



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**HOSPITALISATION À DOMICILE :
VÉCU DE PATIENTS**

Présentée et soutenue publiquement le 4 juin 2020 à 18 heures
au Pôle formation
Par Lucie CHARTIER

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Gilles PASQUIER

Assesseurs :

Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Madame la Professeure Sophie SUSEN

Monsieur le Docteur François DELFORGE

Directeur de Thèse :

Monsieur le Docteur François DELFORGE

AVERTISSEMENT

« La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses :
celles-ci sont propres à leurs auteurs. »

LISTE DES ABRÉVIATIONS

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

COREQ : COnsolidated criteria for REporting Qualitative Research

DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques

EHPAD : Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes

FNEHAD : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation À Domicile

HAD : Hospitalisation à domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

Table des matières

RÉSUMÉ.....	1
INTRODUCTION.....	2
L'hospitalisation à domicile : Définition et rôle.....	2
Une structure en constante évolution.....	2
L'intérêt de son développement.....	4
Contexte de l'étude et objectifs de la recherche.....	5
MÉTHODOLOGIE.....	7
Type d'étude.....	7
Choix de la population.....	8
Déroulement des entretiens.....	10
Analyse.....	10
Cadre réglementaire.....	12
RÉSULTATS.....	13
I. L'instauration de l'HAD : l'unique solution envisageable.....	16
A) En raison de soins nécessaires, uniquement délivrés en HAD.....	16
B) Pour un retour tant désiré au domicile.....	18
C) Et sans autre alternative.....	18
II. L'HAD : source d'appréhensions et d'interrogations pour le patient.....	20
A) Des appréhensions initiales.....	20
B) Qui persistent durant l'HAD.....	21
1. La peur des défaillances.....	21
2. Des inquiétudes sur la qualité des soins.....	23
3. Mais aussi sur leur continuité.....	25
4. Des appréhensions renforcées par une communication patient-soignant difficile..	26

C) Associées aux appréhensions liées à la maladie.....	27
III. Des doutes vite levés, en raison :.....	27
A) D'une communication essentielle, entre écoute et anticipation.....	27
B) De la réactivité et la disponibilité du personnel en cas de besoin.....	29
C) De présences rassurantes : celles des proches et des soignants.....	30
D) De soins de qualité délivrés.....	31
1. Correspondant aux attentes des patients.....	31
2. La disponibilité du matériel assurée.....	33
3. La coordination globale par l'HAD.....	34
4. Aboutissant progressivement à un suivi de qualité.....	35
IV. L'HAD : des bénéfices.....	36
A) Un sentiment de liberté retrouvée.....	36
B) Un meilleur moral.....	37
1. Par la reprise d'une vie « normale ».....	37
2. Par l'oubli de la maladie.....	38
3. Par le maintien du lien familial et social.....	38
4. Par l'attitude des soignants.....	39
5. Pour avancer.....	40
V. Mais aussi des contraintes.....	40
A) Une vigilance administrative nécessaire.....	40
B) Des contraintes liées aux soins.....	41
1. Liées aux horaires de passage.....	41
2. Liées au matériel.....	42
C) Mais une volonté d'adaptation face aux contraintes.....	43
1. Pour guérir.....	43
2. Parce qu'on est mieux chez soi.....	43

DISCUSSION.....	45
I. Synthèse des résultats.....	45
II. Points forts et limites de l'étude.....	46
1. Points forts de l'étude.....	46
2. Limites de l'étude.....	48
III. Comparaison aux données de la littérature.....	50
1. La décision d'hospitalisation à domicile.....	50
2. Les difficultés et appréhensions des différents acteurs.....	52
3. La réassurance et les bénéficiaires identifiés.....	54
IV. Pistes à développer.....	56
CONCLUSION.....	58
Références bibliographiques.....	60
Annexes.....	64
Annexe 1 : Lettre d'information aux patients.....	64
Annexe 2 : Fiche de consentement aux patients.....	66
Annexe 3 : Unités urbaines et communes rurales du Nord.....	68
Annexe 4 : Cartographie et zones de proximité des HAD du Nord-Pas-De-Calais.....	69

RÉSUMÉ

Introduction : L'HAD est une priorité de santé publique amenée à se développer. Si elle place les patients au cœur de sa prise en charge, aucune étude n'évalue directement le vécu de ceux-ci. L'objectif de ce travail est donc d'évaluer le vécu des patients pris en charge en HAD.

Matériel et méthode : Nous avons mené une étude qualitative avec analyse par théorisation ancrée auprès de 14 patients ayant bénéficié de soins ponctuels ou continus dans trois services différents d'hospitalisation à domicile. Deux entretiens ont été réalisés après l'obtention de la suffisance des données. Tous les entretiens ont subi une analyse avec double codage.

Résultats : L'HAD est vue par les patients comme l'unique solution pour poursuivre leurs soins. Elle s'accompagne de multiples appréhensions, notamment sur la qualité et la continuité des soins, et de contraintes. La communication est fondamentale pour répondre à ces craintes qui s'apaisent également progressivement au cours de l'HAD. Au final l'HAD apporte aux patients des soins jugés de qualité, un bénéfice moral et un sentiment de liberté. L'ensemble de ces bénéfices permet d'accepter les contraintes qui y sont associées.

Conclusion : Développer la communication autour de l'HAD auprès des patients et des soignants permettrait de limiter leurs appréhensions et à terme favoriserait l'accès à ce type de prise en charge, plébiscitée malgré ses contraintes.

INTRODUCTION

L'hospitalisation à domicile : Définition et rôle

L'hospitalisation à domicile (HAD) est chargée d'assurer au domicile du malade, pour une période limitée mais réversible selon l'évolution de son état de santé, des soins médicaux et paramédicaux continus et coordonnés. Ces soins se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par la complexité et la fréquence des actes (1). Elle est destinée aux patients relevant de soins ponctuels, continus ou de réadaptation (2). Son objectif est de raccourcir ou d'éviter une hospitalisation classique à ces patients, quel que soit leur âge, le caractère aigu ou chronique, stable ou non de leur pathologie (3). Elle repose sur des notions de coordination pluridisciplinaire, de continuité des soins (4) et de prise en charge globale centrée sur le patient et doit être avant tout un souhait de ce dernier.

Les services d'HAD peuvent être privés ou publics, autonomes ou rattachés à un établissement hospitalier. Tous sont soumis depuis 2009 aux obligations en matière de sécurité, de qualité, de continuité des soins et de respect des droits des patients. Ils font l'objet d'une certification par la Haute Autorité de Santé (HAS) dans l'optique de garantir des soins et des prestations de qualité aux patients mais aussi d'améliorer leurs pratiques.

Une structure en constante évolution

Inspirée de l'expérience du « Home Care », l'hospitalisation à domicile apparaît en France en 1950 (5). Il faut attendre la loi hospitalière du 30 décembre 1970 pour qu'elle

soit légalement reconnue et acquière le statut de « prolongement de l'hospitalisation ». Il lui faudra vingt ans supplémentaires pour obtenir le statut d'alternative à l'hospitalisation traditionnelle avec la loi portant réforme hospitalière du 31 juillet 1991 (6).

