégalité de répartition des médecins généralistes.

Les infirmiers libéraux ont dû alors s'adapter à de nouvelles pratiques de soins pendant le premier confinement, afin de répondre aux besoins urgents des patients.

Les professionnels ont dû suivre des processus mouvants, en se coordonnant entre eux et en adoptant de nouveaux outils de communication.

Les mesures dérogatoires appliquées par les infirmiers de premier recours pendant la première vague de COVID-19 ont des similitudes avec le décret relatif à l'exercice en pratiques avancées.

Mon étude va permettre de recueillir le ressenti d'un échantillon de patients, atteints de maladie(s) chronique(s), afin d'évaluer le futur rôle de l'infirmier de pratique avancée.

Elle permettra d'analyser si les infirmiers aux compétences élargies pourraient contribuer à l'amélioration de la qualité du parcours des patients, au développement de la coordination des professionnels ainsi que de favoriser l'accès aux soins.

I) INTRODUCTION

“Si l’on est objectivement infirmier(e) le jour de l’obtention du diplôme d’Etat, il est plus juste d’affirmer qu’on le devient, petit à petit, en délivrant des soins et en évoluant au contact des patients et de leur entourage.” Poiroux, L. (2015).

Depuis quelques années, la pénurie de médecins traitants, l’allongement des délais pour pouvoir consulter un spécialiste de second recours et l’augmentation des maladies chroniques liées au vieillissement de la population sont au cœur des préoccupations.

“La période de crise sanitaire est venue bouleverser le monde du soin, elle est venue interroger les fondements, les valeurs ainsi que la vision éthique des pratiques des soins, leur sens, dans la confrontation entre un monde de la santé, qui était déjà en crise et une réalité inédite.” (Dupuis et al., 2021).

L’adaptation à de nouvelles pratiques des infirmiers libéraux pendant la première période de confinement de la pandémie Covid-19 (du 17 mars au 11 mai 2020), a permis d’assurer la sécurité et une continuité des soins des personnes.

Cette étude avait pour objectif principal d’analyser le vécu des patients, atteints de pathologies chroniques, sur les pratiques de soins des infirmiers libéraux, sur le territoire d’une CPTS, pendant la première période de confinement de la pandémie COVID-19.

1) ETAT DES LIEUX

a) Le vieillissement de la population

“D’après l’INSEE, au 1er janvier 2020, la population française continue de vieillir.

Les personnes âgées d’au moins 65 ans représentent 20,5% de la population, contre 20,1% un an auparavant et 19,7% deux ans auparavant. Les personnes âgées de 75 ans ou plus représentent près d’un habitant sur dix au 1er janvier 2020.

Selon le scénario central des projections de population publiées par l’Insee en 2016, si les tendances démographiques se maintenaient, la France compterait 76,4 millions d’habitants au 1er janvier 2070.” *Insee. (2022, 24 Mars).*

“Ceux qui sont appelés les séniors sont globalement en bonne santé mais une partie d’entre eux connaissent des problèmes plus sévères, en lien avec la survenue de maladie(s) chronique(s).” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2019).*

b) La maladie chronique

“Plus de 15 millions de personnes souffrent d’une maladie chronique, et plus de 9 millions sont en ALD (Affections de Longue Durée).” *Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 24 mars).*

La prévalence des maladies chroniques est en constante augmentation en raison de l’allongement de l’espérance de vie.

“Le Ministère des Solidarités et de la Santé définit la maladie chronique comme, une maladie de longue durée, évolutive, avec un retentissement sur la vie quotidienne...” *Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 24 Mars).*

Les personnes sont dans la contrainte d’un suivi et d’un accompagnement personnalisé, leur qualité de vie est modifiée, la maladie chronique peut entraîner de lourdes complications.

“La qualité de prise en charge et de l’accompagnement des malades repose sur une mise en œuvre de bonnes pratiques, la coordination des professionnels, la personnalisation des réponses, la prévention, la gestion du patient dans sa maladie, et permet d’éviter les complications.” *Haute Autorité de Santé. (2022, 31 janvier).*

L’objectif est d’accompagner le patient dans son parcours de soins afin qu’il soit optimal ainsi que d’éviter les ruptures.

Il est nécessaire de prendre en compte les attentes du patient et son vécu, pour améliorer sa qualité de vie.

c) Les déserts médicaux

“En 2018, les territoires sous-dotés en médecins généralistes concernaient 6% de la population soit environ 3,8 millions de Français et cette proportion continuera d’augmenter avec la raréfaction actuelle de l’offre de soins médicaux qui devrait perdurer au moins une dizaine d’années.” *Babinet, O. & Isnard Bagnis, C. (2021).*

d) L’accessibilité aux soins

“Il existe un décalage croissant entre les besoins des patients et l’offre géographique de soins. On nomme souvent un problème d’accès aux soins et une inadaptation à l’évolution des pathologies.” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2019).*

“Environ 8% de la population (5,3 millions de personnes) fait face à une situation de faible accessibilité.” *Agence Régionale de Santé (2019).*

L'accès aux soins peut être défini “comme la capacité à recevoir des soins quand ils sont nécessaires et au bon endroit.”(OMS) *Psiuk, T., & Lefort, H. (2019).*

Cela signifie assurer une continuité de prise en charge des patients : en dehors des consultations programmées, une organisation lors des absences (congrés, maladies, formations...), les informations nécessaires d'accessibilité aux soins, une coopération entre les acteurs médico-sociaux et sociaux, les accès aux soins de second recours. *Haute Autorité de Santé (2014, 3 novembre).*

e) Le cloisonnement du soin

Le cloisonnement de notre système laisse souvent le patient coordonner lui-même les différents professionnels de santé. *Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 3 juin).*

“C'est notre système de santé tout entier qui doit être interrogé : un travail sur l'articulation ville-hôpital, le lien avec le médico-social, la modernisation de la médecine de ville.” *Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 3 juin).*

“Passer d'un système cloisonné, fondé sur les soins curatifs tarifés à l'activité, une course aux volumes à un système davantage tourné vers le parcours du patient et la coordination des acteurs.” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2018)*

f) Les ruptures de parcours de soins

Les points critiques du parcours de soins reconnus par l'HAS : “les sous-diagnostic, les ruptures de suivis, le manque d'écoute des patients et de leur implication dans la prise de décisions, cloisonnement du soin, approche réductrice ou manque de prise en charge psychologique (...) principalement lié à un manque de coordination des intervenants (professionnels, patients et aidants).

La question de l'accessibilité financière, principalement pour les personnes âgées dépendantes, constitue une préoccupation pour de nombreuses familles.” *Ministère des Solidarités et de la Santé, (2019).*

g) La santé et le numérique

Le numérique pour faciliter la prise en soins est un des objectifs de Ma Santé 2022, avec des outils performants, mis au service des professionnels libéraux, hospitaliers et médico-sociaux. “La télésanté permet l'accès à distance d'un patient à un professionnel de santé ou à une équipe médicale. Elle représente une autre manière de soigner, sans pour autant déroger aux exigences de qualité et de sécurité des soins qui sont celles des professionnels de santé.” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2021, 3 juin).*

Le dossier médical numérique partagé permet la transmission d'informations médicales entre professionnels de santé concernant le patient dont ils ont la charge, de façon sécurisée.

h) La prévention

Certaines habitudes des personnes pourraient favoriser la survenue de complications évitables, repérer les facteurs de risque pourrait les protéger.

“Il existe trois types de prévention :

- **Primaire** : sert à diminuer l'incidence d'une maladie dans une population ;
- **Secondaire** : sert à diminuer la prévalence de la maladie d'une population ;
- **Tertiaire** : sert à réduire les complications et éviter les rechutes de la maladie.”
(*Présentation Générale, n.d.*)

i) Le dépistage

“Un dépistage vise à détecter la présence d'une maladie à un stade précoce chez des personnes a priori en bonne santé et qui ne présentent pas encore de symptômes apparents. L'objectif est de diagnostiquer la maladie le plus tôt possible afin de la traiter rapidement et ainsi freiner ou stopper sa progression.” (*Dépistage : Objectif Et Conditions, 2016*).

j) La notion de parcours

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit le parcours de soins d'un patient comme « le juste enchaînement, au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales) » *Haute Autorité de Santé. (2022, 31 janvier)*.

“Le Ministère des Solidarités et de la Santé associe la notion de parcours à une prise en charge globale, structurée et continue des patients, au plus près de chez eux.” Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 24 Mars).

Trois objectifs sont prioritaires pour une qualité des soins et une efficacité :

“Promouvoir une prise en charge prospective et coordonnée des patients, et l'organiser dans la durée, favoriser l'implication du patient, cibler les points critiques du parcours de soins pour en éviter les risques” *Psiuk, T., & Lefort, H. (2019)*.

“**Le parcours de vie** est relatif au parcours de la personne dans son environnement familial, social, scolaire, professionnel.

Le parcours de santé regroupe les soins, en amont, avec la prévention en santé et sociale et en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile.

Le parcours de soins est dit complexe : lorsque l'état de santé, le handicap ou la situation sociale du patient rend nécessaire l'intervention de plusieurs catégories de professionnels de santé, sociaux ou médico-sociaux". *Psiuk, T., & Lefort, H. (2019).*

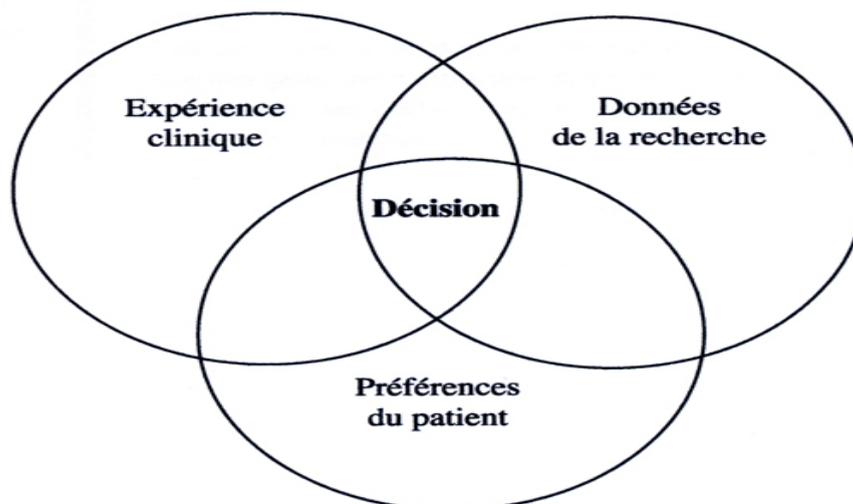
“Le recours aux fonctions d'appui est déclenché par le médecin traitant ou un médecin en lien avec ce dernier, en veillant à leur intégration dans la prise en charge globale du patient.” Haute Autorité de Santé. (2022, 31 janvier).

L'efficacité du parcours dépend de l'attention portée à la personne soignée.

k) Evidence-Based Nursing

Afin de répondre à la demande croissante de soins et de sécurité des patients, l'objectif des systèmes de santé intègre une pratique clinique de soin efficiente, basée sur des données probantes.

“L'Evidence Based Nursing a été créée au Canada dans les années 80. C'est une démarche scientifique pour la pratique professionnelle des infirmières qui vise à optimiser la qualité des soins et services offerts au patient, sur la base de connaissances probantes les plus actualisées. Ce processus se base sur des recherches validées, avec un haut niveau de preuve et utilisables dans la clinique.” *(Poiroux, L. (2015).*



l) La qualité des soins

“Selon une enquête nationale, conduite par l’HAS, les dimensions de la qualité des soins perçue par les patients seraient :

- **L’efficacité** : en assurant des soins conformes aux données acquises de la science et des soins pertinents par rapport aux besoins de santé des personnes ;
- **La sécurité** : en assurant des soins évitant autant que possible de nuire à la santé des personnes ;
- **L’accessibilité** : en assurant des soins requis à des moments appropriés, dans des délais raisonnables, par des services situés à des distances géographiques raisonnables ;
- **Patients centrés** : en assurant des soins de manière respectueuse et en tenant compte des préférences et des valeurs des personnes ;
- **L’efficience** : en assurant des soins, en utilisant au mieux les ressources disponibles.
- **L’équité** : en assurant des soins de qualité pour tous, sans distinction des caractéristiques des personnes comme le genre, l’ethnie, la situation géographique et le statut économique.” Haute Autorité de Santé. (2021, 1 juillet).

m) La notion de patient partenaire

Un nouveau paradigme plus humaniste émerge dans notre système de soins : rendre le patient acteur de son parcours de soins. *Psiuk, T., & Lefort, H. (2019).*

Au-delà de l’interdisciplinarité, les différents partenaires du soin pourraient s’inscrire naturellement dans une transdisciplinarité entre les soignants, le patient et les proches aidants.

La complémentarité entre le savoir des professionnels et l’expérience du parcours du patient et du proche aidant permet une prise en soin harmonieuse, plus respectueuse de l’humanité.

Avec l’émergence des maladies chroniques et des progrès de la médecine, l’objectif de guérison a fait une plus large place à l’objectif de “prendre soin.” *Derniaux, A., Daydé, M.-C., Favre, N., & Gautier, S. (2019).*

Pour W Hesbeen, infirmier et docteur en santé publique, “prendre soin, c’est l’attention particulière que l’on va porter à une personne vivant une situation particulière, en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé.” *Hesbeen, H. (1997, mars).*

“L’accès aux soins correspond au lien entre le patient et le système de santé, il s’articule autour de cinq dimensions : disponibilité de l’offre, accessibilité spatiale, organisation des services de santé, accessibilité financière et acceptabilité des soins selon les attentes des patients.” *Domin, J. & Thorigny, M. (2019).*

n) L'éducation thérapeutique

L'éducation thérapeutique est une démarche que chaque professionnel peut et doit intégrer à sa pratique quotidienne. Elle vise à une autosurveillance, un recours approprié aux soins... *Derniaux, A., Daydé, M.-C., Favre, N., & Gautier, S. (2019).*

Elle vise à : “rendre la personne atteinte, notamment d'une maladie chronique, plus autonome, en s'appropriant des savoirs et des compétences sur sa maladie. Compétences qu'elle-même et/ou ses proches pourront mobiliser pour la prévention d'éventuelles complications et le maintien de sa qualité de vie.” *Daydé, M.-C., Favre, N., Derniaux, A., & Gautier, S. (2019).*

“Définies dans les recommandations de l'HAS, elles regroupent :

- Des compétences d'auto-soins ;
- Des compétences d'adaptation.” *Train, B. (2017).*

o) La pluridisciplinarité

Les personnes souffrant de pathologies multiples nécessitent une prise en charge complexe, avec des pratiques de soins, devenues plus actives depuis ces dernières décennies.

Le repérage de risques et de perte d'autonomie chez les personnes atteintes de maladies chroniques exige un temps d'évaluation des professionnels de santé. Or la population a parfois des difficultés à accéder aux soins de santé.

“L'HAS reconnaît que la coopération entre professionnels contribue à un enjeu majeur de l'amélioration de la qualité des soins.” *Haute Autorité de Santé. (2022).*

L'expertise de plusieurs professionnels est nécessaire et permet d'appréhender les décisions complexes et éthiques concernant le patient.

La cohésion de groupe permet de trouver les meilleures alternatives pour le parcours de soins de la personne.

p) La coordination en soins primaires

“Créées par la loi de financement de la Sécurité sociale du 19 décembre 2017, les MSP (Maisons de Santé Pluriprofessionnelles) sont des lieux de regroupement de professionnels de santé assurant des activités de soins sans hébergement et participant à des actions de prévention et d'éducation pour la santé ainsi qu'à des actions sociales.” *Ministère des Solidarités et de la Santé, (2022, 3 mars).*

“La SISA (Société Interprofessionnelle de Soins Ambulatoires) a été créée en 2011, elle permet de recevoir des subventions, afin de financer les activités des professionnels de santé de la MSP.” (*La Société Interprofessionnelle De Soins Ambulatoires - SISA - Ministère des Solidarités et de la Santé*, 2022).

“Ces MSP regroupent des médecins, infirmiers, parfois des kinésithérapeutes, pharmaciens et d’autres professionnels de santé qui souhaitent y adhérer, elles permettent des réunions de concertations avec un partage d’expériences, de connaissances autour d’un projet commun, centré sur le patient, un partage d’émotions et de savoirs bénéfiques pour le patient et le professionnel.”

“Un Plan Personnalisé de Santé (PPS) peut être élaboré pour les personnes nécessitant un travail formalisé entre acteurs de proximité afin de bénéficier d’une évaluation globale de la situation médicale, psychologique et sociale de la personne.” *Haute Autorité de Santé*, (2022, 26 mars).

Les pouvoirs publics financent ce mode d’organisation pour améliorer l’offre de soins et garantir un accès de proximité. *Ministère des Solidarités et de la Santé*, (2022, 3 mars).

Des outils numériques sont également proposés pour permettre le partage d’informations des dossiers de patients entre les professionnels de santé, une messagerie sécurisée ainsi qu’une analyse de pratique.

Un projet de santé, document de référence de l’organisation, est mis à jour chaque année de façon collective. *Haute Autorité de Santé, Lamarre*. (2014, 3 novembre).

“A l’échelle territoriale, les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS) constituent des espaces au sein desquels les professionnels de santé s’organisent pour mettre en œuvre des missions au service de la santé de la population de leur territoire. L’objectif est d’apporter une réponse aux soins non programmés, proposer des actions de prévention, et mieux coopérer entre médecins de toutes spécialités, notamment autour des maladies chroniques.” *Ministère des Solidarités et de la Santé*. (2022, 24 mars).

“D’autres dispositifs comme les Dispositifs d’Appui à la Coordination (DAC), nommant un interlocuteur unique pour les parcours de santé et de vie complexes. Les missions d’un(e) référent(e) de parcours de santé complexe s’exercent dans un territoire défini (celui du DAC au sein duquel il exerce) et au sein d’une équipe de référents(es) de parcours complexe d’origines professionnelles différentes et complémentaires” (Les Dispositifs D’appui à La Coordination - DAC - Ministère des Solidarités et de la Santé, 2021).

p) La démocratie sanitaire :

“La démocratie en santé est une démarche associant l'ensemble des acteurs du système de santé dans l'élaboration et la mise en œuvre de la politique de santé, dans un esprit de dialogue et de concertation.” (Qu'est-ce que *La Démocratie En Santé ?*, 2021).

q) Le binôme médecin généraliste-infirmier libéral

“En France, les autorités de santé reconnaissent le rôle du médecin généraliste comme pivot dans le système de soins. La loi HPST de 2009 définit le médecin généraliste comme le coordinateur des soins primaires.” *Seigle, G. (2018)*.

Le médecin généraliste fait partie des premiers interlocuteurs du patient, quelle que soit son affection. *Ministère des Solidarités et de la Santé. (2015, 8 juillet)*.

“L'infirmier reste le référent en matière de prise en charge, c'est lui qui est présent tous les jours et a une vision large de tous les événements : la maladie et son évolution, l'organisation quotidienne, la gestion de la famille...” *Claustres, L. (2016)*.

Ces dernières années, le rôle de l'infirmier a évolué et tend à davantage d'autonomie.

Les missions de santé publique de l'infirmier libéral ont été définies dans la convention nationale des infirmiers, elles s'effectuent dans un cadre de qualité et de coordination. On les retrouve dans le Bilan de Soins Infirmiers (il remplace la Démarche de Soins Infirmiers) qui lui permet d'effectuer une consultation infirmière de prise en charge de ses patients et d'établir un plan de soins.

Il a également, depuis l'arrêté ministériel du 20 Mars 2012 un droit de prescriptions infirmiers concernant les pansements, les dispositifs médicaux...

L'autonomie ne cesse de s'étendre avec la prescription des contraceptifs oraux et de la vaccination, ce qui lui confère une plus grande responsabilité. *Claustres, L. (2016)*.

Ces évolutions imposent une communication entre l'infirmier et le médecin.

2) LE TRANSFERT DE COMPÉTENCES

“En 2008, l'OMS a défini la délégation de tâches comme le transfert de tâches de soignants hautement qualifiés à des soignants à la formation plus courte et moins qualifiés dans le but d'utiliser plus efficacement les ressources humaines en santé.” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2022)*.

La HAS décrit une nouvelle répartition de tâches existantes et la répartition de nouvelles tâches. *Haute Autorité de Santé, (2022, 24 mars)*.

“En novembre 2002, le professeur Yvon Berland (Doyen de la Faculté de Médecine de Marseille) remettait au Ministre de la Santé Jean-François Mattei, le rapport "Démographie des professions de santé". Dix propositions étaient faites dont la troisième mentionnait : “redéfinir le contour des métiers, mettre en place un partage de tâches, créer de nouveaux métiers.” En juillet 2003, il produisait le rapport de mission “Coopération des professions de santé : le transfert de tâches et de compétences” ainsi nommé “Rapport Berland”.

Les conclusions tirées de l’observation des entretiens réalisés avec les différents professionnels de notre pays étaient évidentes : il semblait “indispensable et urgent” d’envisager une nouvelle organisation des soins et une délégation de compétences.” *Ambrosino, F. (2019).*

“A la suite du rapport Berland, le Ministre de la Santé et des Solidarités, Jean-François Mattéi a souhaité le lancement, en décembre 2003, d’expérimentations devant s’inscrire dans un cadre législatif et réglementaire précis. Le rapport d’une démarche d’expérimentations suite à la pénurie de néphrologues initiée en décembre 2003 visant une expérimentation dont la prise en charge des patients était déléguée à une infirmière experte en hémodialyse, en maintenant une coordination avec le médecin. Le résultat affirmait que la coopération entre professionnels de santé était possible en toute sécurité.” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2022).*

“Une seconde expérimentation dans le service de Gastro-Entérologie au CHG de Montélimar a eu lieu avec une infirmière experte sur des patients atteints d’hépatite, en coordination avec un médecin. On a pu conclure malgré la taille de l’échantillon et la durée de l’étude que cette délégation de tâches a été bénéficiaire aux patients. Il n’y a pas eu d’effets néfastes imputables à cette prise en charge.” *Ministère des Solidarités et de la Santé (2022).*

En avril 2008, la HAS publie une recommandation de 62 pages en faveur de : “délégation, transfert, nouveaux métiers, nouvelles coopérations entre professionnels de santé.” *Haute Autorité de Santé, (2022, 24 mars).*

“La loi HPST du 21 juillet 2009 portant sur la réforme de l’hôpital et relative aux patients, à la santé et au territoire comporte l’article 51 : “coopération entre professionnels de santé dont l’objectif est de favoriser les transferts d’activités et les actes de soins, avec sécurité et qualité.”

“Les objectifs sont : de développer des organisations nouvelles, de permettre l’évolution de l’exercice professionnel, de réguler et de sécuriser certaines pratiques professionnelles, de générer un gain de temps médical.” *Ambrosino, F. (2019).*

La définition de l’Infirmière de Pratique Avancée, proposée par le Conseil international infirmier en 2008 fait référence : “une infirmière qui a acquis les connaissances théoriques, le savoir-faire nécessaire aux prises de décisions complexes, de même que les compétences cliniques indispensables à la pratique avancée de son métier, pratique avancée dont les caractéristiques sont déterminées par le contexte dans lequel l’infirmière sera autorisée à

exercer. Une formation de base de niveau maîtrise (master) est recommandée.” *Ambrosino, F. (2019).*

Les textes officiels ont été publiés par le ministère des solidarités, le 18 juillet 2018 il définit les domaines d’intervention et les activités de l’infirmier exerçant en pratique avancée, il y a eu 2 décrets et 3 arrêtés. *Haute Autorité de Santé (2014, 3 novembre).*

Au Canada, les retours d’expériences permettent d’identifier l’intérêt du rôle de l’IPA. *Schwingrouber, J., Loschi, A., Gentile, S. & Colson, S. (2021).*

Le résultat d’étude qualitative multicentrique au sein de la région PACA a démontré que les IPA représentent une opportunité pour les patients et le système de santé. *ARS Paca (2022).*

Une étude sur la coopération de l’infirmière Asalée avec des médecins généralistes a démontré un vécu positif des professionnels, le résultat d’un travail plus serein. La délégation de tâches avait été approuvée. *Agence Régionale de Santé (2019).*

Pour élargir l’offre de soins, réduire les délais d’accès à une prise en charge et améliorer les parcours, le Ministère a publié des protocoles nationaux de coopération.

L’IPA libéral(e) sera financé(e) en cabinet ou en MSP avec des honoraires conventionnels directement versés au professionnel selon une nomenclature, auprès des caisses d’assurance maladie. *Ambrosino, F. (2019).*

3) LA PANDÉMIE COVID-19

La crise sanitaire dûe au Coronavirus a imposé aux professionnels de santé libéraux de faire évoluer leurs pratiques de soins dans l’urgence.

Pendant la première période de confinement du 17 mars au 11 mai 2020, des mesures dérogatoires, aux conditions habituelles de prise en charge, ont été mises en place, pour les infirmiers libéraux de premier recours afin d’assurer la continuité des soins, notamment : le renouvellement des prescriptions médicales, en coordination avec le pharmacien, dans la mesure où la maladie du patient était stabilisée, des prescriptions de soins infirmiers, des prescriptions d’examen de biologie pour la surveillance d’une pathologie chronique, des renouvellements de soins infirmiers au domicile (...). *Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 26 mars).*

Les professionnels de santé ont dû agir dans la contrainte de cette situation inconnue, en mobilisant les connaissances, pour la mise en pratique des recommandations, et en s’adaptant quotidiennement.

Le travail dans la peur et l'angoisse a nécessité des conditions d'exercice différentes avec une pratique collaborative qui a été bénéfique aux patients ainsi qu'aux professionnels pour répondre à des objectifs communs pendant la crise. *Daydé, M.-C. (2021).*

Les soignants ont pu témoigner d'une réflexion d'ensemble, ce qui a été favorable à une organisation judicieuse et harmonieuse.

La coordination des professionnels regroupés en MSP a été nécessaire et a permis une amélioration des pratiques ainsi que d'assurer la qualité des soins délivrés aux patients.

Une prise de recul pourrait être source de réflexions menées à propos des situations rencontrées dans les pratiques soignantes.

Une réflexion est ici nécessaire pour revenir sur ces expériences humaines difficiles et la façon dont les soignants et patients ont dû s'adapter.

La pluridisciplinarité a permis une prise de décisions en tenant compte des critères objectifs adaptés aux patients ainsi que de garantir un caractère éthique.

Les professionnels de santé regroupés au sein d'une CPTS ont pu échanger, grâce à des groupes de communication numérique, en obtenant des équipements de protection... Le travail en collaboration avec les médecins, les pharmaciens, les sages-femmes et les biologistes a apporté une aide logistique précieuse.

Les professionnels ont dû s'ajuster à de nouveaux outils comme la téléconsultation.

Les mesures dérogatoires et le télésuivi des patients Covid-19 a permis de sécuriser et de faciliter la surveillance à domicile des patients, elle permettra à l'avenir de démarrer très rapidement de nouveaux parcours de télé-suivis en réponse à des besoins identifiés par les professionnels de santé. *Daydé, M.-C. (2021).*

En pleine politique de démocratie sanitaire, les professionnels de santé et les personnes atteintes de maladies chroniques doivent coopérer efficacement afin d'effectuer une réflexion d'ensemble en post crise.

Une analyse à distance permettrait de s'interroger sur le sens du soin de donner davantage de prévisibilité sur la façon dont il pourrait évoluer.

Cette analyse nécessite une écoute active du patient, de le laisser exprimer librement son point de vue, son ressenti vis-à-vis de cette situation inattendue et de la place des infirmiers libéraux dans la gestion de la crise de la COVID-19 ainsi que dans la continuité des soins.

L'accompagnement des patients ayant une maladie chronique somatique pendant la Covid-19 :

“Durant la période de circulation active du virus, les personnes atteintes de maladie(s) chronique(s) ont annulé certaines consultations médicales et ont été exposées à un risque d'aggravation, de déstabilisation de leur maladie chronique du fait d'une moindre surveillance.” *Haute Autorité de Santé. (2020, 2 avril).*

“Afin d'assurer la continuité du suivi et la prise en soins des patients atteints de maladie(s) chronique(s), un message urgent de l'HAS destiné à l'ensemble des professionnels de santé médicaux et paramédicaux indiquant de renforcer l'information des patients sur l'importance de :

- Maintenir les consultations médicales régulières ;
- Poursuivre les soins paramédicaux ;
- Effectuer les examens complémentaires nécessaires ;
- Pratiquer l'autosurveillance et les séances d'ETP ;
- Disposer de médicaments nécessaires sans interrompre ni modifier son traitement sans avis médical, de prévenir de toute difficulté de gestion du traitement ou d'apparition d'effets indésirables ;
- Maintenir une bonne hygiène de vie (nutrition et activités physiques adaptées) ;
- Alerter le médecin traitant en cas de symptôme inhabituel ;
- Poursuivre les dépistages habituels et vaccinations.” *Haute Autorité de Santé. (2020, 2 avril).*

4) OBJECTIF DE L'ÉTUDE

Le décret relatif à l'exercice en pratiques avancées a des similitudes avec les mesures dérogatoires appliquées par les infirmières pendant la crise sanitaire.

Qui d'autre que le patient pourrait exprimer son expérience, ses ressentis vis à vis d'une situation vécue ?

Cette étude avait pour objectif principal d'analyser le vécu *des patients, atteints de pathologies chroniques, sur les pratiques de soins des infirmiers libéraux, sur le territoire d'une CPTS, pendant la première période de confinement de la pandémie COVID-19 et comme objectif secondaire* d'identifier le futur rôle des IPA selon l'avis des principaux intéressés : les bénéficiaires du soin.

5) LA QUESTION DE RECHERCHE

La question de recherche est alors la suivante :

Quel est le ressenti des patients, atteints de pathologies chroniques, sur les pratiques de soins des infirmiers libéraux, sur le territoire d'une CPTS, pendant la première période de confinement de la pandémie COVID-19 ?

II) MATERIELS ET METHODES

1) Le type d'étude

Ce travail de recherche est de type qualitatif, la méthode inspirée de la théorisation ancrée m'a paru être la plus adaptée.

2) Objectif de l'étude

Le décret relatif à l'exercice en pratique avancée a des similitudes avec les mesures dérogatoires appliquées par les infirmières pendant la crise sanitaire et permettrait d'évaluer le futur rôle de l'IPA.

L'objectif était de recueillir les avis des patients, atteints de maladie(s) chronique(s), sur les mesures dérogatoires appliquées par les infirmiers libéraux, pendant la première période de confinement de la crise sanitaire ainsi que d'analyser si les infirmiers, avec des compétences élargies, pourraient ou non améliorer la qualité des parcours de soins des patients, la coordination des professionnels et favoriser l'accès aux soins.

3) Les critères d'inclusion et d'exclusion

L'enquête a été réalisée sur des patients du Douaisis sur le territoire d'une CPTS, présentant une ou plusieurs maladie(s) chronique(s) et ayant bénéficié d'un accompagnement par un(e) infirmier(e) libéral(e) pendant la période du premier confinement de la crise COVID-19, de mars à mai 2020.

Les personnes présentant de légers troubles cognitifs ont été exclues de la recherche.

4) Le recrutement

Une lettre a été adressée aux professionnels de santé du Douaisis afin d'obtenir une aide au recrutement.

Un document d'informations a été délivré aux patients ayant accepté de participer à l'étude afin de leur expliquer les modalités.

Des entretiens semi-directifs ont été réalisés à l'aide d'un guide d'entretiens.

La suffisance des données a été obtenue au bout de dix entretiens, un onzième a été réalisé pour le confirmer.

Une explication complémentaire a été apportée à chaque début d'entretien afin de répondre aux interrogations des participants concernant l'étude.

La conformité de la protection des données a été respectée, la personne déléguée à la protection des données de l'Université de Lille a indiqué les étapes afin de procéder à cette démarche :

Une anonymisation complète des données : les entretiens devaient être enregistrés à l'aide d'un dictaphone, un consentement oral de la personne devait être enregistré, les données récupérées sur un disque dur chiffré nommé Veracrypt.

Ils ont été retranscrits en intégralité à l'aide du logiciel de traitement de texte Google Docs.

Les mesures de protection ont été rigoureusement suivies et appliquées.

5) L'analyse des données

Une triangulation a été réalisée, les données issues des verbatims ont été codées par deux chercheurs afin d'augmenter la validité interne du travail.

Une analyse ouverte a été réalisée au préalable permettant de classer, à l'aide d'un tableau, une série de propriétés à partir d'étiquettes expérientielles, ce qui a permis d'établir différents axes porteurs de sens, qui ont laissé place à des catégories conceptuelles et ont fait émerger la construction d'un modèle explicatif du phénomène étudié.

Un guide de l'étudiant "*initiation à la recherche qualitative en santé*" a été d'une aide précieuse pour mener à bien cette étude. Aubin-Auger, I., Gilles de la Londe, J., Lustman, M., Mercier, A., Peltier, A., Cadwallader, J.-S., Lebeau, J.-P., & Groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone. (2021).

III) RÉSULTATS

1) DESCRIPTION :

Onze entretiens semi-directifs ont été réalisés jusqu'à suffisance des données avec sept femmes et quatre hommes âgés de 28 à 88 ans, de mars à mai 2022.

Sept personnes habitaient seules à domicile, une en béguinage et trois en résidence service, elles sont autonomes dans la gestion de leur vie quotidienne.

Les participants sont sans activité professionnelle, sept personnes sont retraitées, quatre en invalidité.

a) Les caractéristiques des participants :

CODES PATIENTS	ÂGES	SEXE	SITUATION	Durée des entretiens en min
P1	62	Homme	Seul	34
P2	85	Femme	Seule	21.26
P3	32	Homme	Seul	25.55
P4	88	Femme	Seule	17.17
P5	28	Femme	Seule	21.12
P6	30	Femme	Seule	31.08
P7	82	Femme	Seule	17.30
P8	78	Femme	Seule	14.32
P9	64	Homme	Seul	18.50
P10	55	Femme	Seule	18.10
P11	75	Homme	Seul	21.43

2) PRÉSENTATION ET ANALYSE DES ENTRETIENS

a) La qualité du suivi perçue par les participants

1 Un travail pluriprofessionnel

Le ressenti d'un travail en pluridisciplinarité ont satisfait la majorité des participants. Ils ont évoqué des professionnels de santé qui se sont coordonnés et ont recherché des solutions en interdisciplinarité. Les transmissions d'informations au bon moment les ont rassurés.

“C'est S, elle déposait l'ordonnance, des fois, il (le pharmacien) venait ou alors il les mettait dans la boîte là-bas de médicaments, là que le pharmacien il dépose et puis c'est S qui les mettait chez moi dans la boîte fermée à clé !” (P1;L78) “J'ai toujours mon ordonnance que vous me donnez pour partir à l'hôpital et l'ordonnance, que le médecin traitant a donnée ou on rajoute si le chirurgien donne un autre médicament. (P10;L33) “Et de toute manière, c'est normal que si j'avais un gros souci, vous auriez à parler à mon médecin que vous mettez en alerte en lui disant bah oui mais Madame D n'est pas en forme, d'un côté donc c'est tout à fait logique que vous communiquiez avec mon médecin.”(P10;L49) “Et là, je ne peux même pas prendre rendez-vous, donc je téléphone à mon auxiliaire pour qu'elle prenne rendez-vous.”(P1;L127) Tout le monde se coordonne bien, le kiné et les autres. (P4;L81).

2 La coopération infirmière libérale-médecin

En majorité, les participants ont exprimé une confiance réciproque entre l'infirmière et le médecin, le travail en interaction leur a donné un sentiment de sécurité et de la meilleure alternative quant aux choix thérapeutiques et au suivi de leur maladie.

“Donc quand elle a besoin, elle appelle le médecin et ils font ensemble.” (P4;L84) “Ils réfléchissent ensemble du meilleur pour moi, c'est mieux comme ça.” (P8;L67) “Ensemble, elles font du bon travail toutes les deux, elles communiquent par téléphone, Madame B donne les consignes à k, après change le traitement et le modifie, apparemment il y a une grande confiance entre elles.” (P7;L85)

3 La notion d'un suivi de qualité

L'examen physique semblait être capital pour la majorité des participants. La fréquence du suivi était également soulignée : plus le suivi était régulier, plus le patient se sentait rassuré.

“Pour moi, c'est être suivi, c'est quelqu'un qui m'ausculte tout au moins une fois par mois, avec ce que j'ai eu là, cardiaque et tout ça...quelqu'un qui suit tous les mois tout au moins comme Monsieur le Docteur P faisait avant. (P1;L21)“L'ausculter, lui demander s'il peut se mettre debout?”(P3;L62)“Mais une observation de l'aggravation de mon état ou au contraire du mieux de mon état.” (P3.L63)“Alors moi j'aurais idée, tous les 2-3 mois, voilà.”(P3;L72)“L'idéal serait qu'il vienne tous les mois comme ça il ausculterait et comme ça il ne faudrait pas dire venez, et si et là” (P4;L25)“Ben moi je pense tous les deux mois minimum” (P6;L20) Je vois mon médecin une fois par mois. (P7;L6)

4 Une communication efficace

L'écoute active, la compréhension du vécu et des ressentis, étaient les éléments les plus formulés des participants. Elles émanaient de la qualité future de la relation soignant-soigné et permettaient à l'usager d'être partenaire de la prise des décisions dans son parcours.

“Parce qu'il faut bien savoir qu'en étant ancien commerçant, le contact avec les gens, pour moi, c'est ce qu'il y a de plus important, clairement.” (P3;L141)“Ben avoir un bon lien avec les infirmières, pouvoir parler librement enfin, ne pas avoir heu... être en bon lien avec les infirmières pour que le suivi se passe bien.” (P5;L12) “Et puis on discute de la maladie, on voit si les médicaments sont toujours d'actualité et puis s'il faut voir un spécialiste ou si on continue sur la lancée en fonction des résultats d'analyse.”(P7;L7)“Bon, je vous dis hein, comme je vous disais tout à l'heure, si quelque chose ne va pas, elle me passe un petit coup de fil, et puis on rectifie.”(P7;L20)

5 La relation soignant-soigné

Une relation empathique et respectueuse offrait un certain niveau de confiance entre le soignant et le soigné. Une relation construite qui permettait au patient de s'exprimer librement.

“Bah j'ai tellement l'habitude avec elle que je ne la vois même plus comme une professionnelle.” (P7.L47) “Je l'aime bien ce médecin, et puis je crois qu'il m'aime bien aussi.” (P9;L37)“On s'entend très très bien quand il y a quelque chose qui ne va pas, je passe un coup de fil et puis Monsieur C ou Madame C (les pharmaciens) me disent ce que je dois faire ou ne pas faire pour ça, on a de bonnes relations.” (P7;L43)

6 La réponse à un besoin

Ils expliquaient de façon unanime le besoin de réactivité en cas de recours urgent. Ils souhaitaient la prise en compte de leur souffrance, des moments de doute ainsi que les solutions à envisager.

“Il y a que l'autre jour, on l'a appelé, et puis il est venu, en revenant,...Je reviens de la maison qu'il dit, je viens voir comment ça va ? Quand j'ai cassé 2 côtes, il est venu.”(P2;L134)

“Pour moi, c'est clair, c'est net et à chaque fois que j'ai une question, vous me répondez donc, il n'y a pas de souci, j'ai toujours une réponse, alors je ne me plains pas de mes infirmières.”(P10;L59) “D'avoir toujours des cachets pour mes crises, pour la nuit et puis pour mon coeur !” (P2;L23) “Bah quand on vous appelle, que vous venez déjà.” (P9;L11)

7 Une aide psychologique

Certains ont exprimé un besoin d'écoute et de conseils. Un lien progressif de confiance pour pouvoir exprimer ses interrogations, ses émotions, sa souffrance morale.

“Être en confiance.” (P5;L13) “Ben comme ça, en voyant toujours le même médecin qui s'occupe de vous, et puis avec qui on peut beaucoup parler.” (P7;L10) On peut beaucoup poser de questions, savoir où on va. (P7.L12) “Donc bon ben vous êtes là, vous me remontez le moral et puis c'est reparti.”(P10;L54)

8 Une prise en charge holistique

La nécessité d'une prise en charge dans toutes les dimensions qui entourait la personne atteinte d'une maladie chronique était communiquée par les participants. Ils soulignaient la complémentarité entre le médecin et l'infirmier dans cette démarche.

“Mes rendez-vous, c'est mon infirmière qui les prend pour moi parce que c'est difficile pour avoir des rendez-vous ici.”(P1;L13) “Et la dernière fois, c'est S qui a pris rendez-vous chez le cardiologue.”(P1;L16) “Ben être informée sur les médicaments, avoir vraiment un lien pour qu'on sache ce qu'on nous donne et être informée quoi.” (P5;L21)

9 Des compétences requises

P9 affirmait qu'un suivi de qualité ne pouvait se faire qu'avec des compétences professionnelles basées sur des fondements scientifiques solides.

“Et puis avoir des personnes compétentes.” (P9;L12)

b) Le ressenti des patients sur les obstacles d'accès aux soins

1 Une démographie médicale en tension

Les participants ont un sentiment d'inquiétude face à la pénurie de médecins généralistes et face à une densité médicale qui décroît.

“Je trouve que heu la désertification des médecins, c'est pas de bon augure pour l'avenir.” (P6;L39) “C'est très dur de trouver un médecin ici !” (P1;L74) “Non comme médecin, c'est pas heu, je voulais changer mais comme S me disait ils sont déjà en rupture de stock ici.” (P1;L92) “Mais sinon, c'est vrai, il n'y a pas assez de médecins, ça c'est sûr.” (P1;L180)

2 Des départs à la retraite

Certains ont évoqué des médecins ayant un certain âge, des départs à la retraite non compensés, les personnes étaient soucieuses d'une possibilité d'absence de recours.

“Parce que je voulais changer de médecin justement, mais comme ici, ils ne sont qu'à deux, je crois, maintenant, il y en a une qui va partir à la retraite aussi ou un je ne sais plus, on m'a dit (...) donc ça va être encore plus dur de trouver.” (P1;L74) “En plus, la plupart de ceux d'ici sont à deux et ont un certain âge.” (P1;L196) “Donc mon plus gros point faible, c'est la désertification médicale et encore, on n'est pas trop ancré dans la campagne ici.” (P6;L78) “Non, juste dire que mon médecin a 76 ans et que je me demande bien qui le remplacera, les médecins ne veulent pas travailler à la campagne.” (P8;L69)

3 Une répartition territoriale inégale :

La désertification des médecins en campagne était source d'angoisse pour la majorité des participants ! Ils soulignaient qu'entre ville et campagne, les inégalités se creusaient. D'autres regrettaient que certains médecins choisissent leur installation dans des zones préférentielles mais le comprenaient !

“Quand je vois mon petit village là, qu'il n'y a plus de médecin traitant depuis, je ne sais plus combien d'années, je me dis que s'il faut faire 40 km pour se soigner, ça devient grave. (P6;L79) “Alors que quand on habite en ville (...) il y a toujours moyen de faire quelque chose” (P6;L37)

4 Le ressenti d'un surmenage

Cinq participants avaient constaté une suractivité de leur médecin, le ressenti d'un emploi du temps trop chargé, ayant un impact majeur sur la qualité de la prise en soins.

Certains avaient évoqué des prescriptions médicales anticipées, réduisant la fréquence des consultations, résultant d'un mécontentement du patient.

“Le médecin, je le vois tous les 6 mois, sauf si j'ai quelque chose parce qu'il est débordé, donc il fait des ordonnances pour 6 mois.” (P1;L11) “Quand il vient, il ne m'ausculte pas, il est tellement surbooké qu'il vient pour une chose, et vous avez intérêt de noter ce que vous voulez lui demander, sinon vous êtes foutus pendant les trois prochains mois.” (P6;L17) “Ils sont déjà débordés, on ne peut pas demander l'impossible hein !” (P8;L34) “Ils ont trop de boulot.” (P9;L18)

5 Les fréquences de suivis

D'autres avaient évoqué un délai de consultations de suivi de leur maladie chronique à six mois, ce qui leur paraissait inapproprié au vu du risque d'aggravation de la maladie.

“Quand il administre un nouveau traitement, se voir une fois tous les 6 mois n'est pas suffisant pour voir si les effets sont efficaces, s'il n'y a pas d'effets indésirables ou autres quoi.” (P3;L77) “Et le Docteur C, lui c'est une fois tous les six mois.” (P2;L37) “C'est un peu juste tous les six mois” (P3;L74) “Moi mon médecin traitant je le vois très rarement” (P6;L65) “Tous les six mois” (P 11;L9)

Certains avaient déploré une absence de programmation de suivis de leur maladie avec une crainte de ne pas obtenir de réponses rapides du corps médical en cas de nécessité.

“Donc j'essaie de l'avoir, je téléphone 4, 5, 6 fois parce que maintenant c'est de 8h30 à 9h30 pour le joindre.” (P1;L56) “Je dis : pourquoi vous ne passez pas chez moi ? Il me dit bah non, je n'ai pas le temps si vous avez vraiment quelque chose, vous appelez, je viendrai.” (P1;L201)

6 Des solutions dans l'urgence

Un recours en cas d'urgence avait été soulevé par la majorité des participants, ce qui leur permettait une réassurance.

“Parce qu'il est trop demandé ou alors si c'est vraiment important, je lui téléphone, il se déplace, sinon c'est rare qu'on le voit.” (P1;L12) “Mais si c'est urgent, mon docteur viendra quand même.” (P1;L212) “Il y a que l'autre jour, on l'a appelé, et puis il est venu en revenant.” (P2;L133) C'est uniquement quand je l'appelle qu'il vient me voir quoi.”(P3;L27) “Mais maintenant (...), quand on l'appelle, il vient.” (P4;L16)

7 Des jours de repos non remplacés

L'absence de médecins remplaçants avait rallongé les délais de prise de rendez-vous et pouvait créer une rupture dans la continuité des soins.

“C'est pareil quand j'appelle mon médecin traitant, en fait, il y a des jours de passage, il passe tel jour et tel jour.”(P6;L13) “Il n'a plus le temps en fait, ou alors il faut vraiment heu... Quand on lui téléphone, c'est dur à le joindre, déjà, il n'est jamais là où il est, à l'extérieur, en vacances ou un truc comme ça !” (P 1;55)

8 Une réduction du nombre de visites à domicile

Un sentiment de dépit concernant la raréfaction des médecins qui s'étaient déplacés à domicile était exprimé par deux participants.

“Il n'y en a pas beaucoup qui se déplacent non plus, ils ont trop de boulot, donc heu c'est difficile.” (P1;L76) “Comme avec ma malvoyance, c'est difficile de se déplacer.” (P1;L23) “Je n'irai pas moi-même, souvent chez le docteur, je crois pas.” (P4;L80)

9 Des charges administratives lourdes

Surmonter les obstacles administratifs et financiers faisait partie du quotidien de P6, qui dénonçait un système de santé non approprié à son handicap.

“Comme quand on appelle pour des papiers, pour un renouvellement de matériel, la réponse la plus fréquente est oui, mais je ne suis pas que là pour la paperasse. Oui, c'est de la paperasse, mais nous, patients, on a besoin de cette paperasse.” (P6;L23)

“Comme le renouvellement du dossier MDPH, tout ça, il faut le redire, maintes et maintes fois mais moi, si le dossier MDPH arrive en retard, ben tout s'arrête quoi!”(P6;L26) “Et pour en revenir à la prescription de kinésithérapie, je pense que pour des pathologies comme la mienne, on en aura toujours besoin, ça devrait être automatisé par la Sécurité sociale.”(P6;L22)

Le manque de temps des médecins et la non réalisation des papiers administratifs pouvait amener à une rupture du parcours de soins des usagers.

“Pour avoir une simple ordonnance de kinésithérapie, on est obligé de le relancer, j'ai commencé la kinésithérapie en décembre mais j'attends toujours l'ordonnance.” (P6;L11)

10 Le développement du numérique

Certaines personnes en recherche de simplification craignaient des difficultés accrues dans l'accès aux soins liées aux nouvelles technologies. La maîtrise du numérique demandait une adaptation de compétences, difficile en état de vulnérabilité. De nombreuses personnes n'avaient pas d'accès à internet.

“Bah parce qu'il faut utiliser le doctolib, donc des fois c'est plus difficile. C'est vrai qu'avant le système d'avant où on avait juste à téléphoner, ben c'était plus pratique parce qu'on téléphonait, on prenait rendez-vous et puis c'était fait quoi !”(P5;L17)

Les personnes en situation de précarité et les personnes âgées sans formation au numérique présentaient des risques de ruptures dans leur parcours de soins.

“Donc là, il faut une connexion internet, c'est plus difficile, mais on y arrive quand même.”(P5;L18) “Donc, heureusement qu'on a des ordinateurs parce que sinon.” (P6;L72)

“Ça me fait penser aux personnes âgées qui n'ont pas les connaissances nécessaires et qui ont besoin d'un contact physique.” (P6;L73) “C'est pas comme eux, nous, on peut toujours trouver une solution, mais les personnes âgées qui doivent attendre une semaine ou plus pour voir le médecin, je ne trouve pas ça normal et pour moi la santé c'est aussi important que le pouvoir d'achat et en fait ben en France la santé passe après de mon point de vue.”(P6;L74)

11 Un ressenti sur des temps de consultations raccourcis

P1 exprimait un temps de consultation dont la moyenne était inférieure à dix minutes.

“Il est toujours pressé en fait.”(P 1;L161) “Je veux bien qu'il a du boulot et encore, c'est quoi c'est deux minutes tapantes, on tape sur la montre, j'ai une montre parlante, j'appuie dessus avec Alexa, je dis quelle heure il est, dès qu'il part je dis quelle heure il est, c'est deux minutes et demie.” (P1;89)

12 Un sentiment d'insuffisance de repérage

Certains participants s'étaient interrogés sur la réduction du temps passé au chevet du patient, des entretiens cliniques précipités, voire inexistant, des échanges limités.