Pour favoriser son développement le décret du 2 octobre 1992 permet aux médecins libéraux de la prescrire, élargissant son accès initialement uniquement hospitalier. En 2007 les services d'HAD sont autorisés à intervenir dans les Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD) (7), puis en 2012 dans tous les établissements médico-sociaux et médicaux (8). La circulaire du 4 décembre 2013 (8) en fait une priorité de santé fixant un objectif de 30 à 35 patients pour 100 000 habitants pris en charge en HAD.

Malgré l'ensemble de ces mesures cet objectif n'est pas atteint. En effet même si l'activité des structures d'HAD a plus que doublé en dix ans elle reste loin de l'objectif fixé et n'atteint que les 20 patients pour 100 000 habitants en 2016 (9).

Le rapport de la Cour des comptes de 2015 met l'accent sur le développement insuffisant de ces structures et propose de nouvelles recommandations pour favoriser leur développement (10). Il est suivi en 2016 du rapport de la Mission d'Évaluation et de Contrôle des lois de financement de la Sécurité Sociale sur l'HAD. Celui-ci souligne l'intérêt du développement de telles structures qu'il qualifie de « largement souhaitable » et émet à son tour une liste de propositions susceptibles de soutenir la volonté des politiques de faire de l'HAD une priorité de santé (11).

L'intérêt de son développement

L'HAD est devenue une priorité de santé publique car elle répondrait à la demande des patients d'être pris en charge à leur domicile et d'y rester le plus longtemps possible (3,12,13). Elle permettrait de poursuivre la prise en charge de leurs pathologies, d'accéder à du matériel non disponible en ville et leur assurerait une meilleure qualité de vie tout en garantissant une sécurité de soins (10).

Mais l'HAD répondrait aussi à une volonté d'économie de la santé, son coût moyen journalier (203,6 euros par jour en 2018) étant inférieur à celui d'une hospitalisation classique (500 à 700 euros par jour selon les sources) (10,11,14).

Son développement est d'autant plus intéressant qu'on note ces dernières années une amélioration globale de la survie en cas de pathologie chronique (15). La population française vieillit (16) avec ses pathologies, la prévalence des maladies chroniques augmente et le nombre de patients à prendre en charge augmente lui aussi. Or les indications de prise en charge en HAD sont multiples (17).

Ainsi en 2018, l'HAD a tout de même pris en charge 122 225 patients ce qui représente 5 544 482 journées d'hospitalisation toutes indications confondues (14). Ces journées d'hospitalisation à domicile ont été réparties comme suit :

- Pansements complexes et soins spécifiques (1 569 246 jours)
- Soins palliatifs (1 401 493 jours)
- Soins de nursing lourds (468 069 jours)
- Traitements intraveineux (331 373 jours)
- Nutrition entérale (341 117 jours) et nutrition parentérale (124 810 jours)

- Surveillance post chimiothérapie (217 118 jours) et chimiothérapie (123 797 jours)
- Traitement de la douleur (167 128 jours)
- Autres traitements (148 571 jours)
- Surveillance post chirurgicale complexe (116 863 jours)
- Assistance respiratoire lourde (116 823 jours)
- Suivi des grossesses à risque (113 598 jours)
- Éducation du patient et de son entourage (85 486 jours)
- Rééducation orthopédique (46 740 jours) et neurologique (63 862 jours)
- Post-partum pathologique (65 206 jours) et prise en charge des nouveau-nés à risque (27 279 jours)
- Surveillance d'aplasie (7 167 jours)
- Surveillance post radiothérapie (5 081 jours)
- Sortie précoce de chirurgie (2 674 jours)
- Transfusion sanguine (981 jours).

Contexte de l'étude et objectifs de la recherche

L'hospitalisation à domicile place le patient au cœur de sa prise en charge. Elle est devenue une priorité de santé face à l'évolution de la démographie française, répondant à la volonté des patients d'être soigné à leur domicile et à une nécessité d'économie dans le domaine de la santé. Elle est amenée à se développer.

Dans ce contexte plusieurs études ont cherché à évaluer les attentes et le vécu qu'avaient les médecins généralistes (18,19) ou les aidants principaux des personnes prises en charge en HAD (20,21). Si médecins comme aidants se déclaraient satisfaits, ils signalaient tout de même des difficultés d'accompagnement des malades. Mais qu'en

pensent les patients ? Face à une politique de développement de l'HAD, ne faut-il pas aller aussi les interroger ?

S'il existe quelques études évaluant la satisfaction des patients par auto-questionnaire (22), elles ne permettent pas de comprendre l'impact que peut avoir ce type d'hospitalisation sur leur vie. Comment les patients ont-ils vécu l'HAD ?

C'est à cette dernière question que nous nous sommes intéressés.

L'objectif principal de ce travail était de mieux appréhender l'expérience vécue par les patients pris en charge en hospitalisation à domicile.

Les objectifs secondaires étaient de mettre en évidence les aspects positifs et négatifs ressentis par les patients lors de ce type d'hospitalisation pour pouvoir proposer d'éventuelles pistes d'amélioration.

MÉTHODOLOGIE

Type d'étude

Ce travail est un travail de recherche qualitative, particulièrement adaptée lorsqu'il s'agit de s'intéresser au vécu des individus, à leurs ressentis et à leurs expériences. En effet ce type de recherche se base sur la collecte d'informations auprès des principaux intéressés, par l'observation ou l'analyse de leur discours. Elle permet de recueillir directement auprès des personnes concernées leurs croyances, perceptions, points de vue sur le sujet (23). Même si ces points de vue peuvent différer d'un individu à l'autre, le chercheur obtient en les rencontrant une meilleure compréhension des déterminants de leur santé (24).

Parmi les méthodologies utilisables en recherche qualitative, la théorisation ancrée a été choisie pour l'analyse de nos entretiens.

L'intérêt de cette méthode est de faire émerger, au travers l'analyse des données recueillies sur le terrain, une théorie non connue initialement du chercheur. C'est l'analyse progressive des données de terrain qui permet de créer, au fur et à mesure, une théorie autour du sujet étudié : d'où le terme de théorisation ancrée.

Cette méthode s'oppose à celles qui ont pour objectif de vérifier une hypothèse préétablie (25).

Choix de la population

Les personnes rencontrées ont été prises en charge par l'un des trois services d'HAD suivants : Flandre Lys, Flandre Maritime ou Santelys. Ces services ont été choisis car ils avaient des caractéristiques différentes :

- L'HAD Flandre Maritime est un établissement de la Mutualité Française prenant en charge une soixantaine de patients.
- L'HAD Flandre Lys est une structure de statut public, rattachée au centre hospitalier d'Hazebrouck, qui prend en charge environ cent trente patients.
- L'HAD Santelys a un statut associatif et prend en charge environ trois cents patients répartis sur quatre secteurs.