“Au début, il venait et après, maintenant, il donne des ordonnances pour 6 mois, mais ça ne va pas quoi en fait.” (P1;L83) “On n'est même pas suivi pour le cœur ni les poumons, ni rien du tout.” (P1;L84) “Oui, mais mon traitement, c'est toujours S qui regarde les traitements, vous vous donnez six ordonnances, c'est pas logique, on ne peut pas donner six ordonnances, ça n'est pas un bon suivi. Il me dit : on ne peut pas faire autrement.” (P1;L202) “Mais les médecins, de nos jours, aussi bien au niveau poser un diagnostic, ils sont très mauvais, diagnosticiens, très très mauvais.”(P3;L36) “Il m'a fait lever une fois la chemise parce que j'avais un point d'appui dans le dos mais sinon, jamais il ne m'ausculte... jamais il ne me pose un stétho pour écouter mon cœur ou quoi que ce soit...(P3.L44)

P6 indiquait que le secrétariat avait son importance dans un cabinet médical, il pouvait être une ressource pour le patient mais ne remplaçait pas un contact physique.

“Moi, mon médecin traitant, je le vois très rarement. (P6;L65) Mais à contrario j'appelle son secrétariat assez régulièrement et heureusement qu'elle est d'une grande aide mais c'est vrai qu'un mail c'est pas une prise en charge ou une consultation.”(P6;L66)

13 Un manque de temps pour une prise en charge globale

Certains participants avaient déploré que certains actes ne puissent être réalisés par manque de temps comme des propositions d'actes de dépistage comme le faisait leur médecin, parti à la retraite. La limitation d'un acte par patient était soulignée par quatre participants.

“Le Docteur P quand ça n'allait pas, il me disait, il faut aller voir par exemple, comme j'ai plus de 55 ans, faire une coloscopie ou des trucs comme ça.”(P1;L52) “Il fait les ordonnances (...) il fait le renouvellement et c'est tout.” (P1.L90) “Mais pas en suivi de façon habituelle, non du tout aussi bien quand il vient, jamais on ne parle de ma sclérose en plaques.” (P3;L31)

14 Une perte de confiance

La confiance était un des enjeux majeurs de la relation soignants et soignés. Un ressenti de défiance était largement exprimé par les participants.

“Du coup, c'est pas un bon suivi je trouve.”(P1;L64). “Je lui ai dit, mais bon il s'en fout, il s'en fout.”(P1;L206) “Je suis vraiment gêné par cette médecine très aléatoire quoi.”(P3;L48) “Je trouve que c'est un peu ridicule quand même face à une pathologie qui à la base est assez lourde, non ?” (P3;L8) “Pff vous parlez d'un médecin traitant!”(P3;L18) “Ah si il me prend la tension une fois sur 3 quand il vient quoi!”(P3;L45) J'ai vraiment pas l'impression d'être suivi pour ma pathologie quoi.”(P3;L53)

15 Une sécurité des soins remise en question

Des événements iatrogènes, des risques de complications, des dysfonctionnements organisationnels étaient les craintes de P1 et de P6.

“Et-ce votre collègue peut vous le dire (...)des fois il marque 2 fois la même chose .Même que des fois S ne s'y retrouve plus dans les ordonnances.”(P1;L62) “J'avais demandé un rendez-vous pour le neurologue parce que je prends trop de traitements pour voir, pour essayer de voir, pour diminuer mon traitement, en allant vite, il m'envoie au cardiologue.” (P1;L87) “Je sais bien qu'on n'est pas les seuls, mais bon, si vous avez un problème, vous téléphonez, mais il ne répond pas tout de suite.” (P1;L162) “Et même si je ne suis vraiment pas bien, il m'envoie l'ordonnance par mail.”(P6;L14) Ah, il l'a noté comme fait, ben non (...) (P6;L71)

16 L'intelligence collective

Certains regrettaient un manque de communication, une collaboration restrictive entre soignant et patient entraînant des incompréhensions. Une culture du patient partenaire paraissait encore trop étroite.

“Normalement, c'est le médecin avec le malade, on va dire.” (P1;L108) “Parce que la dernière fois, je n'ai pas su dire les médicaments que je prenais.”(P2;L31) “Laquelle de maladie ?” (P2;L5) “Là, j'ai une sciatique, ça va faire plus de 5 ans que je l'ai tout ce qu'il sait me dire c'est, il faut marcher, faire 10 fois la longueur du couloir.”(P1;L153)

17 Des idées reçues

De mauvaises informations avaient entraîné chez certains participants une expression de croyances non démontrées, pouvant avoir des répercussions sur leur prise en soins.

“La 2e fois d'une hernie cervicale aussi, c'est là que je suis tombé dans le coma, AVC, embolie pulmonaire et crise cardiaque (...)c'est pour ça qu'il ne me suit pas tellement bien.”(P1;L160)“Et ils ne peuvent pas faire sans l'imagerie médicale.” (P3;L37)

“Non, je tiens juste à préciser que ça n'est pas une maladie, c'est un handicap de naissance.” (P6;L76)

18 Des émotions fluctuantes

Une déshumanisation du système de santé entraînait des émotions péjoratives de certains participants. P6 proposait de repenser l'organisation d'un système en perte de sens.

“Je n'ai pas assez de mots pour exprimer mon désarroi. Ce n'est pas une colère, mais un ressentiment, quoi.” (P3.L51)“Mais bon, la majorité des gens vont vous dire Madame T, qu'en France on est bien soigné, comparé à d'autres pays.” (P3;L79)“Donc c'est un peu un bras de fer contre un système, branle-bas de combat on va dire.”(P6;L27)

19 Des professionnels parfois cloisonnés

P1 exprimait un mode d'exercice cloisonné empêchant une communication fluide des professionnels de santé.

“Avec S en fait, c'est elle qui envoie des mails et des fois il ne répond pas tout de suite, des fois c'est S qui relance encore pour dire pour les médicaments ou des trucs comme ça” (P1;L100, L101, L102)

20 Une délégation de tâches parfois nécessaire

Pour soulager la surcharge de travail des médecins ainsi que permettre une continuité de la prise en charge des patients, un transfert et parfois un dépassement de compétences avait été nécessaires.

“Quand ça ne va pas sur un traitement ou quoi, ben c'est elle qui relance.” (P1;L103)

“Même quand elle fait mon TP/INR, quand il est à 1,28 c'est S qui augmente où qui diminue par rapport à mon TP/INR et c'est pas son rôle en fait.” (P1.L112)

c) Première période de confinement et pratiques soignantes

1 Un isolement social

Trois participants ont mis en évidence que la pandémie avait provoqué des changements importants dans leur sphère de vie, dont l'absence de contact social procurant des moments de solitude.

“Sinon, je ne voyais personne d'autre.” (P1;L27) “Pendant huit jours j'ai pas sorti, j'avais même pas le droit de regarder ma fille, même par la fenêtre, rien du tout !” (P2;L53) “Ben j'avais personne hein ! Moi je suis resté dix jours enfermé, c'est tout.” (P11;L73)

2 Des difficultés psychologiques

Certains avaient vécu un isolement social, des angoisses, un sentiment d'insécurité. Une rupture physique avec leurs proches, un personnel soignant restreint, sont autant de situations anxiogènes que n'oublieront pas les participants.

“C'était un petit peu compliqué, là, vraiment, c'était une période compliquée parce qu'en plus de je ne sais pas si je peux en parler, mais en plus de gérer les pathologies au quotidien, il fallait gérer tout un tas d'autres choses, le stress dû à la situation, enfin, comme c'était une situation assez inédite. On savait pas trop de quoi demain serait fait, donc c'était un peu plus compliqué.”(P5;L37) “Et puis elles avaient toujours un petit mot ou des petits conseils assez agréables donc...”(P5;L75) “Bah l'infirmière, moi je trouve que c'était bien, parce que de toute manière, même quand on a un petit souci, même moralement, des fois on peut avoir le moral très bas, elles sont toujours là pour nous réconforter quand même. On n'est pas des numéros” (P10;L40)

3 Un manque de praticiens libéraux

Certains avaient perdu totalement contact avec leur médecin pendant le premier confinement.

La plupart avait ressenti une limitation dans l'accès aux soins, une diminution des consultations de suivi afin que les professionnels puissent se rendre disponibles pour faire face à l'épidémie.

“Ah il n'est pas venu” (P2;L57) “On faisait comme on pouvait. Enfin, il n'y avait pas trop de médecins pendant cette période là, donc on se débrouillait avec les infirmières.” (P5;L48)
“Le médecin pendant le confinement, je ne l'ai pas vu et pour le joindre, c'était complètement impossible quoi.” (P5;L47) “Ben je ne l'ai pas vu.” (P11;L77) “Et puis pour voir le médecin, c'était encore plus compliqué parce qu'avec la situation, c'était pas facile quoi, mais heu.” (P5;L38)

4 Une réadaptation des pratiques de soins

D'autres avaient poursuivi leur activité en adaptant leur pratique comme le souligne P2 en fournissant des avis à distance. P8 rappelait les limites de l'absence d'examen clinique physique.

“Le docteur venait, à part qu'il ne me visitait pas le coeur !” (P8;L40) “Il m'a parlé par téléphone, il m'a simplement dit que je ne pouvais pas y aller parce qu'il avait attrapé le virus, mais vous allez faire ceci, cela.” (P2;L59)

5 Une coordination indispensable

Une coordination des professionnels de santé avait été essentielle en local, les patients avaient ressenti une pratique collaborative efficace, une complémentarité des compétences interprofessionnelles pour répondre à un objectif commun : la continuité des soins !

“Sinon c'est toujours S qui a fait pour (...) le docteur, même pour aller chez le cardiologue c'est elle qui le fait aussi”(P1L31) j'envoie mon auxiliaire de vie la chercher” (P6;L58) “Et ben c'est l'infirmière qui me les ramenait” (P9;L48) souvent, ce sont les infirmières qui gèrent.” (P10;L43) “Il y avait les aides soignantes, les auxiliaires de vie, les infirmières. Ça n'a pas trop influé sur la prise en charge enfin (...) et heureusement d'ailleurs.” (P6;L49) “Et puis elle me ramène ce qu'il faut, et elle note tout ce qui est à faire et ne pas faire.” (P4;L44)

6 Des solutions sur le plan territorial

Les professionnels s'étaient appuyés sur des actions en réseaux devant un manque de moyens individuels afin d'obtenir des moyens de protection et de limiter la propagation du virus.

“Et ben ça n’a pas changé à part la tenue de cosmonaute” (P6;L47)

7 Le suivi des patients en rupture de prise en charge

Une identification des patients suspects de COVID-19 était de rigueur. Ils avaient exprimé le besoin d’un accompagnement dans une approche personnalisée de soins, la nécessité de recevoir des conseils, de surveiller le malade à domicile, le repérage de signaux indiquant une dégradation de leur état, l’expression de leurs douleurs.

(...)Madame F qui a dit : “Vous avez le virus, vous l’avez.”(P2;L77) “Alors il me fallait rester dans mon fauteuil, je regardais la télévision, ou alors dormir et puis c’est tout, prendre mes cachets et puis c’est tout.” (P2;L80) “Elle s’est occupée de moi tout le temps”(P1.L68) “Il y a l’infirmière qui ravise aussi mes fesses, quand le matin l’aide soignante dit que c’est très rouge et je lui ai dit, ça ne m’étonne pas que j’ai mal alors, parce que je le sens là.” (P9;L28)

8 Le rôle de l’infirmière dans la délégation de tâches

Positionnés entre une approche humaniste et une conscience des besoins de la population, les patients attendaient une mise en sécurité tout en leur prodiguant des soins de qualité. Le contexte tendu avait conduit l’infirmière à redéfinir ses attributions pendant le confinement.

“On faisait comme on pouvait enfin il n’y avait pas trop de médecins pendant cette période là on se débrouillait avec les infirmières” (P5;L48) “Donc c’est elles qui se sont occupées du côté médical. Et tout s’est bien passé avec l’infirmière? Oui, parfaitement bien.”(P5;L53) “Ben le médecin je l’ai assez peu vu en fait, tout se passait en lien avec l’infirmière donc le médecin, je ne l’ai pas trop vu en fait.” (P5;L78) “Non, je n’ai pas été voir le médecin, ce sont les infirmières qui venaient.” (P11;L60)

9 Le renouvellement de traitement

Les participants avaient relevé que le circuit du médicament avait été sécurisé. Ils avaient exprimé que leur infirmière s’était appropriée ce rôle afin de permettre une continuité de la prise en soins.

“Quand il y a un médicament qui manque c’est vous (les infirmières) qui le voyez (...) (P2;L132) “C’est S, mon infirmière qui faisait mon renouvellement de traitement.” (P1.L26)

10 L'adaptation des doses

Ils avaient souligné avoir perçu que leur infirmière, par autorisation exceptionnelle, avait elle-même modifié les doses de médicaments en cas de nécessité, pour assurer leur sécurité. Un climat de confiance avait été établi au préalable.

“Et puis quand il y a une prise de sang à faire, mon TP/INR quand il n'est pas bon c'est S qui augmente la coumadine ou la diminue.”(P1;L37) “Elles ont changé mon préviscan quand mes prises de sang n'étaient pas bonnes” (P9;L68) Maintenant, elles sont capables de gérer aussi, voir si je suis stressée, à tel point de me redonner un médicament, puisque c'est marqué (...) c'est à eux que je fais confiance.(P10.L35)

11 La prescription d'examens complémentaires

P1 indiquait que son infirmière avait effectué en toute autonomie les examens de biologie afin de poursuivre la surveillance de sa maladie chronique et d'ajuster les thérapeutiques aux bonnes doses.

“Elle faisait une prise de sang tous les quinze jours ou toutes les trois semaines, tout dépend du taux.”(P1;L38)

L'interprétation d'examens complémentaires et l'explication des résultats au patient en l'absence du médecin traitant se sont avérées nécessaires pour le rassurer.

“C'est elle qui m'a rassuré, que j'avais 3 polypes, que c'était pas cancérigène et tout ça.” (P1;L72)

12 Les dépistages

P11 affirmait que son infirmière avait joué un rôle clé dans le repérage des personnes symptomatiques, à risque de développer des formes graves du COVID-19, avec les moyens de protections nécessaires.

“C'est B (l'infirmière) qui a fait le test du Covid, elle s'habillait comme un cosmonaute.” (P11;L70)

13 Des démarches de prévention

La prescription de la vaccination, le rappel des règles d'hygiène, les gestes barrières, P5 et P2 s'étaient sentis guidés pour prévenir le risque de contamination.

“Oui et puis elles m'ont conseillée par exemple sur les vaccins et tout ça, donc j'étais un peu plus rassurée et elles m'ont aiguillée.” (P5.L44) “Ce sont les infirmières qui ont fait les vaccins dans la salle de E” (P2;L102)

14 Le binôme médecin et infirmière

P2 ajoutait que pendant le confinement, le médecin et l'infirmier se sont organisés dans un partage de tâches, moyennant des adaptations sans perte de qualité de soins.

Un travail en complémentarité dont les avis des patients en ressortaient satisfaisants.

“Donc il donnait les consignes par téléphone, et c'étaient les infirmières qui relayaient les soins ? oui, c'est elles qui faisaient voilà.” (P2;L67)

d) Avis des patients

Les patients étaient globalement satisfaits de la prise en charge des professionnels de santé pendant la première période de confinement de la pandémie de Covid-19. Ils ont exprimé une bonne cohésion entre les professionnels de santé, ce qui avait permis l'adaptation à une situation qu'aucun d'entre eux n'avait ni prévue, ni vécue jusque-là.

P1 affirmait que l'infirmière libérale avait eu un rôle de “*pivot et de coordinatrice*” pendant la période de confinement. P5 disait qu'elle avait été un “*point d'ancrage*”. P7 soulignait la notion de proximité “*c'est pas une amie mais on n'est pas loin*”, une relation de confiance permettant une meilleure orientation des soins et de les adapter selon leur besoin.

“Même pendant le confinement, j'ai toujours eu contact avec mes infirmières, c'est un peu ce qui aidait pas mal ça, c'était très pratique, c'est un peu le point d'ancrage, on a besoin de les voir, pas forcément pour grand chose, mais histoire de discuter un peu et d'être rassurée.” (P5;L42) “Ben ça me fait un peu sourire parce qu'en fait le suivi infirmier ça a été les infirmières elles-mêmes qui ont vu de quoi j'avais besoin.” (P3;L110) “Elles ont bien fait leur boulot et franchement, heureusement qu'elles étaient là.” (P5;L56) “J'ai eu mes prises de sang en temps et en heure, mes médicaments et quand il le fallait, elles allaient aussi à la pharmacie.” (P5;L59) “Donc on a toujours notre soutien d'un côté ou d'un autre, et puis elles savent quand même gérer certaines situations, donc heureusement qu'elles passent dans un sens.” (P10;L41).

IV) DISCUSSION

1) LES FORCES ET LES BIAIS DE L'ÉTUDE

a) Les forces de l'étude

L'hétérogénéité des caractéristiques (âges, modes d'habitats...) ont permis d'obtenir une vision plus large des participants.

Les entretiens se sont déroulés au domicile des participants. Le calme et la confidentialité ont été des facteurs favorisant permettant une expression libre.

L'étude s'est déroulée de façon symétrique, sans code vestimentaire, ce qui a facilité la communication.

L'analyse thématique par double codage réalisée avec une personne extérieure à l'étude, avec triangulation des données, a permis de renforcer sa validité interne.

b) Les biais de l'étude

P6 et P10 ont révélé pendant les entretiens qu'elles ont été hospitalisées une partie du confinement, les personnes ont pu transposer certaines informations des situations passées entre le domicile et l'hôpital.

Les présentations étant réalisées en début d'entretien, les personnes connaissaient ma profession d'infirmière, nous pouvions nous interroger sur l'objectivité du participant ainsi que sur le risque d'interprétation du chercheur.

Les entretiens se sont déroulés principalement en zone rurale. Il aurait pu être intéressant d'obtenir les avis de personnes résidant en ville.

2) DISCUSSION DES RÉSULTATS

a) Présentation générale

L'objectif de ce travail de recherche était d'explorer le ressenti des patients, atteints de maladie(s) chronique(s) concernant les mesures dérogatoires appliquées par les infirmiers libéraux, pendant la première période de confinement de mars à mai 2020, afin de définir le futur rôle de l'IPA.

Il était nécessaire en premier lieu d'interviewer les participants sur le perçu du suivi habituel de leur(s) maladie(s) chronique(s) hors confinement, puis sur l'adaptation des infirmiers libéraux à de nouvelles pratiques pendant la première période de confinement, pour garantir une continuité des soins tout en s'assurant de préserver leur sécurité.

Les professionnels ont dû s'ajuster à un nouveau mode d'exercice avec de nouveaux outils. Ils ont dû se coordonner afin de répondre rapidement aux besoins des patients et notamment pour les patients atteints de maladie(s) chronique(s).

Le glissement de tâches du médecin vers l'infirmière pouvait mettre en évidence que la profession d'infirmière de pratique avancée, avec des compétences élargies, pouvait être une des solutions, pour libérer du temps médical, améliorer la qualité et la coordination des parcours de soins des patients ainsi que l'accès aux soins.

Dans cette étude, il était nécessaire de laisser la possibilité au patient d'exprimer librement son point de vue vis-à-vis d'une situation vécue.

De façon générale, les participants ont évoqué un système de santé en état de fragilité, avant la pandémie.

La répartition inégale des médecins, les départs à la retraite, la prise en charge parfois limitée en qualité, les suivis écourtés voire parfois absents avaient créé un accès aux soins difficile.

Certains exprimaient un temps d'écoute insuffisant, une méconnaissance de leur maladie pouvant entraîner une rupture du parcours de soins.

D'autres, ayant un suivi régulier et de qualité, paraissaient plus sereins avec une qualité de vie préservée, un lien de confiance solide entre le soignant et le soigné.

Les attentes des onze participants avaient regroupé de façon générale les mêmes ressentis. Les personnes ayant des professionnels réactifs, lorsqu'un besoin avait été exprimé sont majoritairement satisfaites de leur prise en charge ; Quant à celles qui ont une difficulté à joindre leur médecin lors d'une demande de soins non programmés avaient exprimé un large mécontentement. Elles attendaient de leurs professionnels davantage de disponibilité.

b) Un parcours de qualité

L'efficacité du parcours avait été ressentie majoritairement comme une prise en charge holistique, fluide, une disponibilité des professionnels de santé, une écoute active de la personne soignée, une attention particulière aux besoins de celle-ci, un recours rapide en cas d'urgence.

Les participants rappellent la complémentarité du médecin et de l'infirmier dans cette démarche.

1 La relation soignant-soigné

Les participants ont été satisfaits de la relation entretenue avec le soignant lorsqu'ils avaient la possibilité d'exprimer librement leur ressenti et lorsqu'une attention particulière à leur vécu et leurs difficultés leur a été portée.

Le rôle du soignant est certes, de vérifier que les croyances de la personne ne soient pas infondées et qu'elle dispose de toutes les informations concernant sa maladie, afin qu'elle ait la capacité de faire des choix en toute conscience des conséquences, mais surtout de lui apporter une qualité de vie correspondant à ses attentes.

Les personnes qui ont eu des échanges réguliers, une communication symétrique, une relation de proximité avec le soignant, ont fondé une relation de confiance mutuelle.

Considérer l'autre dans ses valeurs et ses opinions, le soigner dans le respect de ses décisions, sans jugement moralisateur, l'intérêt du soin était avant tout de cibler les attentes des patients.

Le retour des participants a permis de souligner que la qualité des échanges entre le soignant et le soigné, était un des éléments essentiels de la prise en soins de la personne. Il a permis une réceptivité des recommandations du soignant, une bonne adhésion de ses traitements.

Un des participants a ajouté que la compréhension de sa maladie était favorable à l'autosurveillance.

L'écoute des émotions de la personne soignée lui favorisait un bien-être psychologique.

La nouvelle philosophie de soins humaniste, le nouveau paradigme du "patient partenaire" prend alors tout son sens : *"un modèle de la relation soignant-soigné innovant aujourd'hui, évident demain."* Psiuk, T., & Lefort, H. (2019).

2 Un suivi de qualité

Les personnes l'ont principalement attribué à la fréquence et la régularité des prises en charge, et à un examen clinique rigoureux.

Un participant a également évoqué la poursuite des dépistages.

Des suivis réguliers diminuaient le risque de décompensation ou d'aggravation de la maladie chronique selon les participants.

L'examen clinique était essentiel dans une prise en soins de qualité. Il apportait des éléments précieux permettant d'établir un diagnostic non hasardeux.

Les prescriptions au bon moment des examens complémentaires étaient également soulignées.

Un des participants a mentionné l'exigence des compétences professionnelles basée sur la formation de l'esprit scientifique afin d'assurer une prise en soin efficiente, et de permettre la mise en sécurité de la personne soignée.

Ils ont exprimé également un besoin de réponses rapides en cas de recours urgents ou de demandes spécifiques de soins.

La cohésion de groupe a été un des facteurs favorisant dans le processus de soins des personnes atteintes de maladie(s) chronique(s).

“L'HAS reconnaît que la coopération entre professionnels contribue à un enjeu majeur de l'amélioration de la qualité des soins” Haute Autorité de Santé. (2022).

Un ressenti majoritaire a été l'effet bénéfique d'un coordinateur dans l'organisation du parcours de soins, pour la gestion des rendez-vous, la prise de contact, l'orientation vers d'autres professionnels, la planification des soins. Pour certains participants, il s'agissait de leur infirmière, pour d'autres de leur médecin.

La confiance réciproque entre le médecin et l'infirmière optimisait le parcours du patient. La plupart l'attribuait à un rôle de complémentarité et non de substitution.

c) Un système de santé fragilisé

1 *Une augmentation des maladies chroniques*

Le vieillissement de la population accroît les polypathologies et la chronicité des maladies. Les participants ont déclaré que la prise en charge de leur maladie répondait à des besoins constants mais que le système de santé ne leur trouvait pas toujours de réponses.

Ils évoquaient la gestion d'une maladie continue et évolutive ; le besoin d'un suivi régulier se ressentait chez l'ensemble des participants.

Ils ont exprimé la nécessité de changer leurs comportements au quotidien pour éviter des complications et de s'adapter à de nouvelles thérapeutiques.

2 Un parcours complexe

Les participants ont attiré l'attention sur l'une organisation complexe à gérer au quotidien, un retentissement sur toutes les dimensions de leur vie, la nécessité de l'intervention de plusieurs praticiens, des tâches administratives lourdes à réaliser, parfois une perte de lien social (...)

Une étude portant sur "*Comment améliorer le parcours de soins des patients insuffisants cardiaques*" avait souligné l'importance d'un coordinateur référent dans l'amélioration du parcours du patient. *Gérardin, C. (2015).*

3 Des ruptures de parcours de soins

Certains participants ont rapporté des ruptures de suivis liées à une indisponibilité de leur médecin généraliste, des médecins ressentis surchargés, en nombre réduit, non remplacés pendant les jours de repos.

Certains faisaient preuve de méconnaissance vis-à-vis de leur maladie ainsi que leur traitement. Ils ont été confrontés à des contraintes qui pouvaient entraîner une exacerbation de celle-ci.

L'éducation thérapeutique apporte les connaissances nécessaires sur la maladie de la personne soignée, lui permettant davantage d'autonomie, mais représente une activité chronophage pour les soignants, difficile à cumuler avec une activité déjà très remplie.

Une étude sur l'ETP en médecine générale a démontré "*une trop faible sollicitation qu'ont les médecins généralistes de ces programmes d'ETP pour leurs patients, liée à la méconnaissance globale du concept d'ETP.*" *Train, B. (2017).*

Un participant avait déploré ne pas avoir de propositions d'actes de dépistages.

Un manque de temps des professionnels pour effectuer des dépistages en soins de premier recours le confirmait : "*le vécu des médecins généralistes collaborant avec une infirmière Asalée*" a révélé "*que les médecins généralistes étaient sensibles au dépistage de la BPCO mais éprouvaient des difficultés, dépister consistait à traquer l'invisible dans un emploi du temps chargé.*" *Dowse, A. (2021).*

Des inégalités sociales ont été également déplorées pour les personnes en état de vulnérabilité : un des participants dans l'incapacité de se déplacer au cabinet médical liée à une invalidité, et un second victime d'un financement refusé à cause de lourdes charges administratives médicales pouvant entraîner une précarité.

Un frein d'accès au numérique est également un des facteurs de rupture pour les personnes n'ayant ni les compétences ni l'accès à internet.

Une baisse de fréquence des suivis médicaux, un examen clinique parfois absent risquant une absence de repérage ou une aggravation de la maladie ont été également regrettés.

Une communication inefficace, liée à des consultations médicales parfois précipitées, empêchait le raisonnement clinique partagé avec la personne soignée.

Avec l'accès à internet, de fausses informations peuvent parfois circuler et provoquer des croyances en santé non fondées. *“La quête de l’expertise ne se fait jamais par la vulgarisation” (Lefort & Psiuk, 2019,p.4).*

La sensation de déshumanisation, un sentiment d’insécurité, ressentis chez certains participants, ont entraîné des émotions péjoratives, une perte de confiance du soignant, pouvant provoquer des difficultés dans la prise en soins.

Globalement, les participants ont été favorables à la réponse en cas de nécessité, en soins primaires, mais des craintes de non recours aux soins urgents persistaient. *“Les soins non programmés en France en sont un sujet de santé publique majeur, la réorganisation de notre système de santé est en essor, la coopération des professionnels est essentielle afin qu’ils se coordonnent pour trouver des solutions d’accessibilité aux soins.” (Mesnier, n.d.)*

4 Un cloisonnement du soin

Un des participants a exprimé un mode d’exercice isolé de certains professionnels, empêchant la transmission d’informations.

De nombreux professionnels de santé libéraux exercent à domicile ou en cabinet de façon indépendante, en ayant une liberté de fonctionnement.

Même quand plusieurs professionnels exercent dans le même cabinet, ils ont un exercice isolé à domicile.

Les professionnels travaillent souvent de façon juxtaposée, sans concertation avec les disciplines différentes.

Les échanges se créent souvent sur des réseaux informels, ne permettant pas de réflexions suffisantes, afin d'obtenir un parcours de soins optimal pour le patient.

“Une réorganisation est demandée à l’ensemble des professionnels pour garantir l’accès à un médecin traitant, pour mieux coopérer entre professionnels de toutes spécialités, notamment autour des pathologies chroniques.

Les pouvoirs publics financent un mode d’organisation dans les MSP elles permettent une amélioration de la coordination et une amélioration de l’offre de soins.” (Ma Santé 2022 : Un Engagement Collectif.)

“Les CPTS constitueront des espaces au sein desquels les professionnels de santé s’organiseront pour mettre en œuvre ces missions au service de la santé de la population de leur territoire.” (Ma Santé 2022 : Un Engagement Collectif.)

d) La crise sanitaire et les enjeux de santé

Les personnes malades ont été confrontées à une désorganisation d'un système de santé déjà en difficulté.

Des ruptures de suivis ont été mises en évidence pendant les entretiens, certains ont renoncé aux soins par peur de contamination, d'autres ont eu des limites d'accès par manque de professionnels de santé.

L'absence de contact social a isolé les personnes, se trouvant déjà en état de fragilité lié à leur maladie, entraînant des troubles psychologiques, des incertitudes, des angoisses.

Un besoin de relation d'aide, de soutien psychologique était manifesté par les patients les plus vulnérables.

Il a été nécessaire pour les soignants de cibler les informations, qui parfois étaient contradictoires et qui évoluaient régulièrement, afin de renseigner les patients avec pertinence et de les adapter aux pratiques de soins, une vérification des sources était de mise.

Les MSP ont permis une coordination solide des professionnels, l'adaptation à de nouveaux outils, des concertations pluriprofessionnelles, l'organisation de la prévention.

L'exercice coordonné territorial, par l'intermédiaire des CPTS, a permis des échanges d'informations avec les professionnels du territoire, des équipements de protection, (surblouses, gel hydroalcoolique...).

Le contact infirmière libérale-médecin s'est réalisé par communication téléphonique ou par téléconsultation, dont l'accès avait été facilité pendant la période du confinement, ceci a permis un échange d'informations et une continuité des soins du patient.

Les participants ont été favorables au rôle de l'infirmière dans la coordination des soins, dans l'organisation du suivi de leur maladie chronique : surveillance d'une possible aggravation de l'état, de l'observance thérapeutique, des prélèvements des examens biologiques, du renouvellement de médicaments en coordination avec le pharmacien, de la prescription et de l'administration de la vaccination, de la réalisation du dépistage ainsi que du suivi de la prise médicamenteuse, prescriptions de dispositifs médicaux, continuité de l'accompagnement social, écoute des aidants (...)

Actuellement, la profession d'infirmière libérale a évolué avec le Bilan de Soins Infirmiers, permettant d'établir un plan de soins pour le patient.

L'autorisation de la prescription de dispositifs médicaux et de la vaccination ont à ce jour démontré un effet bénéfique pour le patient.

Une étude sur les "Infirmiers Asalée" dans le dépistage et l'accompagnement de patients ayant une BPCO, concernant un transfert de tâches du médecin vers l'infirmier, révélait :

“L’expérimentation Asalée était vécue de manière positive grâce à un travail plus serein, la délégation de tâche était approuvée.” (41)

3) LES PERSPECTIVES IPA EN SOINS PRIMAIRES

En soins primaires, l’IPA pourrait, en coordination avec le médecin, améliorer les parcours de soins de patients stabilisés, atteints de maladie(s) chronique(s), réaliser des suivis réguliers et planifiés, repérer l’exacerbation des maladies grâce à ses compétences cliniques et son expertise, vérifier l’observance thérapeutique.

Il pourrait également, adapter les thérapeutiques, en élaborant des protocoles d’organisation en partenariat avec le médecin, afin de sécuriser les soins.

Les IPA pourraient aider la personne dans l’organisation de son parcours, jouer un rôle de coordinateur, prendre rendez-vous avec les professionnels de santé concernés, les orienter vers d’autres spécialités en maîtrisant les dispositifs existants sur le territoire, faire le lien ville-hôpital lors des sorties d’hospitalisations.

Ils pourraient également libérer du temps médical en apportant une aide à la réalisation de tâches administratives (dossiers MDPH, bons de transports...).

Être une ressource dans le dépistage de certaines maladies (Spirométrie, tests de mémoire...).

La prévention et l’éducation thérapeutique afin de promouvoir la santé des personnes pourraient être une des missions de l’IPA en exercice local ou territorial.

Les IPA pourraient contribuer à l’amélioration des pratiques de soins en se tenant informés des données scientifiques récentes et en les adaptant à la pratique professionnelle.

La contribution à des projets de recherche pourrait également être une des missions de l’IPA.

Le développement de l’espace numérique en santé permettrait une coordination efficace et sécurisée de l’IPA et du médecin généraliste ainsi que des autres professionnels de santé.

Pour lui donner la possibilité d’un travail exclusif dans ce domaine et lui trouver une place dans le système, il faudra lui donner les moyens adaptés, ainsi qu’une rémunération suffisante.

V) CONCLUSION

Le décret relatif à l'exercice en pratique avancée a des ressemblances avec les mesures dérogatoires appliquées pendant la pandémie. Elles ont permis d'évaluer le futur rôle de l'IPA.

La pluridisciplinarité a permis la prise de décisions collégiales afin d'en assurer le caractère éthique.

Les professionnels ont dû se coordonner, avec de nouveaux outils afin de répondre aux besoins des patients et de garantir une continuité des soins, et notamment pour les patients atteints de maladies chroniques.

Les principaux intéressés ont souligné qu'un parcours de soins de qualité correspondait principalement à une relation soignant-soigné harmonieuse, de confiance, une accessibilité aux soins, des consultations régulières et efficaces, des soins basés sur des données probantes et sécuritaires, une communication symétrique et à double sens, une aide à la coordonner et à l'organiser.

Ils ont ensuite déploré un système de santé français fragile, un manque de praticiens libéraux, une limitation d'accès aux soins, une perte de confiance de certains professionnels, une qualité et sécurité du soin menacées. (...)

Ils sont également revenus sur les expériences humaines pénibles pendant la crise sanitaire : des praticiens indisponibles voire totalement absents, un isolement social, des ruptures de prise en soins, des troubles psychologiques. (...)

Ils ont indiqué que les infirmiers libéraux faisaient partie des professionnels présents pendant toute la première période de confinement. Ils ont apprécié leur rôle de coordinateur référent vis-à-vis du suivi de leur(s) maladie(s) chronique(s), de la prise en soins holistique, de l'approche personnalisée, des mesures de protection et de prévention appliquées rigoureusement, des sources d'informations relayées et vérifiées en fiabilité.

A titre exceptionnel et dans le cas où le patient était stabilisé, les infirmiers libéraux ont pu renouveler les prescriptions d'examen de biologie, les prescriptions de soins infirmiers, effectuer la surveillance de la prise médicamenteuse, assurer le suivi de la maladie chronique dans son ensemble. (...)

Au vu d'un retour d'expériences concluant pendant la crise sanitaire, il semblerait qu'un infirmier aux connaissances approfondies et aux compétences cliniques pourrait apporter une contribution aux suivis des patients atteints de maladie(s) chronique(s).

Il apporterait probablement une plus-value au système de soins français à condition qu'il ait les moyens adaptés pour travailler, ainsi qu'une rémunération suffisante.

VII) BIBLIOGRAPHIE

Agence régionale de santé (2019). Le plan pour renforcer l'accès territorial aux soins..
<https://www.ars.sante.fr/le-plan-pour-renforcer-laces-territorial-aux-soins-0>

Agence régionale de santé. (2021, April 23). *Qu'est-ce que la démocratie en santé ?*
<https://www.ars.sante.fr/quest-ce-que-la-democratie-en-sante-3>

Ambrosino, F. (2019). Le guide de l'infirmier(ère) en pratique avancée. Vuibert.
ARS Paca (2022). from Modélisation de la fonction d'Infirmier(e) en Pratique Avancée.
https://www.paca.ars.sante.fr/system/files/2019-12/Recommandations%20implantation%20IPA.pdf#xd_co_f=ZTYzYzVjMGMtYTJjNS00ZTliLTgyYjctNDIzZTNkNmJIMWEz~

Aubin-Auger, I., Gilles de la Londe, J., Lustman, M., Mercier, A., Peltier, A., Cadwallader, J.-S., Lebeau, J.-P., & Groupe universitaire de recherche qualitative médicale francophone. (2021). *Initiation à la recherche qualitative en santé: le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire.*

Babinet, O. & Isnard Bagnis, C. (2021). Qu'est-ce qu'un désert médical géographique Dans : O. Babinet & C. Isnard Bagnis (Dir), Les déserts médicaux en question(s) (pp. 7-23). Rennes: Presses de l'EHESP.

Claustres, L. (2016). *L'infirmière et l'exercice libéral: missions, droits et devoirs.* Éd. Lamarre.

Daydé, M.-C. (2021). *Pratiques soignantes et crises sanitaires: témoigner, apprendre et prévenir.* Éditions Lamarre.

Daydé, M.-C., Favre, N., Derniaux, A., & Gautier, S. (2019). *L'interdisciplinarité en pratique.* Lamarre.

Derniaux, A., Daydé, M.-C., Favre, N., & Gautier, S. (2019). L'interdisciplinarité en pratique.
Domin, J. & Thorigny, M. (2019). Quand les citoyens définissent eux-mêmes les priorités de santé. Une analyse lexicométrique appliquée à la Région Centre-Val de Loire. *Géographie, économie, société*, 21, 295-316.
<https://doi-org.ressources-electroniques.univ-lille.fr/10.3166/ges.2019.0017>

Dowse, A. (2021). *Vécu des médecins généralistes collaborant avec Asalée : dépister et accompagner les patients ayant une bronchopneumopathie chronique obstructive.* Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Lille. Faculté de médecine Henri Warembourg.

Drees. (2022, 26 mars). Synthèse.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2021-01/Synth%C3%A8se.pdf>

Dupuis, et al. (2021). *L'éthique face à la crise: le monde du soin mis au défi* : Seli Arslan.

Gérardin, C. (2015). Comment améliorer le parcours de soins des patients insuffisants cardiaques? Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Lille. Faculté de médecine Henri Warembourg.

Haute Autorité de Santé. (2016, 19 mai). *Dépistage : objectif et conditions*.

Haute Autorité de Santé (2014, 3 novembre). Projet de santé et accès aux soins.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1757251/fr/axe-projet-de-sante-et-acces-aux-soins

Haute Autorité de Santé, (2022, 24 Mars). Délégation, transfert, nouveaux métiers...

Comment favoriser les formes nouvelles de coopération entre professionnels de santé.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_497724/fr/delegation-transfert-nouveaux-metiers-comment-favoriser-les-formes-nouvelles-de-cooperation-entre-professionnels-de-sante

Haute Autorité de Santé, (2022, 26 mars). Plan personnalisé de santé (PPS) PAERPA.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1638463/fr/plan-personnalise-de-sante-pps-paerpa

Haute Autorité de Santé, Lamarre. (2014, 3 novembre). *Matrice de maturité en soins primaires : présentation du référentiel*.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1757237/fr/matrice-de-maturite-en-soins-primaires-presentat-ion-du-referentiel

Haute Autorité de Santé. (2021, 1 juillet). *Qualité des soins perçue par le patient – Indicateurs PROMs et PREMs*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-07/rapport_panorama_proms_prem_s_2021.pdf

Haute Autorité de Santé. (2018). *Présentation générale*.

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/presentation_generale_rbpp_sante_mineurs_jeunes_majeurs.pdf

Haute Autorité de Santé. (2020, 2 avril). *Accompagner les patients ayant une maladie chronique somatique*.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3168634/fr/accompagner-les-patients-ayant-une-maladie-chronique-somatique

Haute Autorité de Santé. (2022). *Les nouvelles formes de coopération entre professionnels de santé*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/lettre_has_12_3.pdf

Haute Autorité de Santé. (2022, 31 janvier). *Construire, organiser les parcours/ma santé*

https://www.has-sante.fr/jcms/c_1647022/fr/construire-organiser-les-parcours/ma-sante-2022

Hesbeen, H. (1997, mars). prendre soin à l'hôpital, inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante. Masson, p 29.

https://www.has-sante.fr/jcms/c_2632453/fr/depistage-objectif-et-conditions

Insee. (2022, 24 Mars). *Population par âge – Tableaux de l'économie française.*

<https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>

Légifrance (2009). LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000020879475>

Légifrance. (2016, 27 janvier). *JORF n°0022*

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/jo/2016/01/27/0022>

Mesnier, T. (2022) *Assurer le premier accès aux soins Organiser les soins non programmés dans les territoires Rapport de Thomas Mesnier Député de Charente.*

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_snp_vf.pdf

Ministère de la Santé.(2022, mars). *La société interprofessionnelle de soins ambulatoires - SISA - Ministère des Solidarités et de la Santé.*

<https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/se-former-s-installer-exercer/l-exercice-coordonne-entre-professionnels-de-sante/article/la-societe-interprofessionnelle-de-soins-ambulatoires-sisa>

Ministère des Solidarités et de la Santé (2018) *Transformation du système de santé : organisation et calendrier des travaux.*

<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-de-transformation-du-systeme-de-sante/article/transformation-du-systeme-de-sante-organisation-et-calendrier-des-travaux>

Ministère des Solidarités et de la Santé (2019)

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_national_de_sante_publice_psn.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé (2021, 3 juin). La télésanté.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/telesante-pour-l-acces-de-tous-a-des-soins-a-distance/article/la-telesante>

Ministère des Solidarités et de la Santé (2022). Y Berland ; Y Bourgueil.

https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_cinq_experim_juin2006.pdf

Ministère des Solidarités et de la Santé, (2022, 3 mars). *Les maisons de santé*.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/structures-de-soins/article/les-maisons-de-sante-300889>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 26 mars). Nécessité d'une prise en charge globale sanitaire et sociale des personnes âgées à domicile
<https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fiche-strategie-pa-a-domicile.pdf>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2015, July 8). *Médecin généraliste*.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/metiers-et-concours/les-metiers-de-la-sante/les-fiches-metiers/article/medecin-generaliste>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2019, 12 février) *Recourir au numérique pour mieux soigner*.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/article/recourir-au-numerique-pour-mieux-soigner>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2021, 17 février). *Les dispositifs d'appui à la coordination - DAC* -
<https://solidarites-sante.gouv.fr/professionnels/gerer-un-etablissement-de-sante-medico-social/cooperations/DAC>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 24 mars). *Ma santé 2022 : un engagement collectif*. <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 24 Mars). *Vivre avec une maladie chronique*.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique>

Ministère des Solidarités et de la Santé. (2022, 3 juin). *Stratégie de transformation du système de santé*.
<https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/systeme-de-sante-et-medico-social/strategie-de-transformation-du-systeme-de-sante/>

Poiroux, L. (2015). L'intégration des données probantes en pratique clinique: Réalités et enjeux d'une démarche d'Evidence Based Nursing. De Boeck Supérieur.

Psiuk, T., & Lefort, H. (2019). Patient partenaire, patient expert: de l'accompagnement à l'autonomie. Vuibert.

Schwingrouber, J., Loschi, A., Gentile, S. & Colson, S. (2021). Étude exploratoire de la perception des parties prenantes hospitalières vis-à-vis de l'implantation des infirmiers en pratique avancée. Recherche en soins infirmiers, 145, 104-121.

Seigle, G. (2018). Étude de la communication entre médecins généralistes et infirmiers diplômés d'État sur le territoire de Maubeuge. Thèse pour l'obtention du diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Lille. Faculté de médecine Henri Warembourg.

Train, B. (2017). Éducation thérapeutique du patient et médecine générale, étude chez 301 médecins généralistes en Gironde. Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine. Université de Bordeaux U.F.R. des sciences médicales.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	
CONTEXTE	
GLOSSAIRE	

I) INTRODUCTION.....1

1) ETAT DES LIEUX	1
a Le vieillissement de la population.....	1
b La maladie chronique.....	2
c Les déserts médicaux.....	2
d L'accessibilité aux soins.....	2
e Le cloisonnement du soin.....	3
f Les ruptures de parcours de soins.....	3
g La santé et le numérique.....	3
h La prévention.....	4
i Le dépistage.....	4
j La notion de parcours.....	4
k Evidence-Based Nursing.....	5
l La qualité des soins.....	6
m La notion de patient partenaire.....	6
n L'éducation thérapeutique.....	7
o La pluridisciplinarité.....	7
p La coordination en soins primaires.....	7
q La démocratie sanitaire :.....	9
r Le binôme médecin généraliste infirmier libéral.....	9
2) LE TRANSFERT DE COMPÉTENCES	9
3) LA PANDÉMIE COVID-19	11
4) OBJECTIF DE L'ÉTUDE	13
5) LA QUESTION DE RECHERCHE	14

II) MATERIEL ET METHODE.....14

1) LE TYPE D'ÉTUDE	15
2) OBJECTIF DE L'ANALYSE	15
3) LES CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION	15
4) LE RECRUTEMENT	15

5) L'ANALYSE DES DONNÉES.....	16
-------------------------------	----

III) RESULTATS.....17

1) DESCRIPTION.....	17
---------------------	----

a) Les caractéristiques des participants.....	17
---	----

2) PRÉSENTATION ET ANALYSE DES ENTRETIENS.....	18
--	----

a) La qualité du suivi perçue par les participants.....	18
---	----

1 Un travail pluriprofessionnel.....	18
--------------------------------------	----

2 La coopération infirmière libérale-médecin.....	18
---	----

3 La notion d'un suivi de qualité.....	18
--	----

4 Une communication efficace.....	19
-----------------------------------	----

5 La relation soignant-soigné.....	19
------------------------------------	----

6 La réponse à un besoin.....	20
-------------------------------	----

7 Une aide psychologique.....	20
-------------------------------	----

8 Une prise en charge holistique.....	20
---------------------------------------	----

9 Des compétences requises.....	20
---------------------------------	----

b) Le ressenti des patients sur les obstacles d'accès aux soins.....	21
--	----

1 Une démographie médicale en tension.....	21
--	----

2 Des départs à la retraite.....	21
----------------------------------	----

3 Une répartition territoriale inégale.....	21
---	----

4 Le ressenti d'un surmenage.....	22
-----------------------------------	----

5 Les fréquences de suivis.....	22
---------------------------------	----

6 Des solutions dans l'urgence.....	22
-------------------------------------	----

7 Des jours de repos non remplacés.....	23
---	----

8 Une réduction du nombre de visites à domicile.....	23
--	----

9 Des charges administratives lourdes.....	23
--	----

10 Le développement du numérique.....	24
---------------------------------------	----

11 Un ressenti sur des temps de consultations raccourcis.....	24
---	----

12 Un sentiment d'insuffisance de repérage.....	25
---	----

13 Un manque de temps pour une prise en charge globale.....	25
---	----

14 Une perte de confiance.....	26
--------------------------------	----

15 Une sécurité des soins remise en question.....	26
---	----

16 L'intelligence collective.....	26
-----------------------------------	----

17 Des idées reçues.....	27
--------------------------	----

18 Des émotions fluctuantes.....	27
----------------------------------	----

19 Des professionnels parfois cloisonnés.....	27
---	----

20 Une délégation de tâches parfois nécessaire.....	27
---	----

c) Première période de confinement et pratiques soignantes.....	28
---	----

1 Un isolement Social.....	28
----------------------------	----

2 Des difficultés psychologiques.....	28
---------------------------------------	----

3 Un manque de praticiens libéraux.....	28
---	----

4 Une réadaptation des pratiques de soins.....	29
5 Une coordination indispensable.....	29
6 Des solutions sur le plan territorial.....	29
7 Le suivi des patients en rupture de prise en charge.....	30
8 Le rôle de l’infirmière dans la délégation de tâches.....	30
9 Le renouvellement de traitement.....	30
10 L’adaptation des doses.....	31
11 La prescription d’examens complémentaires.....	31
12 Les dépistages.....	31
13 Des démarches de prévention.....	32
14 Le binôme médecin et infirmière.....	32

d) Avis des patients.....	32
----------------------------------	-----------

IV) DISCUSSION.....33

1)LES FORCES ET LES BIAIS DE L'ÉTUDE..... 33

a Les forces de l'étude..... 33

b Les biais de l'étude..... 33

2) DISCUSSION DES RÉSULTATS..... 34

a Présentation générale.....35

b Un parcours de qualité.....35

1 La relation soignant-soigné..... 35

2 Un suivi de qualité..... 36

C Un système de santé fragilisé..... 36

1 Une augmentation des maladies chroniques..... 36

2 Un parcours complexe..... 37

3 Des ruptures de parcours de soins..... 37

4 Un cloisonnement du soin..... 38

5 La crise sanitaire et les enjeux de santé.....39

3) LES PERSPECTIVES IPA EN SOINS PRIMAIRES..... 40

CONCLUSION.....

BIBLIOGRAPHIE.....

TABLE DES MATIERES.....

ANNEXES.....

..

ANNEXES

Alexandra Tefal
471 rue neuve
59151 Brunémont
Tel : 06.29.58.27.54
Mail : inf.alex@hotmail.com

A Brunemont,
Le .../.../2022

LETTRE AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ DU DOUAISIS

Madame, Monsieur,

Je m'appelle Alexandra Tefal, je suis étudiante, actuellement en 2ème année de formation de master d'Infirmière de Pratique Avancée, à l'université de Lille.

Je réalise un mémoire intitulé : *"l'accompagnement des patients du douaisis, atteint d'une maladie chronique, par les infirmiers libéraux durant la première période de confinement de la crise COVID-19"*.

Vous connaissez une personne qui a été suivie par une infirmière libérale pendant la première période de confinement de mars à mai 2020, lors de la pandémie de COVID-19, dans le cadre de son suivi de maladie(s) chronique(s).

Si tel est le cas, pourriez-vous lui transmettre la lettre d'informations qui accompagne ce courrier, elle concerne une demande de participation à l'étude d'un projet de recherche en santé.

D'avance, je vous remercie de votre aide, et vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de ma considération distinguée.

Alexandra Tefal (Etudiante en 2ème année d'IPA à l'université de Lille)

Tefal Alexandra
Tel : 0629582754
E-Mail : inf.alex@hotmail.com

A Brunémont
Le .../.../2022

COURRIER D'INVITATION

Madame, Monsieur,

Je vous invite à vous exprimer face à la difficulté de trouver un médecin traitant en ville sur notre territoire. Son impact sur l'accès aux soins de la population est au cœur des préoccupations.

Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous sont parfois longs, le développement de notre système de santé devient inévitable.

Pour remédier à cette situation, une réforme des soins de proximité a été prévue, votre avis sur un phénomène récent est alors intéressant.