Les critères d'inclusion étaient d'avoir bénéficié de soins ponctuels ou continus dans un de ces services, d'être majeur, de ne pas faire l'objet d'une mesure de protection judiciaire, de ne pas avoir de trouble cognitif connu et d'être en mesure de répondre aux questions du chercheur. Les critères d'exclusion étaient le refus de participer à l'étude ou de signer le consentement et l'existence d'un lien direct entre le patient et le chercheur.

Le recrutement des patients a été double, à la fois par le biais des services d'hospitalisation à domicile et par le biais de leur médecin généraliste:

- À leur sortie d'HAD les patients correspondant aux critères d'inclusion étaient informés et se voyaient remettre une lettre d'information (Annexe 1) concernant la recherche. Le personnel des services était informé du contenu de la lettre, de

l'objectif de la recherche et de son déroulement afin de répondre aux questions des patients.

- Dans le même temps des patients étaient recrutés par le biais de leur médecin traitant. Plusieurs médecins connus du chercheur étaient informés de la recherche. Ils avaient la possibilité de proposer aux patients qu'ils suivaient et correspondant aux critères d'inclusion de participer, après les avoir informés des modalités de l'étude et leur avoir remis la lettre d'information.

Quel que soit le mode de recrutement, le consentement du patient était demandé par écrit afin de participer à l'étude (Annexe 2). En cas d'accord du patient, ses coordonnées téléphoniques étaient transmises au chercheur. Lors de ce premier contact téléphonique, les conditions de la recherche étaient réexpliquées et le chercheur répondait aux éventuelles questions des patients. Si le patient validait sa participation, le chercheur proposait de se déplacer jusqu'à leur domicile à la date qui leur convenait pour réaliser l'entretien.

L'échantillonnage théorique a été effectué en recherche de variations maximales, en tenant compte de la tranche d'âge et de l'indication de prise en charge en HAD. Ce type d'échantillonnage est requis pour l'analyse par théorisation ancrée. Il permet, en faisant varier le profil des patients selon deux à trois critères, de découvrir plus de caractéristiques autour du phénomène étudié.

Déroulement des entretiens

Les entretiens ont eu lieu sur une période allant de juin 2019 à mars 2020. Ils ont tous été menés par le chercheur et enregistrés au moyen d'un dictaphone.

Chaque entretien a débuté par un rappel de l'objet de l'étude. Puis, le chercheur posait une question ouverte concernant l'hospitalisation à domicile et son instauration. Le reste de l'entretien était constitué de questions les plus ouvertes possibles abordant les thèmes évoqués précédemment par le patient. Le chercheur possédait également une liste de questions de relance abordant certains thèmes, qui évoluait au fur et à mesure de l'analyse des entretiens. Enfin une partie de l'entretien était dédiée à la présentation générale du patient (âge, profession, présence d'aidant, durée de prise en charge en HAD et indication de prise en charge).

Analyse

Chaque entretien a été retranscrit *ad integrum* et de manière confidentielle avant d'être analysé. Pour cela un numéro a été attribué à chaque entretien, correspondant à l'ordre de leur réalisation.

- **Codage**

Un premier codage dit ouvert a été réalisé avec un autre chercheur (Alice Dallery) pour respecter le principe de triangulation des données. Cela signifie que chaque phrase est analysée pour faire émerger une « étiquette interprétative ». Cette étiquette qualifie l'expérience vécue en se basant sur le sens des mots utilisés. Ce travail d'analyse, propre à chacun des chercheurs, est fait de manière individuelle puis mis en commun, permettant

de valider le sens du codage. En cas de discordance, un nouveau codage est réalisé jusqu'à ce que les deux chercheurs soient d'accord.

Dans un second temps, un codage dit axial est réalisé par le chercheur. Les codes issus du codage ouvert sont articulés les uns aux autres pour former des catégories. Chaque catégorie représente une idée composée de plusieurs facettes.

Enfin un codage sélectif est réalisé par le chercheur : les résultats obtenus sont triés, organisés entre eux et ceux en lien avec l'objet de la recherche schématisés. Certains éléments plus marginaux sont mis de côté.

L'entretien suivant n'est réalisé qu'après analyse du précédent. Cette analyse progressive permet de développer de nouvelles pistes. Ces nouvelles pistes peuvent par exemple être des facettes d'une catégorie à explorer ou simplement de nouvelles idées pour le moment isolées. La liste des thèmes à aborder évolue donc au fur et à mesure de l'interprétation des entretiens. C'est cette évolution qui fait l'intérêt de l'analyse progressive.

- **Suffisance des données**

La théorisation ancrée amène progressivement vers une suffisance théorique des données. Celle-ci est atteinte lorsque plusieurs entretiens successifs n'apportent plus de nouvelles données permettant de faire évoluer la théorie. Le recueil des données s'arrête alors.

- **Formation**

Le chercheur s'est formé à ce type d'analyse en suivant une formation à la recherche qualitative à la faculté de médecine de Lille et par le biais de lecture personnelle (26).

Cadre réglementaire

Au vu des données sensibles recueillies, la recherche a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés le 29 janvier 2019.

Le comité d'éthique du Collège National des Généralistes Enseignants a également été sollicité et a émis une réponse favorable le 11 juillet 2019.

RÉSULTATS

Vingt patients au total ont été sollicités, dont trois par des médecins généralistes. Quatre des patients sollicités par une HAD ont refusé de participer car n'étant pas intéressés et deux n'ont pas pu être interrogés. Le premier est resté injoignable et le deuxième a vu son état de santé se dégrader nécessitant une ré-hospitalisation.

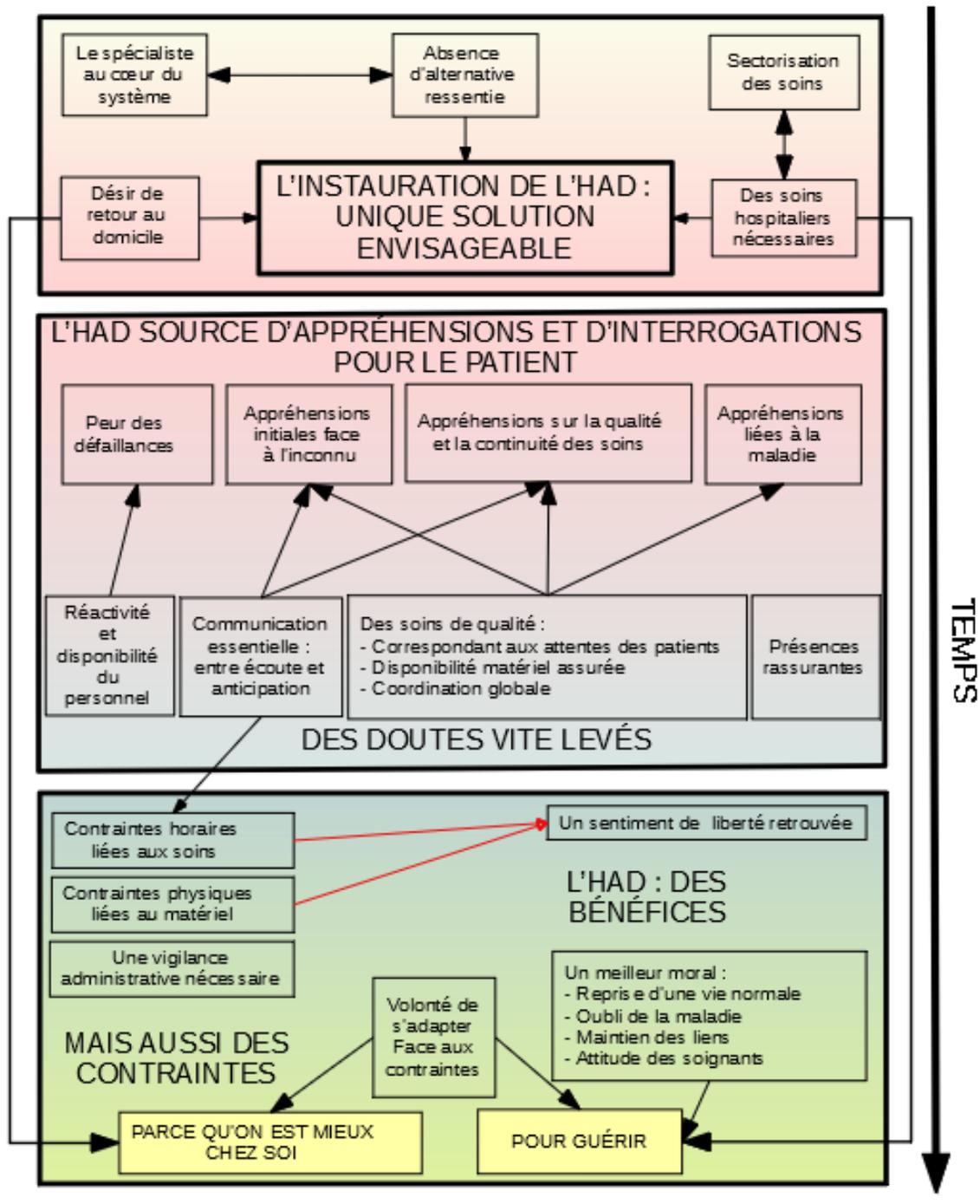
Quatorze patients ont donc été interviewés sur une période de dix mois. Les entretiens ont duré entre vingt-six minutes et une heure huit minutes. La durée moyenne des entretiens était de quarante et une minutes.

Les treize premiers patients ont été rencontrés à leur domicile. Pour préserver sa santé (épidémie de COVID-19), il a été convenu avec la dernière patiente que l'entretien serait effectué par téléphone, à un horaire où elle était assurée d'être disponible à son domicile. La suffisance des données a été atteinte au douzième entretien. Deux entretiens supplémentaires ont été réalisés pour la confirmer.

Tableau 1 : Caractéristiques des patients interviewés.

	Age Sexe	Métier	Lieu de vie	Durée d'HAD	Aidant	Indication d'HAD
P1	50-55 ans Homme	Employé	Commune rurale	9 semaines	Oui	Pansements complexes
P2	75-80 ans Femme	Retraité	Commune isolée	3 semaines	Oui	Pansements complexes
P3	50-55 ans Homme	Employé	Ville banlieue	4 semaines	Oui	Traitement intraveineux
P4	65-70 ans Homme	Retraité	Ville banlieue	8 semaines	Oui	Traitement intraveineux + Pansements complexes
P5	55-60 ans Femme	Femme au foyer	Ville banlieue	4 semaines	Oui	Traitement intraveineux + Pansements simples
P6	70-75 ans Homme	Retraité	Ville banlieue	6 semaines	Oui	Pansements complexes
P7	60-65 ans Femme	Retraité	Ville banlieue	10 semaines	Oui	Nutrition parentérale
P8	85-90 ans Femme	Retraité	Ville centre	3 semaines	Oui	Soins de nursing
P9	85-90 ans Homme	Retraité	Ville Centre/ Résidence autonomie	2 semaines	Oui	Traitement intraveineux
P10	50-55 ans Femme	Employé	Ville centre	4 semaines	Oui	Pansements complexes
P11	60-65 ans Homme	Cadre et Profession intellectuelle supérieure	Ville banlieue	10 semaines	Oui	Prise en charge de la douleur
P12	45-50 ans Homme	Employé	Ville banlieue	9 semaines	Oui	Prise en charge de la douleur
P13	30-35 ans Femme	Employé	Ville banlieue	10 semaines	Oui	Prise en charge de la douleur
P14	35-40 ans Femme	Femme au foyer	Ville centre	2 semaines	Oui	Traitement intraveineux

Schéma 1 : Représentation schématique de l'évolution du vécu des patients en HAD



Légende :

- Réponse apportée →
- En lien avec ↔
- Impact négatif →

Objectif final

I. L'instauration de l'HAD : l'unique solution envisageable

A) En raison de soins nécessaires, uniquement délivrés en HAD

Pour les patients l'HAD est justifiée par la nécessité de poursuivre des soins spécifiques qu'ils qualifient « d'hospitaliers » car non réalisables par les intervenants libéraux.

P1 : « Il m'a expliqué... ce que c'était et que c'était un soin hospitalier quoi. [...] Le médecin de la clinique lui m'avait bien dit que c'était un soin qui pouvait être fait, réalisé que par, je dirais par l'HAD. Il m'avait dit ton, enfin votre infirmière libérale n'est pas... »

P11 : « Ça va du soin que les infirmières libérales ne peuvent pas faire jusqu'à la grosse hospitalisation pour d'autres raisons [...]. J'ai été mis sous MEOPA et que les infirmières libérales n'ont pas le droit au MEOPA. »

Cette nécessité de soins « hospitaliers » crée une sectorisation artificielle des soins, certains d'entre eux semblant réservés aux équipes d'HAD, les intervenants libéraux héritant d'un rôle plus limité et ponctuel.

P4 : « Je devais faire des piqûres le soir, y a l'infirmière libérable qui n'avait pas le droit de faire les pansements, elle est arrivée [...] Et l'infirmière elle dit « Moi je touche pas à ça, c'est pas mon boulot ». »

P6 : « Les infirmières libérales elles sont passées oui mais quelques rares fois pour faire le pont. »

Cette situation s'explique par la nature spécialisée des soins et le temps nécessaire à leur réalisation, les rendant inaccessibles aux intervenants extérieurs, à moins qu'ils aient bénéficié d'une formation.

P13 : « Ils disaient que ils avaient pas les compétences pour faire ce que l'HAD faisait. »

P11 : « Les infirmières libérales je les aime bien parce que c'est des dames que je connais depuis longtemps, mais d'un autre coté elles sont libérales aussi. Donc avec une notion de rentabilité aussi qui est tout à fait normale. »

Cela concerne également le médecin traitant dont les compétences sont axées sur les soins primaires.