Si vous avez une maladie chronique et que vous avez été suivi par une infirmière libérale pendant la première période de confinement de la pandémie de Covid-19 de mars à mai 2020.

Durant cette période, les pratiques de soins des infirmiers libéraux ont été modifiées et l'objectif de cette étude est de comprendre la façon dont vous avez perçu la qualité des soins infirmiers prodigués, ce qui permettra d'évaluer l'intérêt au déploiement d'une profession naissante en France.

Dans un intérêt général, accepteriez-vous de me consacrer un peu de votre temps afin de mener à bien cette étude?

Aucune participation financière ne vous sera demandée.

Ce travail de recherche qualitative est inspiré de la méthode par théorisation ancrée, par des entretiens semi-dirigés sur la base d'un guide d'entretien jusqu'à suffisance des données. L'enregistrement de la voix sera réalisé à l'aide d'un smartphone, les verbatims seront retranscrits et analysés par codage ouvert.

Les propos confiés lors de l'entretien seront totalement anonymisés, dans le respect de la protection des données selon le cadre réglementaire de la recherche.

Si vous acceptez de participer à cette étude, merci de me contacter par téléphone ou e-mail.

Je vous remercie de l'attention que vous porterez à ma demande et vous prie de croire, Madame, Monsieur, en l'assurance de mes meilleurs sentiments.

Alexandra Tefal (étudiante en 2ème année de master IPA à l'université de Lille).

Lettre d'informations pour les participants

La question de la recherche est :

Quel est le ressenti des patients, atteints de maladies chroniques, sur les pratiques de soins des infirmiers libéraux, sur le territoire d'une CPTS, pendant la première période de confinement de la pandémie de la crise covid-19.

Organisme responsable de la recherche : Université de Lille

Directeur de mémoire : Docteur Marc Bayen (Mail : marc.bayen.etu@univ-lille.fr)

Auteur de la thèse : Alexandra Tefal (Mail : alexandra.tefal.etu@univ-lille.fr)

Mail du délégué à la protection des données de l'université de Lille : dpo@univ-lille.fr

Madame, Monsieur,

Cette étude vous est proposée car vous avez une maladie chronique et que vous avez été suivi par une infirmière libérale pendant la première période de confinement de la pandémie de Covid-19.

Durant cette période, les pratiques de soins des infirmiers libéraux ont été modifiées par l'accès à de nouvelles compétences, afin d'assurer une continuité des soins des personnes atteintes de maladies chroniques, à titre exceptionnel, pendant la première période de confinement de mars à Avril 2020.

L'objectif de cette étude est de comprendre la façon dont vous avez perçu la qualité des soins infirmiers prodigués pendant cette période, afin d'évaluer l'intérêt au déploiement d'une profession naissante en France : les Infirmiers de Pratiques Avancées.

Ce travail de recherche qualitative est inspiré de la méthode par théorisation ancrée, par des entretiens semi-dirigés sur la base d'un guide d'entretien jusqu'à suffisance des données.

L'enregistrement de la voix sera à l'aide d'un smartphone. Les verbatims seront retranscrits, analysés par codage ouvert.

GUIDE D'ENTRETIEN

INCLUSION : Patients ayant une maladie chronique, et ayant eu recours à un infirmier libéral pendant la première période de confinement de la pandémie du covid-19 de mars à mai 2020.

QUESTION DE RECHERCHE : *quel est le ressenti des patients, atteints de maladies chroniques, sur les pratiques de soins des infirmiers libéraux, sur le territoire d'une cpts, pendant la première période de confinement de la crise Covid-19.*

OBJECTIF DE LA RECHERCHE : analyser le ressenti des personnes, atteints d'une maladie chronique, pendant la première période de confinement, pris en soins par des infirmiers libéraux aux compétences élargies, lors de la crise du Covid-19, pourrait démontrer l'intérêt au déploiement des infirmiers de pratiques avancées.

QUESTIONS :

1-Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique?

Question de relance:

Que représente pour vous un suivi de maladie chronique ?

Selon vous, à quelle fréquence?

2 -Racontez-moi, comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement (De Mars à Mai 2020)?

Question de relance:

Et pour vos médicaments, comment vous-êtes vous organisé(e)?

3 -Quel a été le rôle de l'infirmier libéral vis-à-vis de votre maladie chronique?

- **et du pharmacien?**
- **et du médecin?**

Question de relance:

- Quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste / infirmier libéral ?

4 - Avez-vous d'autres sujets à aborder ?

1. ENTRETIEN P1

2. Bonjour Monsieur,

3. *Je vais vous poser quelques questions au sujet de votre maladie chronique.*

4. *Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique ?*

5. Du traitement ou ?

6. *De tout ! votre suivi !*

7. Par exemple, la maladie que j'ai eue ?

8. Ou..je ne sais pas.

9. *Alors le suivi c'est : les rendez-vous, qui prend les rendez-vous ? quand vous appelez le médecin, est-ce que vous le voyez souvent pour pouvoir vous ausculter, vous consulter ?*

10. *Voilà c'est "un tout" !*

11. Le médecin, je le vois tous les 6 mois, sauf si j'ai quelque chose, parce qu'il est débordé, donc il fait des ordonnances pour 6 mois.

12. Parce qu'il est trop demandé ou alors si c'est vraiment important je lui téléphone il se déplace, sinon c'est très rare qu'on le voit !

13. Mes rendez-vous c'est mon infirmière qui les prend pour moi parce que c'est difficile pour avoir des rendez-vous ici, parce que on demande au bureau ben ils ne le font pas, ma référente ne le fait pas donc voilà !

14. Je dis ce que je pense hein !

15. *Bien sûr !*

16. Et la dernière fois c'est S, qui a pris rendez-vous chez le cardiologue.

17. *Donc S c'est votre infirmière, c'est bien ça ?*

18. Oui mon infirmière !

19. *D'accord !*

20. *Pour vous un suivi de maladie chronique idéal ça représenterait quoi ?*

21. Pour moi, c'est être suivi, c'est quelqu'un qui m'ausculte tout au moins une fois par mois, avec ce que j'ai eu là, cardiaque et tout ça... quelqu'un qui suit tous les mois tout au moins, comme Monsieur le Docteur P faisait avant !

22. Tandis que maintenant, il n'y a plus personne qui le fait, ou alors il faut se déplacer !

23. Comme avec ma malvoyance, c'est difficile, pour me déplacer.

24. *D'accord, très bien.*

25. *Alors pendant la première période de confinement, de mars à Mai 2020, comment s'est passé le suivi de votre maladie chronique ?*

26. C'est S, mon infirmière, qui faisait mon renouvellement de traitement, il le faisait pendant six mois (*le médecin*) et c'est S qui s'occupait de mes traitements, qui mettait dans les piluliers et qui me donnait mes médicaments tous les jours 3 fois par jour.
27. Sinon je ne voyais personne d'autre.
28. Il n'y a que S qui s'occupe de moi, parce qu'on a une référente mais quand on demande un rendez-vous pour voir l'assistante sociale et tout, heu elle me dit il faut aller au bureau et avec le covid c'était pas possible et encore maintenant, il faut aller le matin pour prendre rendez-vous.
29. Donc heu...
30. Du coup c'est H l'assistante sociale, elle vient chez moi, on se donne rendez-vous une fois par mois pour voir où en est mes dossiers pour le déménagement.
31. Sinon c'est toujours S qui fait pour mon traitement, le docteur même pour aller chez le cardiologue c'est aussi elle qui le fait aussi.
32. Je passe toujours par l'infirmière S.
33. ***D'accord !***

34. *Et pour vos traitements, comment vous êtes-vous organisé pendant la période de confinement? Comment avez-vous fait ?*

35. On n'a pas changé de traitement, on a pris les traitements que le docteur C m'a donnés.
36. On a toujours les mêmes.
37. Et puis quand il y a une prise de sang à faire, mon TP/INR quand il n'est pas bon c'est S qui augmente la coumadine ou la diminue.
38. Elle fait une prise de sang tous les 15 jours ou toutes les 3 semaines, tout dépend du taux.
39. ***D'accord, très bien !***

40. *Et pour vos médicaments comment vous êtes vous organisé ?*

41. Ben c'est toujours S qui fait les médicaments, les piluliers, qui prépare, et elle passe trois fois par jour.
42. C'est elle qui me les prépare et, elle les prépare le soir, elle me les donne le soir et elle prépare dans deux petites tasses de couleur différente pour ceux que je dois prendre à 21h30 et 6h00 du matin.

43. *Et comment souhaiteriez-vous un suivi de maladie chronique ?*

44. Moi je voudrais que ce soit suivi une fois tous les mois, déjà pour mon problème de cœur et tout ça !
45. C'est un suivi comme le faisait docteur P le faisait, avant il le faisait tous les mois, on attendait après lui, si vous voulez, le mois d'avant, il me disait, je viendrai mercredi, dans la matinée !

46. Comme ça, quand j'avais du social ou quoi, je ne bougeais pas.
47. J'attendais le médecin qui venait, mais j'étais suivi une fois par mois.

48. *Et que faisait-il de plus ?*

49. Le docteur P ?

50. ***Oui***

51. Ben il auscultait mon coeur, mes poumons et tout en fait !

52. Et puis quand ça n'allait pas, il me disait : "*il faut aller voir heu*" ... par exemple comme j'ai 55 ans faire une coloscopie ou des trucs comme ça !

53. ***Que là aujourd'hui ça n'arrive plus ?***

54. Non ça n'arrive plus !

55. Il n'a plus le temps en fait, ou alors il faut vraiment heu... quand on lui téléphone c'est dur à le joindre, déjà il n'est jamais là ou il est à l'extérieur, en vacances ou un truc comme ça !

56. Donc j'essaie de l'avoir, je téléphone 4, 5, 6 fois parce que maintenant, c'est de 8h30 à 9h30 pour le joindre ! ***D'accord.***

57. Jeudi, c'est son jour de repos, ouai sinon c'est difficile de le joindre, ou alors si vraiment j'ai quelque chose je l'appelle et il vient, si vraiment je me sens vraiment pas bien, en cas de dernière minute.

58. ***D'accord !***

59. On a plus de suivi comme avec le docteur P.

60. ***D'accord !***

61. Avec le docteur P, c'était tous les mois tandis que maintenant, je vous dis heu...

62. S, votre collègue peut vous le dire, il fait des ordonnances 6 mois d'avance et puis des fois il marque deux fois la même chose !

63. Même si dès fois S ne s'y retrouve plus dans les ordonnances !

64. Du coup c'est pas un bon suivi je trouve !

65. *Et donc pendant la première période de confinement, quel a été le rôle de votre infirmière libérale vis à vis de votre maladie chronique ?*

66. C'est elle qui s'est occupée de tout !

67. C'est elle qui s'occupait de mon traitement, de tout !

68. Elle s'est occupée de moi tout le temps.

69. Même quand elle avait les résultats de la coloscopie, lui avait les résultats, parce qu'on m'a enlevé trois polypes et ben c'est S qui m'a lu, heu quand j'ai reçu mes résultats c'est S qui m'a lu si j'avais quelque chose ou pas.

70. Le docteur C n'est pas venu.

71. ***Donc c'est elle qui vous a rassuré c'est ça ?***

72. C'est elle qui m'a rassuré, que j'avais trois polypes, que c'était pas cancérigènes et tout ça.
73. Non... c'est toujours... Heureusement que j'ai S, l'infirmière.
74. Parce que je voulais changer de médecin justement, mais comme ici ils ne sont qu'à deux, je crois maintenant, il y en a une qui va partir à la retraite aussi ou un je ne sais plus on m'a dit, donc ça va être encore plus dur de trouver ! C'est très dur de trouver un médecin ici.
75. Il n'y en a pas beaucoup qui se déplacent non plus, ils ont trop de boulot, donc heu, c'est difficile.

76. Et donc pendant la première période de confinement, le rôle du pharmacien ?

77. Ben, le rôle du pharmacien...
78. C'est S, elle déposait l'ordonnance, des fois il venait, ou alors ils les mettaient dans la boîte, là-bas, de médicaments là que le pharmacien il dépose et puis c'est S qui les mettait chez moi dans le boîte fermée à clé ! J'ai une boîte à pharmacie ici qui est fermée à clé.
79. En fait c'est toujours S qui fait quoi, j'ai une bonne infirmière !

80. Et le rôle du médecin pendant la première période de confinement ?

81. On ne le voyait pas !
82. Sauf si on avait vraiment besoin de quelque chose ou quoi, c'était toujours le rôle de S.
83. Au début il venait et après, maintenant il donne des ordonnances pour 6 mois mais ça ne va pas quoi en fait !
84. On n'est même pas suivi pour le cœur ni pour les poumons, ni rien du tout.
85. Là il m'a dit..j'avais demandé un rendez-vous pour le neurologue, parce que je prends trop de traitement, pour voir pour essayer de voir pour diminuer mon traitement.
86. En allant vite, il m'envoie au cardiologue.
87. Ben je l'écoute, je vais voir le cardiologue après, j'en parlerai au cardiologue, comment ça se fait, qu'il ne m'envoie pas chez un neurologue plutôt que le cardiologue ?
88. C'est pour ça, on ne peut pas... moi j'étais mieux suivi par le Dr P, à 100% on peut dire ce qu'on veut sur lui mais moi j'étais bien avec lui, on se sentait en sécurité, question maladie on va dire.
89. Je veux bien qu'il a du boulot et encore c'est quoi, c'est deux minutes tapante, on tape sur la montre, j'ai une montre parlante, j'appuie dessus, avec Alexa je dis quelle heure il est, dès qu'il part je dis quelle heure il est c'est 2min et demi !
90. Il fait les ordonnances, en plus je lui téléphone quand j'ai un renouvellement à faire, et c'est heu, il vient chez moi, il fait le renouvellement pour 6 mois, il est là, il fait le renouvellement et c'est tout.

91. Non il n'est pas heu...
92. Non comme médecin c'est pas heu, je voulais changer mais comme S me disais ils sont déjà en rupture de stock ici !
93. Façon de parler hein !
94. Enfin je parle à ma façon hein...
95. ***Oui bien sûr !***

96. ***Et quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste, infirmière libérale ?***

97. Heuu ??
98. ***Comment coopèrent-ils ensemble ? Est-ce qu'ils coopèrent bien ? Est-ce qu'ils pourraient mieux coopérer ?***
99. Ben moi je trouve que...
100. Avec S, en fait c'est S qui envoie des mails !
101. Et des fois, il ne répond pas tout de suite.
102. Des fois, c'est S qui relance encore pour dire pour les médicaments ou des trucs comme ça.
103. Quand ça ne va pas sur un traitement ou quoi, ben c'est elle qui relance.
104. En fait, c'est toujours entre eux deux quoi, c'est toujours S qui relance le médecin
105. ce qui n'est pas logique pour moi.
106. ***Donc d'après-vous ça n'est pas une coopération très efficace ?***
107. Non
108. Normalement, c'est le médecin avec le malade en fait on va dire !
109. L'infirmière ça n'est pas son rôle à faire ce qu'elle fait !
110. Enfin pour moi, c'est ça !
111. Lui il est là pour m'ausculter et puis voilà s'il y a un changement de traitement ou un truc comme ça.
112. Non c'est S qui le fait!
113. Même quand elle fait mon TP/INR, quand il est à 1,28, c'est S qui augmente où qui diminue, par rapport à mon TP/INR.
114. Et c'est pas son rôle en fait.
115. Elle est infirmière, elle n'est pas docteur !
116. Pour ça, j'ai une bonne infirmière, on ne peut pas dire le contraire.
117. C'est pas pour la vanter, mais c'est vrai que voilà.
118. Et d'ailleurs, heureusement qu'elle est là d'ailleurs !
119. Après elle, je ne sais pas sur qui je vais retomber.
120. ***Est ce que vous avez d'autres sujets à aborder ?***
121. Ben à part que ma vue elle a baissé, voyez le petit point de veille de la télévision là ***oui !***
122. J'ai fait un AVC côté droit et au point de droit je ne le vois plus !

123. Et je vais prendre un rendez-vous chez l'ophtalmo à Somain.
124. La dernière fois que j'ai été, ils ont dit que tous les points noirs qu'il ne voit plus, c'est qu'un jour qu'il ne verra plus du tout.
125. Donc en fait ma vue elle a baissé.
126. Donc au verre je suis au maximum donc un jour ou l'autre ça veut dire que ma vue va encore bien baisser !
127. Et là, je ne peux même pas prendre rendez-vous donc je téléphone à mon auxiliaire pour qu'elle prenne rendez-vous !
128. Parce qu'au bureau je ne demande plus rien !
129. Ça ne passe plus au bureau.
130. On leur demande quelque chose, pourtant c'est ma référente.
131. La fois passée, je demande un rendez-vous avec H, ma référente, elle me dit : "*elle a un bureau, il faut aller dans son bureau pour prendre rendez-vous*", donc je lui ai dit oui, mais elle m'avait dit qu'on pouvait vous laisser un message et qu'elle viendrait chez moi, et elle dit que c'est moi qui dois me déplacer.
132. C'est logique, je dois me déplacer, je peux me déplacer.
133. Je sais où c'est, mais bon, H m'avait dit qu'on devait faire comme ça, pour que justement comme elle a du boulot : le mardi, elle est en réunion, le mercredi, elle est à Raimbeaucourt, le lundi, elle est en télétravail et des fois, le jeudi, elle est aussi à Raimbeaucourt.
134. On ne peut pas savoir où la joindre.
135. Donc c'est ça, là je vous dis, j'ai rendez-vous avec J pour mon projet personnalisé, c'est ce que je vais lui dire que c'est pas logique, qu'ils sont payés pour ça !
136. C'est malheureux à dire, mais J (la directrice), avant d'accoucher, j'ai fait mon projet personnalisé.
137. Elle m'a dit Monsieur Q, si ça ne vous plaît pas, je vous mets dehors.
138. Je lui ai dit, pourquoi vous allez me mettre dehors ?
139. Mon loyer est payé je ne bip jamais pourtant, ça m'est déjà arrivé de tomber j'ai jamais bipé, depuis que je suis ici, je n'ai jamais bipé, j'emmerde personne.
140. Alors pourquoi vous allez me mettre dehors ?
141. Vous n'avez pas le droit! Je suis sous curatelle.
142. Et mon loyer est payé, vous avez rien à me dire !
143. Elle me dit ça comme ça.
144. Alors depuis ce temps-là, ça doit faire deux ans et demi que je ne lui parle plus.
145. Je faisais partie du CVS j'ai tout laissé tomber.
146. Avant, j'allais chez L. boire mon café chez lui.
147. J'y vais même plus, je ne sors même plus en fait !
148. Je fais le tour d'ici tout seul et une fois avec le kiné, sinon, je ne fréquente plus les bureaux.
149. On ne peut plus rien leur demander, c'est dommage, donc heu des fois c'est S qui prend rendez-vous pour le cardiologue, c'est elle qui a pris rendez-vous pour moi!
150. C'est toujours S, S, S... C'est toujours S alors que ça n'est pas son rôle.
151. Mais quand j'ai les numéros, je le fais moi même mais souvent c'est S qui l'a fait donc heu... C'est pour ça ici, ça ne me plaît plus.

152. Au contraire j'ai tout fait et quand on en parle au médecin, il me dit, il faut marcher, il faut sortir.
153. Là, j'ai une sciatique, ça va faire plus de 5 ans que je l'ai, tout ce qu'il sait me dire, c'est, il faut marcher, faire 10 fois la longueur du couloir.
154. Là je marche et j'ai acheté un petit vélo d'appartement, un vieux vélo d'appartement que mon frère de Belgique m'a donné. Je ne fais que ça, mais c'est tout ce qu'il sait me dire.
155. Quand je lui dis qu'il faudrait, est ce qu'il peut me donner quelque chose pour dormir, ben non, vous avez trop de cachets, on ne peut rien vous donner !
156. Pour la douleur, il ne peut rien me donner, et actiskenan ½ heu 5 mg pour dormir ça ne fait pas effet. Alors je me réveille, ça me fait mal à la jambe mais on ne peut rien faire.
157. Et je ne peux plus me faire opérer, comme j'ai été 3 mois dans le coma, j'ai été opéré à cause de ça!
158. Donc j'ai été opéré la première fois des cervicales.
159. La 2e fois d'une hernie cervicale aussi c'est là que je suis tombée dans le coma, AVC, embolie pulmonaire et crise cardiaque.
160. Et puis je me suis réveillé au bout de 4 mois et même ça, il le sait très bien, mon dossier et c'est pour ça qu'il ne me suit pas tellement bien.
161. Il est toujours pressé en fait.
162. Je sais bien qu'on n'est pas les seuls, mais bon, si vous avez un problème, vous téléphonez mais il ne répond pas tout de suite.
163. Vous pouvez demander à S hein, c'est toujours elle qui fait le transfert.
164. Tout le temps.
165. Et S, c'est ce qu'elle dit, ça n'est pas son boulot à elle, elle est là pour me donner mon traitement, elle n'est pas là pour heu...
166. Mon TP/INR était la fois passée à 1,28 je crois ou 1,68 il était trop fluide hein?
167. **Heu pas assez !**
168. Oui pas assez!
169. Et ben c'est elle qui change mon traitement et lui, il doit recevoir les résultats.
170. Il pourrait téléphoner ou envoyer un mail à S en disant qu'il faut augmenter son traitement? ben non il ne le fait pas, c'est S qui le fait elle-même.
171. Et ça n'est pas son rôle.
172. Pour ça, je lui ai dit la dernière fois, j'ai dit au docteur, comment ça se fait, vous ne prenez plus comme j'ai eu une crise cardiaque? ma tension, les poumons ?
173. Et tout ça ?
174. Ben c'est bon, on le fait une fois de temps en temps, c'est bon !
175. Donc je lui dis non, ça n'est pas normal, le docteur P il le faisait, il prenait les poumons, le cardiaque, le pouls.
176. Et puis c'est tout !
177. Mais lui non.
178. Il n'est pas bien comme médecin !
179. Et je voulais changer, mais après, je vais partir donc heu, après, je reprendrai le médecin que j'avais avant, sur heu... il est d'A et il fait A aussi donc lui connaît mon

dossier donc... enfin je prendrai mon dossier il y eu des suites mais j'ai encore des relations.

180. Mais sinon, c'est vrai qu' il n'y a pas assez de médecins, ça c'est sûr.
181. Mais là, c'est partout, je crois, on est combien d'habitants 3000 habitants je crois ici ?
182. ***Oui à peu près oui!***
183. Oui je crois hein ! Avec Alexa, je le demande souvent combien il y a d'habitant !
(*démonstration de son outils numérique*)
184. Ça, ça m'aide beaucoup, pour la mémoire et tout ça.
185. Des fois je pose des questions, je joue au quiz, et tout ça.
186. Pour la mémoire!
187. ***Et vous avez des kinés qui viennent c'est ça?***
188. Oui j'ai 3 fois le kiné par jour, il me fait marcher, enfin je le fais tout seul mais il vient avec moi parce que parfois j'ai des manques de repères.
189. Donc, des fois je me perds.
190. Là, ça va, je le fais tout seul, au début j'y arrivais pas et maintenant j'y vais !
191. Je passe par derrière, ici je fais le grand tour et je reviens par ici.
192. Je le fais 2 fois par jour, comme il fait beau, je le fais deux fois par jour, mais quand il fait froid, je fais plutôt du vélo.
193. Et le kiné me faisait des étirements quand il pleuvait, tout ça, il me faisait des étirements !
194. Non, question médecin, ça ne va pas !
195. Et trouver un bon médecin maintenant...
196. En plus, la plupart de ceux d'ici sont à deux et ont un certain âge, il y a une femme qui est là aussi, je crois, il y a le dr C, et deux femmes, c'est pas ça ?
197. ***Heu une femme et après ce sont des messieurs oui !***
198. Oui je sais que A c'est une femme son médecin et puis a N.
199. Non moi c'est C mais il n'est pas terrible honnêtement comme médecin il n'est pas terrible.
200. Ça, je l'ai déjà dit en plus hein.
201. Je dis pourquoi vous ne passez pas par moi ? Il me dit : bah non ! Je n'ai pas le temps, si vous avez vraiment quelque chose, vous appelez, je viendrai.
202. Oui mais mon traitement, c'est toujours S qui regarde les traitements, vous vous donnez 6 ordonnances, c'est pas logique, on ne peut pas donner 6 ordonnances, ça n'est pas un bon suivi.
203. Il me dit, on ne peut pas faire autrement.
204. Et c'est S qui gère les traitements en fait.
205. C'est pas logique !
206. Je lui ai dit, mais bon il s'en fout, il s'en fout.
207. Moi, je ne vais pas changer de médecin si je m'en vais, ça ne sert à rien.
208. Heureusement que j'ai mon infirmière, honnêtement, c'est une brave infirmière, j'espère que vous avez de bons résidents, qu'ils ne se plaignent pas ?
209. Mais eux aussi s'ils ont C ils doivent se plaindre aussi je crois !

210. Ouai il n'y a qu'elle , parce que moi, je ne peux compter que sur S. Question médicale hein, je parle !
211. Je ne peux compter que sur elle, les autres, c'est même,pas la peine, le bureau je ne demande rien !
212. Mais si c'est urgent, mon docteur viendra quand même.
213. J'arrive à le joindre 8h30-9h30, sauf le jeudi, et encore, c'est vraiment si urgent !
214. Je lui dis, ça ne va pas, je ne suis pas bien, là il viendrait !
215. Mais si c'est pour un renouvellement, il passe 2 jours après, mais si c'est pour le renouvellement, j'attends que S me dise : “*écoute H, il n'y a plus de médicaments, il faudrait appeler le médecin, il y a le renouvellement à faire.*”
216. Mais sinon non, c'est pas normal je lui ai dit c'est un médecin qui passe une fois par mois, si les gens sont suivis pour un état de santé assez grave.
217. Mais, le docteur P, franchement c'était un bon, on avait beau dire que c'était un coureur de jupons, mais c'était un bon médecin!
218. On disait toujours que c'était un coureur de jupon ?
219. ***Je ne sais pas...***
220. C'est ce qu'ils disent, mais on s'en foutait le principal c'est qu'il soignait bien.
221. ***Vous avez des aides ici c'est bien ça?***
222. Oui j'ai des auxiliaires de vie, j'ai tous les jours comme je suis malvoyant et que j'ai fait un AVC.
223. Et le bras, j'avais du mal à le redresser donc j'ai une aide à la toilette tous les matins. et le midi, le soir, je n'ai personne, donc elles me mettent des tartines,et je mange que des tartines et je mange des yaourts le soir.
224. Et quand je me mets en pyjama, après si mon pyjama est à l'envers, je m'en fous. C'est le soir, je n'ai besoin de personne le soir.
225. Vous avez toutes vos réponses ?
226. ***Je vous remercie.***

ENTRETIEN P2

1. ***Bonjour Madame,***
2. Bonjour Madame.
3. ***Pourriez-vous me parlez du suivi habituel de votre maladie chronique ?***
4. Bah oui.
5. Laquelle de maladie ?
6. Celle que j'ai, ou celle que j'ai eue ?
7. ***Votre maladie chronique que vous avez, pour le cœur... pour tout ce que vous avez quoi !***
8. Ah bon, ben j'ai une maladie, je fais des crises d'épilepsie, bon !
9. Après, j'ai été chez le docteur B parce que mon cœur n'allait plus très fort.
10. ***Le neurologue ?***
11. Le neurologue, il m'avait proposé un pacemaker !
12. ***Donc là c'est le cardiologue ?***
13. Après j'ai été chez le docteur G, c'est lui qui me l'a posé.
14. Je peux vous faire voir tout des...(me montre ses papiers du doigt...).
15. Après, j'ai tombé ici.
16. ***Vous êtes tombée ?***
17. Oui...
18. Et puis ne sais pas qui m'a ramassée, on a prévenu ma fille.
19. Je suis partie à D et puis là, ils ont bien vu que j'avais, j'ai parti à S pour m'opérer des yeux, alors là on m'a enlevé la cataracte, et puis depuis ce temps-là j'ai revenu à D et puis maintenant, ça va !
20. ***D'accord !***
21. ***Un suivi de maladie chronique, pour vous, ce serait quoi ?***
22. Ben c'est vous !
23. D'avoir toujours des cachets pour mes crises, pour la nuit et puis pour mon coeur!
24. ***D'accord !***
25. Parce que pour mon coeur, j'en ai aussi hein.
26. Que le docteur vienne, aussi comment et qu'il veuille me revoir encore ici le onze pour voir comment mon coeur y va, tous les ans, il veuille me revoir!
27. ***Alors si je comprends bien, vous voyez votre cardiologue tous les ans ?***
28. Oui, oui, tous les ans !
29. ***Et le neurologue tous les ans également ?***
30. Deux fois par an.
31. Parce que la dernière fois, je n'ai pas su dire les médicaments que je prenais.
32. ***D'accord !***
33. Alors maintenant, il veuille me revoir tous les 6 mois !
34. ***Donc le neurologue tous les 6 mois ?***

35. Oui !

36. ***Et le Dr généraliste ?***

37. Et le docteur C, lui c'est une fois tous les 6 mois.

38. Donc vous me dites tous les six mois ?

39. Oui parce qu'il marque ce que j'ai et puis c'est tout.

40. ***D'accord, très bien.***

41. ***Et donc vos infirmières ?***

42. Et mes infirmières, elles sont très gentilles, elles viennent 2 fois par jour, le matin et puis le soir.

43. ***Et vous avez aussi des aides peut-être ?***

44. Oui, j'ai des aides, le lundi, elles viennent faire mon travail et elles viennent me prendre une douche !

45. Enfin, me faire la douche, c'est pas elle qui la prend, c'est moi.

46. Le mardi, je n'ai personne, le mercredi, elle vient me laver, le mercredi, elle vient faire le travail et le vendredi, elle vient me laver, et le samedi et le dimanche, je n'ai personne.

47. ***D'accord, très bien.***

48. ***Racontez-moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement, vous vous souvenez de mars à mai 2020 ?***

49. Ah ben c'est les infirmières, c'est vous qui veniez, c'était B qui venait me donner mes cachets, parce que je n'ai pas le droit d'y toucher, donc c'est B qui me les a donnés, et puis le soir un coup c'était V et l'autre coup, c'était V.

50. Donc, pour les médicaments, c'était les infirmières.

51. ***Et est ce que tout s'est bien passé pendant le confinement ?***

52. Très bien, très bien.

53. Pendant 8 jours, j'ai pas sorti, j'avais même pas le droit de regarder ma fille, même par la fenêtre, rien du tout.

54. Et puis vous veniez et vous étiez habillées en cosmonautes, tout ça.

55. Quand moi je l'avais.

56. ***Et pendant le confinement, quel a été le rôle du médecin ?***

57. Ah, il n'est pas venu.

58. Il m'a parlé par téléphone.

59. Il m'a simplement dit que je ne pouvais pas y aller, parce qu'il avait attrapé le virus, mais vous allez faire ceci, cela !

60. Premièrement, vous avez des médicaments, il m'a dit, et vous en prenez simplement un (*elle me montre une boîte de doliprane*), parce que je lui ai dit que j'avais mal à la tête.
61. Et il m'a dit vous prenez un efferalgan, c'est comme ça qu'on dit ?
62. **Oui**
63. Vous prenez un efferalgan le matin et un le soir ou alors un le soir et puis un le lendemain matin, et puis, vous verrez, ça ira mieux.
64. J'avais un peu de fièvre et puis après c'est tout !
65. **D'accord !**
66. **Donc il donnait des consignes par téléphone, et c'était les infirmières qui relayaient les soins ?**
67. Oui c'est elles qui faisaient voila.
68. **D'accord.**
69. Voilà c'est vous qui les faisiez et puis c'est tout !
70. **Mais vous n'avez pas eu de médecin pendant toute la période de confinement ?**
71. Non non non !
72. Parce qu'ici on l'a eu parce qu'ici, il y en avait : 1, 2, 3, 4 (...) sept qui l'avaient ?
73. **Le covid ?**
74. Oui le covid !
75. Alors on a dit on l'a !
76. Parce qu'on avait un peu mal à la tête et tout ça, tout le monde avait mal à la tête puis je ne sais pas, on était pas bien.
77. Alors je ne sais pas c'est vous heu Mme F qui a dit : "*vous avez le virus, vous l'avez*".
78. **D'accord, vous avez eu le virus ?**
79. Oui j'ai eu le virus !
80. Alors il me fallait rester dans mon fauteuil, je regardais la télévision, ou alors dormir, et puis c'est tout, prendre mes cachets et puis c'est tout.
81. **Donc pour les soins, c'était toujours les infirmières ?**
82. Toujours, toujours les infirmières!
83. **Et ça s'est bien passé quand même ?**
84. Très bien!
85. **Vous n'avez manqué de rien ?**
86. Rien du tout !
87. **Vous avez eu vos prescriptions en temps et en heure ?**
88. Toujours, tout a été fait !
89. **Les prises de sang ont été faites en temps et en heure quand même malgré le confinement ?**
90. Oui
91. Et puis ici le docteur m'a fait refaire des prises de sang, mais alors heu, c'est vous qui me l'avez fait là, mais celui que je vais voir heu, m'a dit, c'est pas là, mais c'est ici qu'il faut le faire, au-dessus de la main, et oui vous savez c'était dans un grand, grand truc !
92. **Oui le néphrologue ?**
93. Oui le néphrologue voilà !

94. ***Il vous recommande de faire plutôt dans la main que dans le bras ?***

95. Voilà, non pas dans la main dans le grand truc, il faut en faire plus que ça qu'il m'a dit !

96. Moi, j'avais fait ça déjà dedans il m'a dit non, faut faire dans le grand truc.

97. Ah oui, pour les urines, c'est ça ?

98. Oui pour les urines.

99. Maintenant, c'est tout je n'ai plus de virus, et j'ai été faire les 4 vaccins.

100. Au début j'ai fait trois vaccins mais n'était pas bons,

101. les 2 vaccins plutôt et puis il a fallu faire le troisième et là maintenant, ça y est enfin, je touche du bois, maintenant, je n'en ai plus, parce qu'ici, il y en a encore eu 2 qui l'avaient eu.

102. Ce sont les infirmières qui ont fait les vaccins dans la salle de E !

103. ***Ce sont vos infirmières qui ont fait vos vaccins ?***

104. Voilà !

105. Je me suis déplacée et j'ai été au cabinet des infirmières pour les faire et puis c'est tout !

106. ***Et pendant la période du confinement, quel a été le rôle du pharmacien ?***

107. Bah c'est les infirmières qui avaient été !

108. ***Ce sont vos infirmières qui se sont coordonnées avec le pharmacien ?***

109. C'est vous qui avez été chez le pharmacien, moi, je n'y suis pas allée du tout !

110. Bon on faisait la nouvelle pharmacie.

111. Heureusement que j'ai été à la boulangerie, je ne le savais même pas, c'est tout ce que je peux vous dire.

112. ***Dites moi quel est votre point de vue sur la coopération médecin, infirmière ?***

113. ***Est-ce qu'ils coopèrent bien ensemble ?***

114. Ah oui tout !

115. Quand j'ai quelque chose à dire, il dit ben je vais le donner aux infirmières ou je le mettrai dans leur boîte aux lettres il dit.

116. Ou alors il va le porter lui-même, quand j'ai un, je vais voir le dr à Douai vous savez pour faire le bon d'ambulance, il va le faire lui-même avec son portable, vous savez je ne sais pas trop quoi.

117. Il voit le 33 d'Arleux et puis il voit ! c'est comme ça !

118. Donc, le médecin se coordonne bien avec les professionnels, aussi bien l'ambulance, que l'infirmière, que la pharmacie ?

119. ***Très bien !***

120. Ici, il me l'a déjà fait parce que j'ai rendez-vous le 11, voir le docteur B, je voulais dire j'ai déjà tout.

121. Il m'a déjà fait mon bon d'ambulance.

122. Il m'a déjà tout fait !

123. Le docteur C...

124. Le docteur B, ne s'occupe pas de tout ça lui.
125. L'autre, c'est pour mon coeur !
126. Vous savez, le docteur, je ne sais plus son nom, je vais vous faire voir les papiers...
127. Un an avant je l'avais déjà !
128. Voyez... pour le Dr G.. Le médecin a déjà tout préparé.
129. Voyez le bon d'ambulance, il anticipe pas besoin d'y aller, c'est fait !
130. Sinon, c'est vous (*les infirmières*) qui vous vous êtes déjà bien hein !
131. Quand il y a un médicament qui manque, c'est vous (*les infirmières*) qui le voyez, oui c'est vous qui allez les chercher à la pharmacie, c'est tout ce que je vais vous dire !
Moi je sais même plus...
132. Et au niveau du médecin, il vient tous les 6 mois !
133. Il y a que l'autre jour, on l'a appelé, et puis il est venu en revenant...
134. Je reviens de la maison qu'il dit, je viens voir, comment ça va ? ah oui, quand j'ai cassé 2 côtes, il est venu !
135. On l'avait appelé qu'est ce qu'il fallait faire !
136. Ah non il avait dit à B, non elle a quelque chose de cassé.
137. Et j'avais quelque chose de cassé, et il est revenu peut être deux trois jours après, il dit je viens de la maison, j'habite O qu'il m'a dit, vous avez quelque chose !
138. Je peux voir les radio qu'il dit ?
139. Vous avez le huit et le neuf de cassé !
140. Donc vous allez bien rester chez vous, et là ça se remettra, et il dit : il faudra pas jouer au bowling, pas jouer aux boules, pendant plusieurs jours et pas tricoter !
141. Parce que je vais faire aller mes bras et ils ne se remettront pas !
142. ***Oui donc, dans l'urgence, il vient, il vous dit ce qu'il faut faire ?***
143. Voilà quand il vient, il vient encore le lendemain.
144. Il sait que tout va très bien que vous êtes là, et que c'est vous (*les infirmières*) qui faites les soins.
145. Voilà, c'est tout ce que je peux vous dire.
146. ***Super, je vous remercie beaucoup!***

1. **ENTRETIEN P3**

2. *Bonjour Monsieur,*

3. Bonjour Madame,

4. **Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique ?**

5. Alors, mon suivi, on va dire que j'ai un rendez-vous une fois tous les 6 mois avec mon neurologue.

6. Ce Monsieur, je vais le citer c'est le docteur A, à l'hôpital S, enfin S qui est jumelée avec...

7. Ce monsieur tous les 6 mois, il me voit, et ce que je regrette, c'est que jamais, jamais il ne m'ausculte, jamais il ne me prend la main pour voir un peu la température, l'humidité de mes mains, rien! On ne fait que "tailler le bout de gras", je regrette un peu ça quand même !

8. Je trouve que c'est un peu ridicule quand même face à une pathologie qui, à la base, est assez lourde, non ?

9. Voilà ! moi ça me fait légèrement sourire, des praticiens de la sorte quoi !

10. ***Donc vous voyez souvent votre neurologue mais encore dans votre parcours de santé ?***

11. Alors depuis le mois d'octobre 2021, j'étais sous cannabis thérapeutique, suivi par un médecin de rééducation très connu, le docteur D à l'hôpital S également qui m'a fait arrêter ce traitement depuis lundi parce que j'avais des pertes de mémoire inhabituelles quoi !

12. ***D'accord !***

13. Vous comprenez ?

14. ***Oui d'accord !***

15. ***Donc vous voyez un neurologue mais encore ?***

16. un médecin de rééducation !

17. ***Un médecin traitant également ?***

18. Pff vous parlez d'un médecin traitant, je le vois quand j'ai besoin mais j'ai très peu besoin de lui quoi!

19. Pour moi, mon médecin, c'est plus, qui est plus mon médecin traitant selon moi heu...

20. Ben écoutez, c'est mon neurologue !

21. C'est à lui que je parle de mes problèmes habituels, quoi !

22. Mon médecin traitant? pour moi, c'est un petit rigolo quoi !

23. ***Vous ne le voyez pas beaucoup c'est ça ?***

24. Non !

25. Non il ne vient pas en suivi régulièrement, non, non, non, il ne vient pas, il ne vient pas de façon régulière !

26. De façon continue quoi !

27. C'est uniquement quand je l'appelle qu'il vient me voir quoi.

28. ***D'accord !***
29. C'est vraiment au besoin à un moment X quoi tu vois !
30. ***D'accord !***
31. Mais pas en suivi de façon habituelle, non du tout aussi bien quand il vient, jamais, on ne parle de ma sclérose en plaques.
32. ***D'accord, très bien !***
33. Donc c'est un peu rigolo quoi, ça me fait un peu penser à de la médecine de profit quoi, tu vois ?
34. ***D'accord.***
35. Ça me fait vraiment sourire ça !
36. Mais les médecins, de nos jours, aussi bien au niveau : poser un diagnostic, ils sont très mauvais diagnosticiens très très mauvais.
37. Et ils ne peuvent pas faire sans l'imagerie médicale.
38. ***D'accord !***
39. Certes, l'imagerie est là, autant en profiter, mais il n'y a pas que ça.
40. ***Vous voulez dire que ça manque un peu de clinique, c'est ça ?***
41. Voilà exactement, d'auscultation !
42. Jamais on ne m'ausculte !
43. Une fois il m'a levé la chemise parce que j'avais un point d'appui dans le dos, donc il voulait voir ce point d'appui.
44. Il m'a fait lever une fois la chemise parce que j'avais un point d'appuis dans le dos mais sinon jamais il ne me ausculte... Jamais il ne me pose un stétho... pour écouter mon coeur ou quoi que ce soit...
45. Ah si il me prend la tension une fois sur trois quand il vient quoi!
46. Moi ça me fait sourire.
47. ***D'accord !***
48. Je ne suis vraiment gêné par cette médecine très aléatoire quoi.
49. Tu vois ?
50. ***Très bien! Voilà.***
51. Je n'ai pas de mots assez forts pour exprimer mon désarroi, ça n'est pas une colère, mais c'est un ressentiment quoi !
52. J'ai clairement l'impression qu'on se fout de notre gueule en France.
53. J'ai vraiment pas l'impression d'être suivi pour ma pathologie quoi.
54. On me demande, ça va ? Tu vas bien ?
55. J'avais mon grand-père paternel qui est décédé maintenant, quand il allait chez son toubib, son médecin traitant : salut Roger tu veux quoi aujourd'hui ?
56. C'est quoi ça ?
57. ***D'accord !***
58. ***Selon vous que représente pour vous un suivi de maladies chroniques ?***
59. Voir son patient plus régulièrement.
60. ***D'accord !***

61. L'ausculter.
62. Lui demander s'il peut se mettre debout? (Même avec une aide humaine, une tierce personne pour m'aider).
63. Mais une observation de l'aggravation de mon état ou au contraire, du mieux de mon état !
64. Mais là, non, on ne voit rien. **Très bien !**
65. On est assis face à face, sur un bureau, et on se dit, ça va, docteur ?
66. Moi, ça va toujours, vous savez !
67. Qu'est ce qu'il vous amène ?
68. Ben, c'est vous qui avez fixé le rendez-vous docteur, pas moi !
69. On dirait que c'est moi qui doit dire au toubib, pourquoi je suis en face de lui quoi ?
70. Moi, ça me fait un peu sourire.

71. **Selon vous, à quelle fréquence souhaiteriez-vous le suivi ?**

72. Alors moi j'aurais idée, tous les 2-3 mois, voilà !
73. Parce que là, six mois.
74. C'est un peu juste tous les 6 mois.
75. Alors il y a des moments où c'est suffisant, il y en a d'autres, non, ça n'est pas suffisant.
76. Quant il administre un nouveau traitement, se voir une fois tous les 6 mois n'est pas suffisant.
77. Pour voir si les effets sont efficaces, s'il n'y a pas d'effets indésirables, ou autre quoi!
78. Mais bon, la majorité des gens vont vous dire Mme T qu'en France on est bien soignés à comparé à d'autres pays !
79. Alors oui, à comparé à d'autres pays on est bien soignés, évidemment, mais bon, parfois, quelle rigolade, quoi !
80. Ça me laisse perplexe quoi !

81. **Racontez-moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement, de mars à mai 2020 ?**

82. Normalement !
83. Tout à fait normalement, il n'y a pas eu de mauvaise surprise !
84. Ni de rendez-vous manqués ! **D'accord !**
85. Je vais même dire un drôle de truc, normalement pour entrer dans les hôpitaux, il faut un pass sanitaire, soit un PCR soit un test antigénique.
86. J'ai fait trois antigéniques pour entrer à l'hôpital S, après, je me suis dit, on va voir, on va tenter le coup de ne pas le faire !
87. Donc je ne fais pas de test et me dis, bon si je n'entre pas, je suis dans la merde.
88. Je dis à la personne à l'entrée de l'hôpital, écoutez, le docteur l'a reçu directement sur sa boîte mail : C'est bon entrez Mr G.
89. Pas de vérification !

90. Ça me fait rire aussi ça !

91. **Quel a été le rôle de l'infirmier libéral vis-à-vis de votre maladie chronique ?**

92. L'infirmière a été présente normalement, comme d'habitude, son rôle a été de me délivrer mes médicaments, de me délivrer mon cannabis thérapeutique.

93. Et de discuter avec l'infirmière, s'il y avait un problème ou autre quoi !

94. Un rôle qui n'a pas du tout été altéré à cause du confinement.

95. Face au confinement, je trouve qu'il n'y a pas eu grand changement dans le suivi des patients.

96. ***Même au niveau médical, il y a toujours eu une continuité des soins ?***

97. Tout à fait, il n'y a eu aucun problème.

98. En plus, en trichant, de la façon dont je l'ai fait, je suis rentré cinq fois sans un réel test PCR.

99. J'ai toujours eu tous mes praticiens.

100. **Et le rôle du pharmacien ?**

101. Aucun problème, il me délivrait les médicaments dont j'avais besoin de façon tout à fait régulière.

102. J'ai envie de dire, RAS de ce côté-là quoi.

103. Moi, mon pharmacien, je le connais depuis des années, je n'ai jamais eu de problème avec lui.

104. ***D'accord !***

105. Pour balancer un peu, moi je suis avec la pharmacie B à D tu connais ? Voilà quoi.

106. Je n'ai aucun problème avec B !

107. Il fait son travail royalement bien ! C'est tout, RAS !

108. **Et selon vous, quel est votre point de vue sur la coopération médecins généralistes, infirmières libérales ?**

109. La coopération ?

110. Ben ça me fait un peu sourire parce qu'en fait le suivi infirmier, ça a été les infirmières elles-mêmes qui ont vu de quoi j'avais besoin.

111. Pour les petits bobos ou des conneries comme ça, du coup, je n'avais pas besoin de montrer mes problèmes à mon médecin traitant avant de passer par les infirmières !

112. Le rôle que le toubib avait, c'était de me faire les prescriptions.

113. ***D'accord !***

114. Mais sinon rien de plus quoi !

115. Dis A, tu me fais sourire quand tu es sérieuse comme ça ! (*rire*)

116. **Avez-vous d'autres sujets à aborder ?**
117. Mis à part le manque de heu ça m'embête d'utiliser ce mot là parce que ça fait un peu obscène, j'allais dire ce qui m'embête un peu, c'est le manque "de toucher" des médecins sur leurs patients !
118. Mais sinon, mis à part ça, non je n'ai rien à dire.
119. ***Donc vous voulez dire plutôt le manque de clinique et d'auscultation, le manque de suivi régulier c'est bien ça ?***
120. Oui, exactement !
121. Mais sinon voilà quoi !
122. ***Et au niveau de la coordination par exemple entre les spécialistes de la prise de rendez-vous, est ce que ça se passe bien ?***
123. Je n'ai aucun problème de ce côté-là !
124. J'allais à mes rendez-vous régulièrement.
125. J'allais à mes rendez-vous avec joie pour montrer au médecin que tout allait bien, et voilà quoi !
126. C'est peut être pour ça qu'ils ne veulent pas me voir plus souvent !
127. Parce qu'ils voient que je vais bien..
128. Je ne sais pas du tout !
129. Sinon clairement, écoutez tout va très bien pour moi.
130. Je suis un gars heureux, ma maladie se porte plutôt bien.
131. Certes, je suis en fauteuil mais je m'en fou.
132. J'ai compris que j'allais finir ma vie dedans, et franchement, maintenant je n'en ai plus rien à faire.
133. Je suis dans l'acceptation, un truc de dingue !
134. Et je suis un des plus heureux des handicapés de cette foutue terre !
135. Je suis très très bien comme mec !
136. Tout va bien dans ma tête.
137. Je suis un gars heureux, je suis un gars amoureux même si j'ai personne dans ma vie, mais ça, c'est un détail.
138. Mais sinon, oui, je suis un des gars les plus amoureux.
139. Et pour moi, c'est ça le principal de ma vie, quoi, avoir droit au bonheur, de rencontrer des gens formidables.
140. Ca, c'est un riche trésor pour moi !
141. Parce qu'il faut bien savoir, qu'en étant ancien commerçant le contact avec les gens, pour moi, c'est ce qu'il y a de plus important. Clairement !
142. Regarde, tu vois là on discute, on est bien, même si c'est pour un test des plus sérieux mais ce n'est pas grave. Voilà !
143. ***C'est parfait? un grand merci de votre coopération !***
144. Merci à vous madame T.