P6 : « Ba le médecin traitant finalement ça n'est pas un spécialiste, donc comme j'ai une infection de prothèse, il le sait ça n'est plus son domaine. »

P13 : « Il connaît pas je vais pas lui imposer... les choses. Je veux dire moi c'est le docteur [spécialiste] qui s'occupait de ça, si j'avais un soucis j'étais avec lui directement [...]. Chacun son domaine après. »

Cette situation, bien qu'acceptée par les patients peut bouleverser leurs habitudes. La confiance accordée à leurs intervenants habituels est source d'un certain confort relationnel. Celui-ci peut être perdu avec l'implication de nouveaux intervenants. Cette rupture peut être source de regret et parfois même être à l'origine d'un refus ultérieur de l'HAD.

P13 : « J'aurais pu prendre mes infirmières à moi j'aurais fait... c'est tout le temps les mêmes personnes [...] tu es plus à l'aise hein quand tu connais depuis longtemps. »

P14 : « Mes infirmières ça fait vingt ans que je les ai régulièrement [...] Y a qu'elles a qui je fais confiance donc du coup c'est compliqué après de passer à l'HAD »

P2 : « Je pense que je continuerais plutôt avec ma doctoresse et mon infirmière [...] j'ai été bien soignée, bien suivie hein [...] mais non je continue avec mes habitudes. »

B) Pour un retour tant désiré au domicile

Pour d'autres patients, la décision d'HAD est prise pour répondre à leur désir d'un retour au domicile rapide, tout en assurant la poursuite des soins dont ils ont besoin.

P8 : « Parce que j'ai demandé pour aller à la maison le plus vite possible. »

P5 : « Ils se sont rendus compte qu'à un moment donné, bon je perdais un peu le pied, j'arrivais pas à relever la tête de l'eau comme on dit. Ils ont préféré me laisser rentrer chez moi en ayant un suivi derrière. »

C) Et sans autre alternative

Enfin certains patients expliquent ne pas avoir eu la sensation d'avoir le choix, l'HAD étant vécue comme « imposée » par le spécialiste qui occupe une position centrale au cœur du système de soins.

P4 : « De toute façon je vais pas dire que j'ai été torturé, c'est pas vrai, mais... Je vous dis c'est pas moi qui l'a... qui a demandé à les avoir. »

P11 : « C'est le chirurgien qui a ordonné, qui a ordonné le, l'hospitalisation à domicile. »

P12 : « Ba le docteur [spécialiste de la douleur] y a que lui. Parce que c'est un protocole que lui a mis en place. ».

Celui-ci est en effet un interlocuteur privilégié vers qui se tourner pour obtenir des réponses tant pour les patients que pour les médecins et les équipes d'HAD.

P7 : « Le docteur [spécialiste] me disait la vérité, ce que j'avais après, vous savez les conséquences ba après tout ça il me l'avait dit. »

P1 : « Et le médecin y dit « ah ouais, effectivement » il dit, alors lui il a voulu que je sois revu par... À l'origine par le médecin qui m'avait recousu. »

P12 : « Et le lendemain toujours le même problème alors on m'a dit, ils ont téléphoné, ils ont eu un médecin de la douleur. »

Les patients suivent donc son avis pour deux raisons : la volonté de se laisser guider par celui qui est pour tous un référent et l'argument d'autorité.

P2 : « Ba ils me l'ont proposé, moi j'ai.... je l'ai pris hein, que voulez vous. »

P4 : « C'est pas moi qui l'ai demandé. Ça a été fait d'office [...]. Ils ont dit c'est comme ça, moi j'ai pas cherché à comprendre. »

Cette position centrale du spécialiste restera constante tout au long de l'HAD car il guide le rythme des soins durant toute cette période.

P4 : « À chaque coup, quand on déballait la jambe, on faisait des clichés. Y avait des photos, des photos avec ça. Et c'était directement pris, au chirurgien qui avait opéré. »

P11 : « C'est lui a dit, qui dit à ce moment là on arrête, on arrête avec l'HAD. Donc aussi bien au début qu'à la fin. »

II. L'HAD : source d'appréhensions et d'interrogations pour le patient

L'HAD semble donc être l'unique solution envisagée pour poursuivre les soins hospitaliers tout en répondant au désir des patients de rentrer chez eux. Néanmoins son instauration suscite questions et interrogations, car ils sont confrontés à l'inconnu.

A) Des appréhensions initiales

Les services d'HAD ne sont pas connus des patients. Plusieurs patients déclarent ne pas connaître ce service ou lorsqu'ils en ont entendu parler, ne pas être suffisamment informés, jusqu'à parfois ignorer qu'ils puissent y avoir recours.

P9 : « Je ne connaissais pas et je ne connaissais personne qui me parlait de l'HAD. »

P1 : « Ba écoutez, moi avant j'en avais entendu déjà parler, fin je savais que c'était suite. Je savais que c'était suite à des... plus pour des pathologies, je pensais plus pour des personnes âgées tout ça... »

P11 : « Moi je ne savais même pas qu'il y avait un HAD ici dans la région. Je savais qu'il y en avait un dans le Pas-De-Calais mais on a pas connaissance des HAD qui existent. »

Cette méconnaissance du système est source d'interrogations, voire même d'appréhensions sur les soins.

P11 : « Au début je me demandais pour mes autres traitements comment ça marcherait. »

P3 : « Comme je connaissais pas l'HAD, je savais pas du tout ce que c'était, je disais même à ma compagne j'espère qu'ils vont pas faire n'importe quoi. »

D'autres appréhensions et interrogations liées aux techniques très spécifiques utilisées s'y ajoutent. Elles sont accentuées par des difficultés à trouver des réponses, les professionnels de santé semblant aussi confrontés à l'inconnu sur le plan technique.

P1 : « La VAC, ce que moi j'ai eu je ne connaissais pas. Je vois j'étais même étonné, mon infirmière libérale elle connaissait pas ça, mon médecin y connaissait pas. »

P6 : « [Le spécialiste dit] : On va vous donner un PICO et ce sera un grand confort pour vous parce que au lieu d'avoir affaire à une infirmière tous les jours, on va changer de boîtier, le PICO et le pansement une fois par semaine » mais en fait ça n'était pas du tout fidèle à la réalité. »

B) Qui persistent durant l'HAD

Au fur et à mesure de leur hospitalisation de nouvelles questions et appréhensions apparaissent alors que les patients découvrent les soins et le matériel.

1. La peur des défaillances

Le matériel notamment est source d'inquiétude durant l'HAD et nécessite de la part du patient une attention constante.

P1 : « Moi au départ, je me suis dit « Mon dieu » parce que quand vous avez ça jour et nuit, parce qu'il y a des fois je dis qu'avec un mauvais mouvement ça peut se décoller. »

P5 : « Y avait quand même pas mal de choses qu'il fallait que je fasse attention, comme le PICC Line fallait pas que je le décroche... »

Cette attention constante est présente parce qu'ils appréhendent les conséquences physiques d'une défaillance du système.

P4 : « Ça m'a déjà arrivé pendant la nuit que je bougeais de trop et le fil il débranche. Et c'est au matin j'ai dit « zut » y a trois voyants. Donc si y en a un qui reste allumé, ça peut être dangereux. Ce qui veut dire que on voit pas s'il absorbe le sang, donc il arrête. Donc ça peut faire une hémorragie... »

P12 : « À force après la peau elle est toujours humide alors ça fait qu'on attrape des plaques, des petits boutons et puis le produit en lui même il ronge un peu la peau. »

Ces appréhensions ont chez eux des répercussions psychologiques et physiques.

P4 : « Je dormais mal. Je dormais bien sans être bien. J'avais toujours ce truc dans la tête de savoir qu'il était pas débranché malgré qu'il y avait les voyants... »

P13 : « La nuit c'est pas évident de dormir avec l'appareil, tu as tout le temps peur de bouger les fils... »

De plus, lorsque les défaillances surviennent elles soulèvent de nouvelles interrogations.

P6 : « Mais moi ça m'a surpris parce que je me dis pourquoi ça marche pendant trois semaines, tout à coup ça ne marche plus d'accord, on change l'appareil et ça continue de ne pas marcher. Où est le problème ? »

2. Des inquiétudes sur la qualité des soins

En plus des inquiétudes liées au matériel, les patients s'interrogent sur la qualité des soins qu'ils reçoivent et leurs coûts.

Qui dépend de l'intervenant

Ils sont pris en charge par de nombreux intervenants et ont remarqué une inhomogénéité des soins délivrés selon les intervenants. Ce caractère variable des soins, s'il apparaît pour certains inéluctable, entraîne des questions sur la qualité des soins qui leur sont prodigués et devient source d'inquiétude.

P13 : « C'est un problème aussi des infirmières qui viennent en HAD. Y en a elles sont bien et y en a elles saquent le fil sans faire attention des fois. »

P11 : « Comme dans toute équipe dès l'instant où l'équipe est plus ou moins importante y en a qui sont un peu mieux que d'autres mais ça c'est le caractère humain c'est normal. »

Cette inquiétude est aussi liée au fait que certains membres du personnel de l'HAD sont en difficultés face aux techniques spécifiques utilisées, inconnues pour eux aussi. Les patients évoquent alors une formation insuffisante pour les gestes les plus techniques.

P12 : « Et on m'a envoyé là une personne qui est venue changer la poche. Et puis elle dit ba je sais pas comment faire... Je sais pas... »

P14 : « Je pense qu'il y a un souci même de formation parce que ils connaissent pas le matériel, ils sont pas, fin je pense qu'ils sont habitués à faire tout ce qui est chose courante quoi mais pas tout ce qui est... [...] C'est l'inconnu pour beaucoup donc c'est compliqué quoi. »

Qui s'accompagne d'une atteinte de l'intimité

Par ailleurs cette multiplicité des intervenants a un impact négatif sur l'intimité des patients. Cette atteinte est cependant jugée moins importante qu'en hospitalisation conventionnelle et est nuancée par l'attitude des soignants.

P8 : « Des hommes c'est pas évident quand même, quand vous êtes âgés que vous avez des gamins qui viennent vous laver... mais parce qu'ils sont tellement gentils, oui oui... que vous finissez par plus les voir, oui. »

P11 : « Et au niveau toilette ba il est, comme il est difficile d'avoir des chambres individuelles dans les hôpitaux [...] Et puis lorsqu'on a des difficultés même à se laver seul ou autre ba lorsqu'on a le choix entre son épouse etc. »

Le coût des soins : une question évoquée

Enfin parallèlement se pose pour les patients la question du coût de leurs soins qu'ils tentent de comparer au coût des soins effectués par leurs intervenants libéraux habituels.

P14 : « Ba je pense qu'ils ont pas vraiment, moi je pense que financièrement ils doivent faire le plus de soins possible et qu'ont leur en laisse pas le temps. Voilà. »

P4 : « Le personnel, ça coûte plus cher qu'une infirmière libérale, moi je vous le dis [...]. Je sais pas combien que ça revient, mais ça doit revenir cher. »

P13 : « Huit cent et quelques la journée, ils sont bien payés pour ce qu'ils font quand même, moi l'infirmière elle fait une prise de sang, elle est payée 15 euros quoi. »

3. Mais aussi sur leur continuité

La collaboration entre les intervenants

La communication et la collaboration entre les intervenants sont mises en défaut pour certains patients, malgré l'usage de supports type cahiers de liaison. Elle peut avoir des conséquences sur la gestion du stock matériel comme sur leurs soins. Les patients s'interrogent alors sur la continuité des soins.

P6 : « C'est une autre infirmière qui vient deux jours après et quelques fois elle disait « Je ne sais pas ce que je dois faire », « Quel est votre problème ? », ou alors elle découvrait avec étonnement qu'on avait pas le matériel. »

P13 : « Tout le temps des nouvelles personnes et c'est pénible, [...] au bout d'un moment c'est usant [...]. Et ils s'informent pas assez sur le dossier. »

P14 : « L'un il sait pas ce que l'autre a commandé, l'autre ne sait plus si y en reste. Machin il a pris mais il sait pas que l'autre il a pris. Fin c'est vraiment j'ai pas l'impression qu'il y ait beaucoup de communication entre eux [...] La non communication entre eux elle est quand même dangereuse. »

Le maintien du lien avec le spécialiste

Ils se posent aussi des questions sur le maintien du lien avec le spécialiste. La communication avec leur référent, effectuée parfois par le biais du patient, est source d'incompréhensions et d'interrogations.

P1 : « Une chose que moi par contre j'ai jamais compris, c'est que la clinique, il avait un appareil comme vous, il dictait. Mon médecin généraliste avait un compte rendu, moi je l'avais pas, j'ai du demander après pour l'avoir et l'HAD ne l'avait pas non plus. »

P11 : « En cas de complication c'est quel lien ils ont réellement avec l'hôpital ? »

4. Des appréhensions renforcées par une communication patient-soignant difficile

La communication parfois limitée entre les patients et les soignants, détenteurs du savoir, renforce ces appréhensions. Certains patients n'osent pas s'exprimer face au corps médical auquel ils reprochent un manque d'informations, d'autant plus qu'ils ne peuvent anticiper certains points car ils sont face à l'inconnu.

P4 : « Là c'était tiré avec les doigts [...] Et ça ça m'est resté ça. Ça j'ai... J'ai rien dit du tout, mais je vous le dis à vous [...] Moi c'était pas à moi à le dire. »

P13 : « On ne m'a pas dit que la jambe aurait dormi comme ça et que du coup j'aurais flanché [...et] au début forcément quand on connaît pas le matériel on peut pas poser la question. »

Ces difficultés sont renforcées par l'utilisation du vocabulaire médical assimilé à une langue étrangère.

P9 : « Moi j'y connais rien dans les médicaments, des fois y a des noms de médicament à rallonge donc bon. Et alors même avec un dictionnaire on y comprend rien. »

C) Associées aux appréhensions liées à la maladie

Enfin il reste la question non négligeable pour les patients de l'évolution de leur pathologie. Ces angoisses ne doivent pas être ignorées car elles sont présentes tout au long de l'hospitalisation et parfois source de déni.