ENTRETIEN P4

1. **Bonjour Madame,**
2. Bonjour Madame,
3. *Je vais vous poser quelques petites questions sur votre suivi de maladie !*

4. **Vous avez une maladie chronique, parlez moi de votre suivi habituel ?**

5. Je vais avoir du mal à parler !
6. *Parlez normalement ?*
7. je suis pas trop...
8. *Expliquez-moi un petit peu votre suivi, comment ça se passe ?*
9. Comment ça se passe ? *Oui*
10. Ben je vois régulièrement le médecin,
11. *D'accord !*
12. Oui, quand même !
13. *D'accord !*
14. Ouais et ensuite, heu comment dire ça, mon infirmière me dit d'aller, maintenant heu, que ce serait mieux d'aller voir le médecin régulièrement, plus tôt.
15. Parce qu'avant, c'était un peu plus régulier.
16. Mais maintenant il vient plus souvent quoi, quand on l'appelle, il vient.
17. Enfin ça va !
18. *D'accord !*
19. *Pour vous un suivi "idéal" ce serait quoi ?*
20. De maladie ?
21. Ce serait que le médecin vienne régulièrement sans devoir l'appeler.
22. *Oui, à quelle fréquence ?*
23. Oh, je ne sais pas, toutes les semaines, c'est beaucoup, je crois puisqu'il n'y a pas assez de médecins.
24. Mais autrement, quand on l'appelle, il vient donc, ça va !
25. L'idéal serait qu'ils viennent tous les mois, comme ça il ausculterait et comme ça, il ne faudrait pas dire venez, et si et là.
26. Et puis voilà.
27. Désolée, j'ai du mal à parler, vous savez !
28. *Mais non, c'est très bien, je vous remercie beaucoup en tout cas !*

29. **Et pendant la première période de confinement, de mars à mai 2020, quand on était tous confinés, comment s'est passé le suivi de votre maladie chronique ?**

30. Oh, c'était bien quand même !

31. Le médecin venait quand même oui.
32. ***D'accord !***
33. Je me souviens plus très bien mais...
34. Ça a été !
35. Pour moi, ça a été !
36. Quand j'avais besoin, il venait.
37. Oui oui
38. Mais autrement, il fallait l'appeler quand même.
39. Ça c'est sûr.
40. ***D'accord !***

41. *Et pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisées ?*

42. Ah Ben c'est l'infirmière qui va chercher les médicaments.
43. Elle passe et puis elle va à la pharmacie ici c'est tout près !
44. Et puis elle me ramène ce qu'il faut, et elle note tout ce qui est à faire et à ne pas faire !
45. Oui, très très bien.

46. *Quel a été son rôle mis à part les médicaments ?*

47. Ben avec ça c'est pas facile parce que c'est ma belle-fille, donc ç'est pas pareil qu'une personne que je ne connaissais pas.
48. ***Ah oui, bien sûr.***

49. *Et le rôle du pharmacien pendant le confinement ?*

50. Oh il était bien.
51. Si j'avais besoin de quelque chose, il le donnait.
52. ***Oui, D'accord !***
53. Il ne faisait pas d'histoire.
54. Il m'a ramené les médicaments quelques fois quand je voulais oui, quand je ne pouvais pas vraiment me déplacer, quand il n'y avait personne.
55. Il pouvait les livrer.
56. Pour ça ils sont biens.
57. ***Okay, d'accord.***

58. *Et le rôle du médecin pendant le confinement ?*

59. Ben, son rôle heu, je sais pas heu !
60. Comment dire ?
61. ***“moment de silence”***
62. Bah il me conseillait quand même hein faites ci, faites ça.
63. Oui...

64. Il fallait pas faire de travers quand même !

65. Quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste, infirmière libérale ?

66. Je ne sais pas comment je vais vous répondre ça ?

67. Je ne sais pas comment dire !

68. *Comment est ce qu'ils coopèrent tous les deux le docteurs et l'infirmière ?*

69. Ah ils sont d'accord.

70. Oui oui

71. Quand il y a quelque chose heu...

72. *Ils coopèrent bien entre eux ?*

73. Oui entre eux oui !

74. Quand il me manque quelque chose et puis ils en parlent l'un l'autre.

75. ***Oui, d'accord.***

76. Ah oui, oui, ça va, oui.

77. ***Ok, super !***

78. Est ce que vous avez d'autres sujets à aborder ?

79. Bah non.

80. Je n'irai pas moi même souvent chez le docteur, je crois pas.

81. Tout le monde se coordonne bien, le kiné et les autres !

82. Pour mes prises de rendez-vous, bah je téléphone et puis voilà, quand je ne peux pas, c'est l'infirmière qui téléphone et qui coordonne les soins.

83. Maintenant, c'est souvent elle qui fait tout ! Oui, oui.

84. Donc quand elle a besoin, elle appelle le médecin et ils font ensemble !

85. Et puis si j'ai des rendez vous elle les prend.

86. Et puis quand il y a des médicaments à récupérer, elle va les chercher, elle demande quand même au médecin pour réadapter les doses quand il le faut.

87. J'ai aussi des aides à domicile, j'ai ce qu'il faut !

88. Je suis bien entourée.

89. Elles viennent le matin, le midi et le soir. *(parle des auxiliaires de vie)*

90. Je vous remercie beaucoup, Madame, de votre coopération !

ENTRETIEN P5

1. *Bonjour Madame,*
2. Bonjour,
3. *Je vais vous poser quelques questions concernant votre suivi de maladie !*

4. **Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique s'il vous plait ?**

5. Ben moi, j'ai des traitements.
6. Donc, dès que j'ai besoin, enfin, on travaille en lien avec l'infirmière.
7. J'ai des infirmières !
8. Donc on travaille en lien avec les infirmières.
9. C'est elles qui vérifient, ce qu'il reste enfin ce qu'il y a comme médicaments, et dès qu'il y en a plus, ben je vais prendre un rendez-vous chez le médecin et puis on gère comme ça quoi !
10. *D'accord! Très bien !*

11. ***Donc pour vous que représente un suivi de maladie chronique ?***

12. Ben avoir un bon lien avec les infirmières, pouvoir parler librement enfin ne pas avoir heu..être en bon lien avec les infirmières, pour que le suivi se passe bien.
13. Être en confiance !
14. Et avoir un lien, c'est un peu plus difficile d'avoir un lien avec le médecin là mais être en lien avec le médecin et les infirmières quoi !
15. ***Pourquoi dites-vous que c'est plus difficile d'être en lien avec le médecin ?***
16. Ben parce qu'il faut utiliser le doctolib donc dès fois c'est plus difficile.
17. C'est vrai qu'avant, le système d'avant ou on avait juste à téléphoner, ben c'était plus pratique parce qu'on téléphonait, on prenait rendez-vous et puis c'était fait quoi !
18. Donc là il faut avoir une connexion internet, c'est plus difficile mais bon on y arrive quand même, mais voilà !
19. *D'accord, ok très bien !*
20. ***Donc alors pour vous un suivi de maladie c'est voir le médecin, l'infirmière également et puis quoi d'autre ?***
21. Ben être informée sur les médicaments, avoir vraiment un lien pour qu'on sache ce qu'on nous donne...et être informée quoi !
22. *Très bien merci !*

23. **Selon vous, à quelle fréquence souhaiteriez-vous avoir votre suivi ?**

24. Ben moi personnellement, j'ai de la chance d'avoir des infirmières assez sympathiques et d'avoir un lien tous les jours avec elle, que ce soit le matin ou le soir.

25. On se voit assez facilement donc c'est plus pour le médecin que c'est un peu plus difficile mais bon après, si je ne peux pas le voir directement, les infirmières font le lien donc au final, c'est du pareil au même.
26. On essaie de garder un lien et dès que le médecin estime qu'il veut me voir et bien je prends un rendez-vous et puis on se voit.
27. On discute de mon état, enfin on discute de ma santé et puis voilà.

28. *Le voyez-vous facilement le médecin ?*

29. Pour le voir je me déplace jusqu'à son cabinet.
30. Après ça, c'est pas trop gênant !
31. Ça fait bouger.
32. Ça me fait voir un peu de monde donc heu c'est pas gênant, non moi j'aime bien le fait d'y aller après, c'est sûr qu'il faut attendre mais bon c'est comme dans tous rendez-vous médicaux, il faut toujours attendre.
33. Mais bon ça c'est pas grave.
34. Heu Voilà.
35. D'accord, ok.

36. *Racontez-moi, pendant la période de confinement, de mars à mai 2020, comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique ?*

37. C'était un petit peu compliqué, là vraiment, c'est une période compliquée parce que en plus de, je sais pas si je peux en parler, mais en plus de gérer les pathologies au quotidien, il fallait gérer tout un tas d'autres choses, le stress dû à la situation, enfin, comme c'était une situation assez inédite, on savait pas trop de quoi demain serait fait, donc c'était un peu plus compliqué.
38. Et puis pour voir le médecin c'était encore plus compliqué parce qu'avec la situation c'était pas facile quoi mais heu !
39. Moi, personnellement, j'ai fait un peu un jour après l'autre.
40. J'essayais de ne pas trop me stresser même si c'était pas forcément évident mais bon !

41. *Les professionnels de santé pouvaient venir pendant le confinement ?*

42. Moi j'ai toujours eu, même pendant le confinement, j'ai toujours eu contact avec mes infirmières, c'est un peu ce qui aidait pas mal donc ça, c'était très pratique et c'est un peu le point d'ancrage, on a besoin de les voir, pas forcément pour grand-chose mais histoire de discuter un peu puis voilà.

43. *Elles vous ont rassurée c'est bien ça ?*

44. Oui et puis elles m'ont conseillées, par exemple sur les vaccins et tout ça, donc j'étais un peu plus rassurée puis elles m'ont un peu aiguillées !

45. *Et le médecin, il a pu venir pendant le confinement ?*

46. Le médecin pendant le confinement, non je ne l'ai pas vu.
47. Et pour le joindre, c'était complètement impossible quoi.
48. On faisait comme on pouvait enfin il n'y avait pas trop de médecins pendant cette période là donc on se débrouillait avec les infirmières !
49. Elles faisaient le lien avec la pharmacie pour les traitements parce que c'était assez compliqué de le voir pendant cette période-là.

50. ***Donc c'est elles qui se sont même occupées du côté médical c'est ça ?***

51. Voilà c'est ça !

52. ***Et tout s'est bien passé avec l'infirmière ?***

53. Oui parfaitement bien !

54. ***Les soins ont été faits en temps et en heure quand même ?***

55. Elles ont été parfaites à ce niveau là !

56. Elles ont bien fait leur boulot et franchement, heureusement qu'elles étaient là.

57. ***D'accord.***

58. J'ai la chance d'avoir de bonnes infirmières donc, sur ce point là, il n'y avait pas de problème.

59. J'ai eu mes prises de sang en temps et en heure, mes médicaments et après, quand il le fallait, elles étaient là, elles allaient aussi à la pharmacie.

60. Elles faisaient leur travail et c'était agréable.

61. ***Très bien !***

62. ***Quel a été le rôle du pharmacien vis-à-vis de votre maladie chronique ?***

63. Il faisait les visites.

64. Enfin il ramenait les médicaments.

65. Il y avait quand même un lien avec lui !

66. Enfin, je n'avais pas forcément de lien direct avec lui mais le circuit continuait de fonctionner quand même.

67. C'était peut être un peu plus difficile au vue de la situation et des difficultés par rapport au médecin, mais bon ça continuait de fonctionner quand même.

68. C'était un peu plus long, mais c'est pas grave !

69. ***Et le rôle de l'infirmier libéral du coup pendant le confinement ?***

70. Ben c'était assez heu... je pense, moi je ne m'en suis pas forcément aperçu, mais je pense que ça devait être assez compliqué d'être un peu à droite et à gauche comme ça !

71. Mais moi, personnellement, je ne m'en suis pas forcément aperçue.

72. Elles faisaient leur boulot comme elles le pouvaient.

73. Elles passaient aux heures habituelles donc heu.

74. Et puis elles avaient toujours un petit mot ou des petits conseils assez agréables donc heu...

75. Donc moi je n'ai pas trop ressenti de différence entre le avant Covid et le maintenant quoi !

76. **Et le rôle du médecin pendant le premier confinement ?**

77. Ben le médecin je l'ai assez peu vu en fait, tout se passait en lien avec l'infirmière donc le médecin, je ne l'ai pas trop vu en fait.

78. **Et quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste et infirmière libérale ?**

79. Ben moi, personnellement, c'est un peu difficile de répondre à cette question, mais je pense que ça se passe plutôt bien.

80. Après, je pense que c'est un tout petit peu plus long que la normale, mais ça il faut s'y faire c'est comme ça, mais je pense que ça se passe plutôt bien.

81. Les infos elles sont plutôt faites au bon moment !

82. Ça se passe plutôt bien.

83. Après, je pense qu'on ne peut pas trop leur en demander non plus parce que la situation fait que ça n'est déjà pas forcément évident.

84. ***Pour qui, pour l'infirmière ou le médecin ?***

85. Ben pour le médecin, parce qu'on est quand même en campagne, donc c'est plus difficile.

86. Après, ils font ce qu'ils peuvent et, tant que la prise en charge est faite correctement, même si c'est avec un peu de décalage.

87. Ben c'est pas grave.

88. On fait avec !

89. ***D'accord, parfait.***

90. **Avez- vous d'autres sujets à aborder ?**

91. Non, je pense que non !

92. J'ai dit à peu près, j'ai fait à peu près le tour !

93. ***Un grand merci !***

94. Ben de rien !

ENTRETIEN P6

1. ***Bonjour Madame,***

2. Bonjour !

3. ***Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique ?***

4. Le suivi habituel, c'est le renouvellement de prescriptions, les rendez-vous chez les spécialistes, les séances de kiné aussi !

5. Après, il y a les auxiliaires de vie et les aides soignantes.

6. Et après je crois que c'est déjà pas mal pour le suivi au quotidien on va dire !

7. ***Que représente pour vous un suivi de maladie chronique ?***

8. Un suivi de maladies chroniques ?

9. ***Oui !***

10. Ben c'est un médecin traitant qui passe régulièrement, et c'est pas ce qu'il se passe maintenant malheureusement !

11. Pour avoir une simple ordonnance de kinésithérapie, on est obligé de le relancer.

12. J'ai commencé la kinésithérapie en décembre, et j'attends toujours l'ordonnance, pour vous dire un peu le manque de médecins.

13. C'est pareil quand j'appelle mon médecin traitant, en fait, il a des jours de passage, il passe tel jour et tel jour.

14. Et même si je ne suis vraiment pas bien, il m'envoie l'ordonnance par mail.

15. Donc le suivi médical, au niveau médecin traitant, pour moi, je n'appelle pas ça un suivi.

16. Quand il vient, il ne m'ausculte pas, il est tellement surbooké qu'il vient pour une chose, et vous avez intérêt de noter ce que vous voulez lui demander sinon vous êtes foutus pendant les 3 prochains mois.

17. Pour moi, le suivi médical d'un médecin traitant, malheureusement, on a pas la même conception du mot suivi.

18. ***D'accord !***

19. ***Selon vous à quelle fréquence vous pensez que vous auriez besoin d'un suivi ?***

20. Ben moi, je pense que tous les 2 mois minimum.

21. Au moins !

22. Et pour en revenir à la prescription de kinésithérapie, je pense que pour des pathologies comme la mienne on en aura toujours besoin ça devrait être automatisé par

la sécurité sociale ou je ne sais pas comment ça fonctionne mais le système de santé il y a beaucoup à dire et il y a beaucoup à revoir aussi mais malheureusement le manque de praticiens a fait que ce sont les patients qui en pâtissent !

23. Comme quand on appelle pour des papiers, pour un renouvellement de matériel, la réponse la plus fréquente est oui, mais je ne suis pas que là pour la paperasse !
24. Oui, mais moi, sans cette paperasse, je ne peux pas faire la suite de ma procédure donc heu !
25. Oui, c'est de la paperasse, mais nous, patients, on a besoin de cette paperasse.
26. Comme le renouvellement du dossier MDPH tout ça, il faut le redire maintes et maintes fois, mais moi, si le dossier MDPH arrive en retard, ben tout s'arrête quoi !
27. Donc heu c'est un peu un bras de fer contre un système, "branle bas de combat" on va dire !

28. **Racontez-moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement (de mars à mai 2020) ?**

29. Ça va être un peu compliqué à répondre à cette question, parce que pendant le début de cette période, j'étais hospitalisée, suite à une intervention chirurgicale pendant plusieurs mois.
30. Donc j'ai beaucoup vu le médecin de rééducation.
31. Et le médecin traitant, je l'ai vu quand je suis rentrée.
32. Et je l'ai prévenu que j'étais rentrée.
33. Donc pendant le début du confinement, j'étais pas à la maison.
34. Donc c'est un peu plus particulier.
35. Mais paradoxalement, vu que j'étais hospitalisée et j'étais beaucoup plus suivie.
36. C'est le paradoxe !
37. Quand on habite en ville ou quand on est hospitalisée, ben au moins s'il vous arrive quelque chose à l'hôpital, il y a toujours moyen de faire quelque chose.
38. Alors que quand on habite en ville ou dans une structure comme ici, ben il y a moins de suivi même pour des gens atteints d'un handicap assez important !
39. je trouve que heu la désertification des médecins, c'est pas de bon augure pour l'avenir !

40. **Et pendant la période de confinement, pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisée ?**

41. Ben quand j'étais à l'hôpital c'est eux qui me faisaient mes médicaments !
42. ***Comment vous êtes-vous organisée pour vos médicaments quand vous êtes rentrée ?***
43. En général, c'était plus les infirmières ou les kinés qui vont à des réunions avec le médecin traitant qui passaient le mot et ils ont eu des ordonnances comme ça ou par mail !

44. Ça m'arrive d'appeler la secrétaire qui dit, on vous l'envoie par mail.

45. **Oui**

46. ***Et pour les médicaments et pour par exemple les soins qui venait pour les faire pendant la période du covid ?***

47. Et ben ça n'a pas changé à part la tenue de Cosmonautes !

48. Il y avait les aides soignantes, les auxiliaires de vie, les infirmières !

49. Ça n'a pas trop influé sur la prise en charge enfin ça n'a pas trop, je veux dire ça ne peut pas influencer sur la prise en charge et heureusement d'ailleurs, parce que...

50. ***Donc vous avez eu une prise en charge normale pendant la période du Covid ?***

51. Oui.

52. ***Aussi bien médicale que infirmière ?***

53. Oui

54. **Et le rôle du pharmacien pendant cette période là ?**

55. Le pharmacien ?

56. **Oui!**

57. À chaque fois que je l'appelle pour une commande, et bien il vient ou j'envoie mon auxiliaire de vie la chercher !

58. Mais c'est vrai que le pharmacien, ben c'est un peu comme le reste du personnel médical, ça n'a pas trop...

59. Le covid n'a pas trop chamboulé le quotidien au niveau prise en charge !

60. **D'accord.**

61. **Et le rôle du médecin pendant cette période là ?**

62. Et bien si vous n'étiez pas malade et que vous ne l'appellez pas, vous ne le voyez pas.

63. **D'accord !**

64. Moi, ça m'est arrivée de ne pas le voir le médecin pendant 3-4 mois parce que, ben on me fait le renouvellement d'ordonnance avec l'infirmière qu'il voyait plus que moi, ou le kiné !

65. Moi, mon médecin traitant, je le vois très rarement.

66. Mais à contrario, j'appelle son secrétariat assez régulièrement, et heureusement qu'elle est d'une grande aide, mais c'est vrai qu'un mail, c'est pas une prise en charge ou une consultation.

67. **Quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste / infirmière libérale ?**

68. Ils coopèrent plus de visu que par appels téléphoniques, contrairement à moi qui téléphone plus qu'eux, qui ne communique pas directement avec lui.

69. Mais heureusement que les infirmières libérales sont là parce que, ben on pourrait attendre longtemps, par moment même souvent !
70. Et des fois je suis obligée d'appeler son secrétariat et lui dire ne m'oubliez pas.
71. Ah, il l'a noté comme fait, ben non je n'ai pas reçu le mail, donc ah ben je vais lui envoyer un mail pour lui dire qu'il ne vous oublie pas !
72. Donc, heureusement qu'on a des ordinateurs parce que sinon...
73. Ça me fait penser aux personnes âgées qui n'ont pas les connaissances nécessaires et qui ont besoin d'un contact physique !
74. C'est pas comme heu... Nous, on peut toujours trouver une solution, mais les personnes âgées qui doivent attendre une semaine ou plus pour voir le médecin, je ne trouve pas ça normal et pour moi la santé c'est aussi important que le pouvoir d'achat ou (...) et en fait, ben en France la santé passe après de mon point de vue !

75. **Avez-vous d'autres sujets à aborder ?**

76. Non, je tiens juste à préciser que ça n'est pas une maladie c'est un handicap de naissance, donc heu, mais ça engendre d'autres soucis qui nécessiteraient un suivi plus poussé côté médecin traitant.
77. Côté médecins spécialisés j'arrive, j'ai des rendez-vous réguliers.
78. Donc mon plus gros point faible c'est là désertification médicale et encore, on n'est pas trop ancré dans la campagne. ici !
79. Quand je vois mon petit village là qui il n'a plus de médecin traitant depuis je ne sais plus combien d'années, je me dis que s'il faut faire 40 km pour se faire soigner ça devient grave quand même.
80. Voilà !
81. En espérant que ça va changer, va savoir dans combien d'années ?

82. ***Un grand merci de votre participation.***

83. De rien je vous en prie !
84. Merci beaucoup !

ENTRETIEN P7

1. *Bonjour Madame,*
2. Bonjour Madame !
3. Vous ressemblez à votre maman là comme ça ! (*rire*)

4. **Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique, s'il vous plaît, Madame ?**

5. Hé oui, alors comme vous me posez la question ! (*rire*)
6. Je vois mon médecin une fois par mois !
7. Et puis on discute de la maladie, on voit si les médicaments sont toujours d'actualité et puis s'il faut voir un spécialiste, ou si on continue sur la lancée, en fonction des résultats d'analyses, etc
8. *D'accord !*

9. **Et pour vous, que représente un suivi de maladies chroniques ?**

10. Ben comme ça, en voyant toujours le même médecin qui s'occupe de vous et puis, avec qui on peut beaucoup parler !
11. *Oui !*
12. On peut beaucoup poser de questions, savoir où on va.
13. Et ce que j'aime bien, c'est que le docteur B est direct !
14. C'est ce que j'aime chez elle !
15. *D'accord !*

16. **Et selon vous, à quelle fréquence pensez-vous qu'il soit bien d'être suivi ?**

17. Ben, je la voyais une fois par mois et maintenant deux fois par...
18. *Tous les 2 mois ?*
19. Tous les deux mois voilà !
20. Bon, je vous dis hein, comme je vous disais tout à l'heure, si quelque chose ne va pas, elle me passe un petit coup de fil et puis bon, on rectifie !
21. Et puis K (l'infirmière) suit !
22. Il n'y a pas de problème.
23. Oui, pour ça je suis bien !
24. *D'accord.*

25. Donc racontez moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement, de mars à mai 2020 ?

26. Bien !

27. Pour la bonne raison que je ne sortais pas beaucoup, donc je n'ai pas été heu pénalisée, mon mari allait faire les courses, et moi je restais tranquillement à la maison.

28. Donc, pour nous, ça s'est bien passé.

29. Et pour votre suivi de maladie chronique, ça s'est bien passé également ?

30. Oui, très très bien, oui.

31. Vous avez pu voir votre médecin, vous avez pu voir votre infirmière ?

32. Ah oui oui oui !

33. Je n'ai pas eu de problème !

34. Tout le monde a bien pu suivre votre maladie, il n'y a pas eu de souci ?

35. Oui c'est-à-dire que maintenant, depuis le temps, tout est bien rodé, hein !

36. Tout est bien installé, tout est bien rodé.

37. Oui d'accord, tout s'est bien mis en place ?

38. Oui !

39. Et pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisée ?

40. Pour mes médicaments, c'est mon mari qui les prenaient !

41. On les prend à la pharmacie C.

42. Et ça va très bien aussi !

43. On s'entend très très très bien quand il y a quelque chose qui ne va pas, je passe un petit coup de fil et puis Monsieur C ou Madame C me disent ce que je dois faire ou ne pas faire pour ça, on a de bonnes relations.

44. On a de bons rapports aussi avec le pharmacien.

45. **D'accord, OK.**

46. Quel a été le rôle de l'infirmier libéral vis-à-vis de votre maladie chronique ?

47. Bah j'ai tellement l'habitude avec elle que je ne la vois même plus comme une professionnelle !

48. Je vais dire, c'est pas une amie, mais, on n'est pas loin !

49. Depuis le temps qu'on se connaît on a quand même de bonnes relations.

50. **D'accord ! OK**

51. Elle vient pour faire le Pilulier, donc, une fois par semaine, les prises de sang quand il y en a, de prescrites, mais si non c'est tout pas plus !

52. *D'accord.*

53. Et donc le pharmacien, quel a été son rôle dans votre maladie chronique ?

54. Alors lui, c'est si jamais j'ai un problème et que je ne me souviens plus des doses à prendre des choses comme ça ou l'heure à laquelle je dois prendre les médicaments !

55. Et puis quelquefois, il me conseille !

56. Si je manque de médicaments !

57. On s'arrange pour que ça se passe bien.

58. Il vous dépanne, c'est bien ça ?

59. Oui, il me dépanne !

60. Si le médecin n'est pas disponible tout de suite, il me dépanne !

61. Très bien !

62. Oui, tout ça se fait très, très bien !

63. Dans le meilleur des mondes. *(rire)*

64. Et le rôle du médecin ?

65. Alors elle vient très peu, hein !

66. Elle vient lorsque mon mari est sorti de clinique sinon, nous avons encore la voiture et puis mon mari conduit encore, donc on y va simplement pour le suivi de maladie !