P3 : « C'était quand même un truc assez grave on se pose des questions... »

P4 : « Les mois ils passent et j'ai toujours peur qu'à l'intérieur ça devenait de pire en pire. »

III. Des doutes vite levés, en raison :

Face à ces questions et appréhensions, plusieurs réponses sont apportées aux patients. Elles permettent une réassurance progressive et la levée des doutes évoqués. Ainsi on note la place fondamentale de la communication.

A) D'une communication essentielle, entre écoute et anticipation

En effet si les patients expriment avoir des appréhensions dès l'évocation de l'HAD, ils signalent avoir pu bénéficier d'explications rassurantes qui ont permis d'apaiser leurs

crainces initiales et d'anticiper leurs questionnements. La communication a donc une place majeure dès le premier contact.

P3 : « J'étais sceptique mais la dame elle m'a rassuré. La dame qui est venue à [l'hôpital], elle m'a rassuré. »

P7 : « On me l'avait dit, l'homme qui me l'avait dit à l'hôpital, c'est la même chose qu'il m'a dit. Ça se passait la même, les soins, les... tout ce qu'on avait besoin. »

Cette communication reste fondamentale durant toute l'hospitalisation car le discours des soignants est rassurant pour les patients. Ils y trouvent des réponses à leurs questions. C'est même un point essentiel dans leur prise en charge.

P3 : « Ils sont très compétentes, vous leur posez n'importe quoi comme question, ils vont vous répondre. Ils sont assez attentionnés, quand je leur dis un truc tout de suite c'est remonté plus haut et puis voilà, c'est ça surtout qui est important. »

P12 : « Les infirmières qui viennent aussi matin et soir, en cas de soucis on peut leur poser des questions et si y a, ils sont toujours là pour répondre. C'est rassurant. ».

Elle donne aux patients le sentiment d'être écouté et surtout entendu, mais implique une certaine liberté de parole de leur part, indispensable pour que les équipes s'adaptent.

P1 : « S'il y avait quelque chose qui ne m'avait pas plus, automatiquement moi, comme j'avais vu au tout départ cette dame qui m'avait fait, elle avait dit s'il y a quelque chose qui se passe pas bien, faut pas hésiter à revenir sur nous. »

P2 : « Ils sont très, très, très gentils, à l'écoute, ils écoutent bien... »

P6 : « On a expliqué quand même que c'était pénible qu'on peut plus sortir [...] donc après quelques fois elles sont passées le matin vers midi ou une heure à peu près, un peu plus tôt. »

Cette communication et cette écoute permettent à certains patients de créer une relation privilégiée avec les équipes d'HAD.

P11 : « Il y a vraiment un réel contact entre le personnel médical et le patient qu'on a pas toujours dans les hôpitaux. »

P13 : « Le contact est là, elles parlent, et puis à force au niveau de... Ça faisait quand même dix-huit mois qu'on se voyait régulièrement donc il y a un lien qui se crée quand même avec certaines. »

B) De la réactivité et la disponibilité du personnel en cas de besoin

Les appréhensions sont également limitées par la permanence téléphonique et de manière plus générale par la joignabilité des soignants qui a fait ses preuves.

P1 : « Ils m'avaient dit surtout si vous avez un souci vous nous appelez tout de suite. Ça c'était même jour et nuit parce que eux ils ont une permanence [...] pour moi c'était une sécurité parce que je me suis dit s'il y arrive quelque chose et c'est vrai que à chaque fois que je les ai appelés, à chaque fois ils m'ont répondu. »

P4 : « Là c'était très bien, vraiment une gentillesse cette personne, ça elle vous dit vous pouvez demander n'importe quoi. J'avais son numéro personnel et elle avait dit si y avait un problème ba y avait pas de problème. »

Celle-ci permet aux soignants d'être réactifs, notamment en cas de défaillance. Ainsi les patients se sentent rassurés par la possibilité d'une intervention rapide.

P7 : « Quand on les appelait d'urgence elles venaient aussi. »

P8 : « Je suis sortie et une demi-heure après ils étaient là. »

Cette intervention rapide, si elle ne résout pas forcément le problème de manière définitive, y pallie transitoirement de sorte que les défaillances restent sans conséquence notable pour les patients.

P6 : « Ils ont changé l'appareil. Et le deuxième appareil il a marché cinq minutes et il a recommencé à faire la même chose que le premier. Donc ils ont décidé d'arrêter et qu'on revienne au pansement traditionnel journalier. »

P12 : « Mais le problème n'a pas été résolu. J'ai enlevé le cathéter toujours avec le même problème. Tous les soirs je l'enlevais [mais] ça ne me faisait rien [de l'enlever]. »

C) De présences rassurantes : celles des proches et des soignants

La présence quasi permanente d'intervenants, qu'ils soient issus de l'environnement familial ou de l'équipe soignante, est source de réassurance pour les patients qui se sentent encadrés.

P7 : « Mon mari, mes enfants, tout l'entourage que j'ai. Les infirmières qui venaient tous les jours, vous savez j'étais bien entourée, j'étais bien entourée. »

P5 : « Vous savez quand vous avez des personnes autour de vous qui vous parlent, qui vous rassurent, qui ... tout ça ça fait du bien quand même quelque part. »

Parmi les soignants présents, on retrouve le médecin traitant. Si son rôle est pour certains de gérer uniquement les soins de premier recours, il a pour d'autres au minimum un rôle de veille, de sentinelle durant l'HAD.

P1 : « Mon médecin lui l'avait [le compte rendu] donc s'il aurait vu quelque chose qui lui apparaissait pas normal... »

P5 : « Il a toujours suivi mon dossier. Ça c'est un médecin, il a toujours suivi mon dossier de près et comme ça au moins il savait ce qu'il se passait. »

Parfois sa place est plus importante. En tant que médecin « de famille » il devient un soutien et un interlocuteur privilégié impliqué dans le suivi de ses patients.

P7 : « Il venait demander comment ça allait, si ça allait pas. Ah oui. Oui le docteur il est aussi bien avec nous, un docteur de famille hein. Oui c'est important un docteur, on dit ce qu'on a avec. Alors oui. C'est un soutien aussi pour nous [...] On sait ce qu'on a, on sait ce qu'on a pas, les médicaments, comment les prendre, comment pas les prendre. »

P12 : « Elle demande quand même si ça se passe bien, même avec le kiné, souvent je lui dis ce qui a été, ce qui n'a pas été, je l'informe. »

D) De soins de qualité délivrés

1. Correspondant aux attentes des patients

Quand les patients ont une expérience hospitalière, ils mettent en avant des soins de qualité équivalente à ceux reçus lors d'une hospitalisation conventionnelle.