67. Et si on avait quelque chose entre deux : une chute ou un problème, qu'on se sent pas bien, on va la voir !

68. En principe, maintenant, c'est une fois tous les 2 mois.

69. On y va lorsque vraiment on a besoin.

70. Elle renouvelle le traitement, elle nous ausculte, elle nous examine bien !

71. Elle nous explique bien ce qu'on a, ça, c'est très important !

72. Et ce qu'on va faire !

73. Elle vous explique par exemple pourquoi vous avez tel traitement, c'est bien ça ?

74. Oui oui c'est ça !

75. Et pourquoi vous êtes suivie ?

76. Oui, oui.

77. Et la maladie elle-même aussi !

78. *D'accord !*

79. Et quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste, infirmière libérale?

- 80. Je trouve qu'elle coopère très bien!
- 81. Docteur B fait confiance à K.
- 82. Elle doit certainement lui faire un petit rapport lorsqu' elle a terminé.
- 83. Mais sinon, je pense qu'elles s'entendent très très bien!
- 84. Ensemble, elles font du bon travail toutes les deux!
- 85. Elle communique par téléphone !
- 86. Madame B. donne les consignes à K.
- 87. K, après, change le traitement et le modifie.
- 88. Apparemment, il y a une grande confiance entre elles!
- 89. D'accord!**

- 90. C'est important!
- 91. Très important même.
- 92. Je me sens bien suivie, bien épaulée.

93. Avez-vous d'autres sujets à aborder Madame?

- 94. Non, non!
- 95. De toute façon, si j'ai un problème, Madame B m'enverra chez un spécialiste.
- 96. Et puis voilà.
- 97. D'accord, super!**

98. Je vous remercie de votre participation!

ENTRETIEN P8

1. Bonjour Madame.
2. **Pourriez-vous me parler du suivi habituel de votre maladie chronique ?**
3. Bah c'est bien on me suit bien !
4. ***D'accord.***
5. **Selon vous, que représente un suivi de maladies chroniques ?**
6. Ben c'est contrôler la santé, sur le diabète, contrôler tout !
7. Les docteurs qui viennent, ils contrôlent, mon infirmière.
8. ***Oui !***
9. Voilà,
10. c'est ça !
11. ***Mis à part ça ?***
12. C'est un contrôle quand même, c'est bien !
13. **Et ça devrait être quoi pour vous ?**
14. Ben moi je trouve que c'est sur la santé.
15. C'est bien quand même d'avoir un suivi parce que c'est quand même une maladie grave !
16. Alors si on fait pas un suivi, ben c'est pas bon.
17. **Et comment il devrait être fait le suivi pour vous ?**
18. Bah là, il est bien fait !
19. Moi je trouve que vous passez trois fois par jour, c'est très bien.
20. **Et au niveau médical ?**
21. Ben médical heu c'est le docteur il me suis bien aussi.
22. Je n'ai rien à redire, il vient bien à l'heure et en temps !
23. Comme mes infirmières !
24. ***D'accord !***
25. **Selon vous le suivi devrait être à quelle fréquence ?**
26. Hein ?
27. **Tous les combien il devrait venir ?**
28. Ben comme j'ai toujours les mêmes médicaments et puis que mon diabète, il est stable
Bah tous les 3 mois c'est bon !
29. ***D'accord !***

30. Si ça serait plus grave alors là il faudrait qu'il vienne plus souvent !
31. Mais là ça a l'air de maintenir !
32. Donc je vois pas pourquoi il faudrait qu'il viendrait plus !
33. C'est vrai ?
34. Ils sont déjà débordés, on ne peut pas demander l'impossible hein !
35. *ok*

36. **Alors racontez-moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement, (de mars à mai 2020)?**

37. J'ai été contrôlé quand même bien.
38. Le docteur venait, je n'ai pas vu de différence.
39. Et puis les infirmières, elles étaient là.
40. Le docteur venait à part qu'il ne me visitait pas le cœur !
41. Autrement, ça allait, ça a été.
42. Mais il venait bien !
43. Moi j'ai pas à dire heu.. il venait autant !
44. Oui voilà !

45. ***Et pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisée ?***

46. Bah mes infirmières venaient bien et tout ça et moi, j'arrive à les reconnaître quand même.
47. Je ne connais pas les noms, mais je connais les couleurs c'est déjà bien.
48. Mes infirmières viennent 3 fois par jour, et mon médecin vient tous les 3 mois.
49. ***D'accord !***

50. **Et quel a été le rôle de l'infirmier libéral vis-à-vis de votre maladie chronique pendant la première période de confinement ?**

51. Bah il n'y a pas eu de changement pour moi, elle venait bien.
52. ***D'accord !***

53. **Et celui du pharmacien ?**

54. J'ai rien à dire non plus sur le pharmacien, ça allait bien.
55. J'avais toujours bien mes médicaments.
56. Même pendant le confinement !
57. Je n'ai pas vu de différence moi.
58. Il délivrait bien les médicaments !
59. Oui oui...
60. ***D'accord !***

61. J'ai pas eu de de d'interruption !

62. Pas du tout !

63. ***D'accord !***

64. ***Et quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste, infirmière libérale ?***

65. Ils coopèrent bien tous les deux !

66. Moi je n'ai rien à dire !

67. Ils réfléchissent ensemble du meilleur pour moi, c'est mieux comme ça !

68. ***Avez-vous d'autres sujets à aborder ?***

69. Non juste dire que mon médecin à 76 ans et que je me demande bien qui le remplacera, les médecins ne veulent pas travailler à la campagne !

70. ***Je vous remercie de votre participation !***

ENTRETIEN P9

1. ***Bonjour Monsieur,***
2. Bonjour Madame !
3. ***Pourriez-vous me parlez du suivi habituel de votre maladie chronique ?***
4. Bah le médecin vient une fois par mois pour renouveler mon traitement, et puis je vais à l'hôpital en consultation de la douleur pour qu'il renouvelle la morphine.
5. ***D'accord !***
6. Et puis j'ai l'infirmière qui passe 3 fois par jour pour me donner mes cachets parce qu'ils ne veulent plus que je les prenne tout seul !
7. Ils ont peur que je me suicide !
8. Si j'avale tout d'un coup heuu ! (*rire*)
9. Oh je tiendrai le coup !
10. ***Que représente pour vous un suivi de maladies chroniques ?***
11. Bah quand on vous appelle, que vous venez. Déjà !
12. Et puis avoir des personnes compétentes.
13. En un mot, pas en deux ! (*rire*).
14. ***À quelle fréquence souhaiteriez- vous souhaiteriez que des personnes interviennent ?***
15. En ce moment, ça va une fois par mois pour le médecin, c'est bien.
16. Et puis les infirmières qui passent tous les jours, c'est bien aussi !
17. Même si elle passe tard, mais c'est rien, on fait avec! (*rire*)
18. Ils ont trop de boulot.
19. Hein ouai ?
20. ***C'est vrai !***
21. Bah ouai on le comprend ça !
22. On n'est pas des bêtes non plus, hein.
23. Puis on n'est pas bête non plus !
24. ***D'accord !***
25. C'est ce qu'elle vous a dit ma voisine d'en face ? non ? (*rire*)
26. Je suis sûr elle a râlé elle ?
27. ***Non !***

28. Il y a l'infirmière qui ravise aussi mes fesses quand le matin l'aide soignante dit que c'est très très rouge et je lui ai dit, ça ne m'étonne pas que j'ai mal alors, parce que je le sens là.
29. Même en étant dans le divan avec un coussin heu...
30. Qu'est ce que j'ai mal !
31. Pourtant, c'est rare que je me plains, mais là, je le sens vraiment de trop !
32. Je ne sais plus comment me mettre !
33. Et puis je suis tout le temps assis aussi alors, dans le divan, dans le fauteuil !
34. Il n'y a que quand je suis dans mon lit que, avec le matelas à air que je suis bien, quand je suis allongé !
35. ***Et comment se passent vos consultations médicales ?***
36. Très bien.
37. Je l'aime bien ce médecin et puis je crois qu'il m'aime bien aussi!
38. On s'entend bien tous les deux !
39. On a le même âge alors heu !
40. ***D'accord !***

41. ***Racontez-moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement, de mars à mai 2020 ?***

42. Déjà la semaine dernière, je ne m'en rappelle pas alors en 2020.
43. Et ben on révisait la télé.
44. Comme je fais à cette heure !
45. Le suivi de maladie s'est déroulé comme d'hab !
46. Le médecin venait tous les mois et l'infirmière tous les jours.

47. ***Et pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisé ?***

48. Et ben, c'est l'infirmière qui me les ramenait.
49. Quoi que le dernier sac, ils l'ont foutu dans le coffre au lieu de me les ramener.
50. ***Qui le pharmacien ?***
51. Bah je ne sais pas qui c'est quoi qui a été mettre ça dans le coffre, mais ?
52. J'avais 3 bouteilles de sirop et ben je les ai pas eues.
53. Alors j'ai du sirop parce que je tousse un petit peu au matin, et puis parce que le médecin m'a dit, pour me faire cracher parce que je n'arrive pas à cracher, je n'ai jamais craché de ma vie !
54. Quand j'étais tchot ma mère me disait, il ne faut pas cracher c'est sale !
55. Alors je n'ai jamais craché.
56. Alors, il me donne du sirop pour moi cracher, et puis la pharmacie ne me les a pas mis alors !
57. Mais l'ordonnance elle doit être dans le sac normalement !
58. Faudrait prendre l'ordonnance et leur faire voir que c'était bien prescrit, et que je ne les ai pas eus !

59. Parce que là, ça fait un moment que je n'en ai pas eu et je le sens.
60. Mais sans ça, je n'arrive pas à cracher, il n'y a rien à faire.
61. Alors que peut être qu'avec le sirop j'y arriverais !

62. **Quel a été le rôle de l'infirmier libéral vis-à-vis de votre maladie chronique ?**

63. Elle m'a très bien soigné! Enfin une sur quatre, la chef, c'est à dire vous !
64. Après il y a mémère mais mémère elle vieillit !
65. ***Non mais au niveau de votre suivi ?***
66. Mes prises de sang ont été faites.
67. Mes médicaments ont été donnés en temps et en heure.
68. Elles ont changé mon préviscan quand mes prises de sang n'étaient pas bonnes.
69. ***d'accord !***

70. **Et le rôle du médecin pendant la période de confinement ?**

71. Et ben le médecin il venait une fois par mois pour renouveler mon traitement, mes cachets, mes gélules et une autre ordonnance pour la morphine !

72. **Quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste, infirmière libérale ?**

73. Ben ça c'est à vous de me le dire c'est pas à moi !
74. ***Non je vous le demande à vous, votre point de vue, à votre avis ?***
75. Ça a l'air d'aller !
76. C'est très bon! (*rire*)

77. **Avez-vous d'autres sujets à aborder ?**

78. Bah non, je vais peut-être mettre la télé !
79. d'accord. (*rire*)
80. ***Merci de votre participation !***

ENTRETIEN P10

1. ***Bonjour Madame.***
2. Bonjour Madame.
3. ***Pourriez-vous me parlez du suivi habituel de votre maladie chronique ?***
4. Alors ma maladie chronique, j'en ai plusieurs !
5. J'ai déjà pour mon coeur, en neurologie !
6. J'ai aussi un suivi pour mes opérations de ma hanche et de mon humérus !
7. Et de temps en temps, un suivi en alcoologie.
8. ***D'accord !***
9. ***Mais encore, qu'avez vous d'autre à me dire, parlez moi de votre suivi habituel ?***
10. Mon suivi actuellement ça va, ça commence à se mettre bien en route parce que comme j'ai, heu, avant, j'étais à N et quand j'ai débarqué ici, je n'avais plus les mêmes habitudes, ni les mêmes chirurgiens et les professionnels que j'allais voir.
11. Et là, je commence à bien me débrouiller, faire mes rendez-vous.
12. Je demande conseils soit à mes infirmières ou soit à mon médecin traitant.
13. ***Que représente pour vous un suivi de maladies chroniques idéal ?***
14. Idéal heu moi je n'ai pas trop de souci sur mon suivi !
15. Idéal pour moi non, je ne pense pas, il y aura toujours un petit défaut moi je dis !
16. Donc je ne vois pas ..Idéal non je ne pense pas !
17. Moi je suis bien entourée, il n'y a pas de souci de mon côté !
18. Qu'est ce que vous voulez changer vraiment ? Pas grand chose heu !
19. ***À quelle fréquence ?***
20. La fréquence, moi je suis contente puisque les infirmières passent quand même trois fois par jour, donc, pour moi c'est suffisant !
21. On a leur numéro de téléphone, si on a un souci, vous (les infirmières) nous rappelez où vous venez aussi tôt que possible !
22. Donc pour moi, je n'ai pas à me plaindre.
23. ***Et au niveau de votre suivi médical ?***
24. Ben médical bah c'est la même chose.
25. Logiquement j'ai mon suivi qui est vraiment fixé et je tiens à aller à mes rendez-vous parce qu'autrement pour avoir un autre rendez-vous actuellement, c'est ça peut être un petit peu le problème avec le Covid !
26. Donc voilà !
27. ***D'accord, merci Madame !***

28. Racontez-moi comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique pendant la première période de confinement, de mars à mai 2020 ?

29. Bah malheureusement, j'ai passé un moment à l'hôpital parce que je me suis fait opérer de mon bras, de mon humérus, qui m'ont mis une broche.

30. Donc j'ai été à l'hôpital et après en rééducation.

31. ***Mais avant votre hospitalisation pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisée ?***

32. Donc pour mes médicaments, c'est un suivi par mes infirmières.

33. J'ai toujours mon ordonnance que vous me donnez pour partir à l'hôpital et l'ordonnance que le médecin traitant a donné ou on rajoute si le chirurgien donne un autre médicament.

34. Et là les infirmières gèrent, comme c'est marqué sur l'ordonnance.

35. Maintenant, elles sont capables de gérer, aussi voir si je suis stressée à tel point de me redonner un médicament puisque c'est marqué besoin si, donc, c'est à eux que je fais confiance.

36. Je vois mon médecin tous les mois.

37. Tous les mois, tous les mois, oui oui.

38. Quel a été le rôle de l'infirmier libéral vis-à-vis de votre maladie chronique ?

39. Bah l'infirmière, moi je trouve que c'était bien, parce que de toute manière, même quand on a un petit souci, même moralement, des fois on peut avoir le moral très bas, elles sont toujours là pour nous reconforter quand même !

40. On n'est pas des numéros !

41. Donc on a toujours notre soutien d'un côté ou d'un autre et puis elles savent quand même gérer certaines situations, donc, heureusement qu'elles passent dans un sens !

42. Et le rôle du pharmacien ?

43. Bah, le rôle du pharmacien, ça va moi je n'ai pas de souci, souvent, ce sont les infirmières qui gèrent.

44. Donc je n'ai pas vraiment de souci avec la pharmacie.

45. Et pendant la période de confinement quel a été le rôle du médecin ?

46. Ben alors le médecin traitant, bah malheureusement, je n'ai pas pu dire au revoir au Dr P qui a pris sa retraite, donc j'ai dû en prendre un qui se déplaçait au centre C donc j'ai choisi comme un autre des résidents : le docteur T dans la ville de L.

47. Quel est votre point de vue sur la coopération médecin généraliste, infirmière libérale ?

48. Ben pour moi, je pense que ça fonctionne, moi j'ai pas d'écho par mon médecin et par mes infirmières non plus donc... donc pour moi c'est que les deux fonctionnent, ça va bien pour moi !
49. Et de toute manière, c'est normal que si j'aurais un gros souci vous aurez à parler à mon médecin, que vous mettez en alerte, en lui disant Bah oui, mais Madame D n'est pas en forme d'un côté donc c'est tout à fait logique que vous communiquez avec mon médecin.
50. De toute manière, je n'ai pas de secret par rapport à vous, ni à mon médecin.
51. Même pour mes problèmes d'alcool, j'en parle.
52. J'ai des problèmes d'alcool, ça peut arriver à tout le monde.
53. Je ne vais pas critiquer celui qui ne boit pas ou celui qui boit, je ne suis pas là pire moi je dis !
54. Donc bon ben vous êtes là, vous me remonter le moral et puis c'est reparti.
55. ***Très bien, merci Madame !***

56. Avez-vous d'autres sujets à aborder ?

57. Non !
58. Pour moi c'est clair, c'est net et à chaque fois que j'ai une question, vous me répondez donc il n'y a pas de souci.
59. J'ai toujours une réponse alors, je ne me plains pas de mes infirmières.
60. Donc il n'y a pas de souci !
61. Donc, pour l'instant mes infirmières me correspondent très bien!
62. J'ai aucun souci.
63. Elles sont disponibles avec moi !
64. C'est déjà le principal !
65. ***Je vous remercie de votre attention, Madame.***
66. Merci et quand vous voulez !

ENTRETIEN P11

1. *Bonjour Monsieur H*
2. **Pourriez-vous me parlez du suivi habituel de votre maladie chronique ?**
3. Comment je me sens, moi ?
4. *Comment se passe votre suivi ?*
5. Alors le médecin, c'est pas tous les mois hein ?
6. *Tous les combien vous le voyez à peu près, vous le voyez le médecin ?*
7. Le médecin docteur C ?
8. *Oui.*
9. Tous les 6 mois.
10. *Tous les 6 mois, c'est bien ça ?*
11. Oui, pour que je renouvelle mes médicaments !
12. *Et que fait il d'autre pour votre suivi, mis à part le renouvellement de vos médicaments ?*
13. Ben il regarde les à côté quoi : la tension, et tout ça, la poussée de tension que j'ai fait l'autre jour.
14. *Et du coup il réadapte les médicaments ?*
15. Oui
16. *D'accord !*
17. **Pour vous un suivi de maladie devrait correspondre à quoi selon vos attentes ?**
18. Ben être vu plus souvent quoi !
19. *Oui tous les combien ?*
20. Tous les trois mois !
21. *Et alors qu'est ce qu'on ferait de plus ?*
22. Je ne sais pas, changer les médicaments ça ne sert à rien, ils vont bien ceux-là, c'est pas la peine de...
23. C'est peut être pour ça que je ne vois pas souvent le neurologue !
24. Le neurologue je ne le vois pas souvent hein !
25. *Tous les combien le neurologue ?*
26. J'ai été il y a neuf mois peut-être!
27. *Neuf mois c'est bien ça, tous les neuf mois vous le voyez ?*
28. Oui
29. Si jamais qu'il y a un problème quand je veux y aller heu, qu'il y aurait quelque chose...
30. *Donc quand vous l'appellez il est quand même joignable le neurologue ?*
31. Oui, je ne sais même pas où est ce qu'il heu, il a changé de cabinet !
32. *Ah bon ?*

33. Oui il n'est plus à heu D, il n'est plus là maintenant !
34. ***Et un suivi habituel ça devrait correspondre à quoi selon vous ?***
35. Ben faire des prises de sang plus souvent !
36. Parce que là je ne suis pas heu... je suis suivi quand même mais il faut attendre longtemps quoi !
37. Comme là j'ai une échographie à faire mais j'ai eu le traitement avant de faire l'écho !
38. ***Ah il a changé de traitement avant de faire une écho c'est ça ?***
39. Ben ouai hein !
40. Qui a changé de traitement ?
41. Pas le neurologue mais le Docteur traitant C, il a changé le cachet pour le cœur !
42. Et puis j'y vais seulement que le dix Mai là!
43. ***Chez qui, le Dr C ?***
44. Non le radiologue, heu non le cardiologue !
45. ***Ah oui le cardiologue !***
46. ***Vous aviez une échographie cardiaque c'est bien ça ? Vous avez un problème cardiaque ?***
47. Ben j'ai monté jusqu'à 150 là !
48. C'est pour ça qu'il m'a mis le cachet complet après.
49. ***Qui vous a instauré le cachet ?***
50. Le Dr C, il était d'accord avec le cardiologue !
51. Le Dr P ?
52. Non le Dr X
53. ***Donc pour vous un suivi de maladie, ce serait faire plus de prises de sang c'est ça ?***
54. Oui !
55. ***Et après, prise de sang, examen complémentaire et puis un suivi vous disiez tous les trois mois au cabinet c'est ça ?***
56. Oui
57. ***Et pendant la première période de confinement, de mars à mai 2020, comment s'est déroulé le suivi de votre maladie chronique ?***
58. Heu...
59. ***Est ce que vous avez vu votre médecin, comment vous avez fait pendant la première période de confinement ? Comment ça s'est passé ?***
60. Non, je n'ai pas été le voir le médecin, ce sont les infirmières qui venaient.
61. Pour manger le matin c'était les aides soignantes qui venaient.
62. Maintenant elles ne viennent plus, ils m'ont mis une auxiliaire, parce qu'ils ont dit que je pouvais me débrouiller tout seul, qu'il y avait des gens plus grave quoi, qui avaient besoin d'avoir quelqu'un, c'est normal !
63. M'habiller tout seul je peux le faire.
64. C'est dans le dos que j'ai mal, c'est l'arthrose !
65. ***D'accord !***

66. **Et pour vos médicaments, comment vous êtes-vous organisé pendant la première période de confinement ?**

67. Ben c'était les aides soignantes qui préparaient le truc.

68. ***Le pilulier ?***

69. Oui

70. C'est B (l'infirmière) qui a fait le test du Covid, elles s'habillaient comme un cosmonaute !

71. **Quel a été le rôle de l'infirmier libéral pendant la première période de confinement ?**

72. Ben j'avais personne hein !

73. Moi je suis resté dix jours enfermés c'est tout !

74. ***Vous étiez isolé en fait ?***

75. Oui.

76. **Et le rôle du médecin pendant la première période de confinement ?**

77. Ben je ne l'ai pas vu !

78. **Et le rôle du pharmacien ?**

79. Non plus !

80. ***Vous n'avez pas vu le pharmacien ? mais il a renouvelé vos traitements quand***

81. ***même ?***

82. Oui

83. ***D'accord !***

84. **Selon vous, quelle est la coopération médecin généraliste, infirmière libérale ?**

85. Heu vous avez des réunions non ?

86. Heu...

87. **Avez-vous d'autres sujets à aborder ?**

88. Ben on n'est trop, ils en ont de trop, ils ne peuvent pas s'occuper heu, ils prennent ceux qui sont les plus urgents !

89. ***Ils prennent les patients les plus urgents, ce qui est normal quelque part ?***

90. Oui.

91. ***Ok.***

92. ***Est ce que vous avez autre chose à ajouter ?***

93. Non

94. Rien de particulier ou de plus à dire, vous pouvez hein ?

95. Ben j'n sais pas moi !

96. Non !

97. ***Je vous remercie de votre collaboration !***

98. ***De rien !***

ABSTRACT

The decree relating to the exercise in advanced practice had similarities with the derogatory measures applied, on an exceptional basis, during the Covid-19 health crisis.

Interviews with patients made it possible to analyze the care practice of liberal nurses, during the first confinement of the health crisis, in order to assess whether the advanced practice of nurses made it possible to improve the care pathway for patients with chronic diseases, if it was able to facilitate the coordination of health professionals, if the future role of the IPA had its place in the French health system, currently in a state of fragility.

AUTEUR(E) : Nom : BRUNIN - TEFAL

Prénom : Alexandra

Date de soutenance : 6 juillet 2022

Titre du mémoire : Vécu des patients sur le transfert de compétences vers les infirmiers de premier recours durant la première période de confinement de la crise Covid-19

Mémoire pour le diplôme d'IPA Mention Pathologies Chroniques Stabilisées - Lille - 2022

Mots-clés libres : pratique avancée infirmière, transfert de compétences, coordination, parcours de soins, délégation de tâches, soins primaires, collaboration médecin généraliste - infirmière libérale, parcours complexe, protocoles d'organisation, travail pluriprofessionnel

Résumé :

Contexte : Le décret relatif à l'exercice en pratique avancée avait des similitudes avec les mesures dérogatoires appliquées, à titre exceptionnel, pendant la crise sanitaire du Covid-19. Des interviews de patients ont permis d'analyser la pratique de soins des infirmiers libéraux pendant le premier confinement de la crise sanitaire. Elles ont permis d'évaluer, si la pratique avancée des infirmiers permettait d'améliorer le parcours de soins des patients, atteints de maladies chroniques, si elle était en mesure de faciliter la coordination des professionnels de santé, si le futur rôle de l'IPA avait sa place dans le système de santé français, actuellement en état de fragilité.

Méthode : L'étude était de type qualitative, inspirée de la théorisation ancrée. Ont été inclus des patients atteints de maladie(s) chronique(s) et ayant eu recours à un infirmier libéral pendant la première période de confinement de la pandémie de Covid-19.

Résultats : Onze interviews ont été réalisées de mars à mai 2022, par des entretiens semi-directifs. Les participants de l'étude ont exprimé un système de santé en difficulté avant la crise sanitaire, mais sont, dans l'ensemble, satisfaits de l'intervention des infirmiers libéraux, pendant la pandémie, leur rôle de coordinateur, la prise en soins globale, l'approche personnalisée, l'application de mesures de protection et de prévention, ainsi que tous les actes dérogatoires autorisés, dans le cas où le patient était stabilisé, a permis un retour favorable à la pratique avancée ainsi qu'à l'exercice coordonné des professionnels.

Conclusion : Le retour d'expériences des participants paraissait concluant vis-à-vis des pratiques de soins des infirmiers libéraux pendant le premier confinement de la crise sanitaire, dans les conditions d'une collaboration étroite avec le médecin, de la sécurisation des soins par des protocoles d'organisation, à condition d'une rémunération et de moyens suffisants, il semblerait que l'infirmier de pratique avancée ait toute sa place dans le système de soins Français.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Pierre Fontaine

Enseignant Infirmier : Madame le Docteur Catherine Bargibant

Directeur de mémoire : Monsieur le Professeur Marc Bayen