P3 : « J'aurais pas cru que j'aurais eu des soins de qualité égale par rapport [à l'hôpital] [...]. Je dirais simplement qu'il n'y a aucune crainte à avoir, on est aussi bien soigné à l'hôpital que à la maison. Parce que c'est comme si que c'est un hôpital. »

P7 : « On est comme l'hôpital, les infirmières elles sont bien avec nous, y a des infirmières hein qui viennent, c'est le travail comme à l'hôpital. »

Malgré le nombre d'intervenants les soins reçus correspondent à leurs attentes.

P1 : « Pour moi ils ont répondu à mes attentes quoi, [...] Vis à vis des soins que j'avais ça a toujours été fait correctement je veux dire. »

P5 : « Je crois que j'ai fait le tour de tout le monde [... et] pour moi tant que les soins étaient faits correctement, c'est vrai que... Non ça ne m'a pas dérangée. »

P8 : « Jusqu'à présent j'ai absolument rien à dire de... Vous savez euh... Ils sont vraiment supers, tous ceux qui viennent, parce qu'ils sont gentils, ils sont compétents. »

De plus, la possibilité en cas d'aggravation de leur état de santé de retourner à l'hôpital leur laisse une porte de sortie. Cette notion de réversibilité de l'hospitalisation à domicile est un autre élément rassurant pour eux, même si cela reste la dernière option. En effet elle est synonyme d'évolution possible des soins selon leur situation.

P7 : « À la maison on est bien aussi mais si on est gravement malade j'appelle l'ambulance et on sera à l'hôpital. »

2. La disponibilité du matériel assurée

L'inquiétude concernant la disponibilité du matériel est apaisée dès le début de l'HAD. En effet le matériel est disponible dès le retour au domicile et le reste en quantité suffisante durant toute l'hospitalisation.

P3 : « J'étais vachement rassuré franchement quand ils sont arrivés. Ils sont arrivés avec tous leurs cartons là, dans le coin là [désigne un angle de la salle à manger] avec tous les antibiotiques, les médicaments, prises de sang à faire et tout le tintouin. »

P8 : « Et puis ils ont tout leur matériel, qui est conséquent quand même hein ! Ba hey parce qu'il y a de quoi ! Oui. Y a rien qui manque avec eux hein! Oui. Tout est bien. »

Cette disponibilité des stocks est assurée par le service d'HAD, mais également par le patient qui veille et est parfois impliqué dans l'approvisionnement. L'objectif est d'anticiper les manques ou bien lorsqu'ils surviennent de limiter leurs conséquences.

P10 : « Pour le matériel parce qu'il n'y avait pas le matériel, il n'y avait plus la recharge du VAC quand elle venait donc ça j'ai appelé c'était très bien. Du coup elle venait avec le truc à remplacer. Parce que sinon ba ça la faisait repartir chercher le matériel et perdre du temps quoi. »

P6 : « Y a même eu je crois d'après ce qu'ils ont dit, y a eu une rupture de stock. Donc en fait pendant trois jours j'ai pas eu de PICO ni de PICO, c'était des PICO du coup. Donc ils sont revenus au pansement traditionnel journalier. »

3. La coordination globale par l'HAD

L'ensemble des soignants est coordonné par l'HAD. C'est cette coordination globale qui permet d'assurer une continuité des soins par l'instauration d'une collaboration entre soignants.

P1 : « On m'avait bien expliqué que même si j'avais un autre petit souci de santé, automatiquement ba il fallait en référer et même si j'allais voir mon médecin à moi, mon médecin généraliste, je devais même pas régler la consultation c'est eux qui géraient tout. La pharmacie pareil. »

P2 : « Après ils ont téléphoné à l'infirmière, qu'elle continue les soins. C'est l'HAD qui a appelé mon infirmière. »

Cette coordination globale a l'avantage de permettre aux patients de déléguer la gestion de leurs soins, les soulageant ainsi d'une charge de travail.

P5 : « C'est cette dame, donc elle a organisé tout ce qui est pour la maison, le lit, la table, le pied à perf tout ça. Tout a été mis en place par cette personne... »

P10 : « Quand je suis rentrée à la maison c'était bien parce que j'ai pas du m'occuper de rien, c'est l'HAD qui a ramené le matériel, les infirmières etc. »

Dans cet esprit de collaboration entre soignants, certains patients ont mis en avant une volonté d'amélioration des pratiques par la formation des équipes.

P12 : « Les infirmières de l'HAD le mercredi ils vont au bloc, ils viennent voir et puis ils parlent avec le [médecin de la douleur] pour voir ce qui a été ce qui n'a pas été, alors ça fait que plus on avançait plus y a des choses qui ont été mis en place... »

4. Aboutissant progressivement à un suivi de qualité

Enfin, les craintes de certains patients s'apaisent durant l'HAD, alors qu'ils font connaissance progressivement avec les équipes et qu'ils apprennent à manipuler le matériel selon leurs capacités.

P12 : « Après y a des fois j'appelais même plus parce que on savait comment gérer au niveau de la perfusion. »

P14 : « Au bout des quinze jours j'en ai quand même vu une tripoté donc ils finissent par tous savoir, connaître la maison. Ils sont tous un peu rodés. »

Cet apprentissage progressif évolue vers une mise en confiance, qui peut parfois prendre du temps.

P12 : « J'ai vu que plus on avançait dans la pose plus c'était mieux. »

P14 : « Pour moi à partir de ce moment là ça tourne mais j'ai quand même trois cures pour que ça aille, ça se passe quoi. »

L'ensemble de ces éléments donne progressivement aux patients l'impression d'évoluer dans un environnement rassurant, aboutissant à un sentiment de suivi de qualité, source de satisfaction.

P7 : « J'ai eu une bonne assistant, j'ai eu des bonnes affaires, j'ai eu une bonne assistante oui, et oui... Comme à l'hôpital oui, j'ai été bien suivie, je peux pas dire autrement. »

P5 : « L'hospitalisation à domicile ça permet aux patients déjà de rentrer chez eux, et d'avoir un suivi en soins formidable. »

IV. L'HAD : des bénéfiques

Une fois les réponses à leurs questions apportées et leurs doutes levés, les patients abordent les bénéfiques qu'ils ont pu tirer de l'HAD. En plus de bénéficier des soins dont ils ont besoin, l'HAD leur apporte d'autres avantages liés au retour au domicile.

A) *Un sentiment de liberté retrouvée*

Pour les patients, l'HAD s'accompagne d'un sentiment de liberté. Cette idée est accentuée par l'utilisation d'un vocabulaire évoquant une « prison hospitalière » lorsqu'ils abordent l'hospitalisation conventionnelle.

P1 : « C'est complètement différent que d'être enfermé à l'hôpital. »

P3 : « J'ai passé onze semaines entre quatre murs dans une petite chambre, c'est dur hein, franchement c'est pas évident [...]. Là j'ai un peu le jardin, je peux aller dehors. »

P6 : « Ba à l'hôpital vous êtes quand même sous surveillance, les infirmières qui passent toutes les heures, y a les prises de sang, les contrôles etc. C'est quand même différent. »

Le retour au domicile permet de récupérer une certaine liberté d'action. Ainsi les patients peuvent reprendre une partie de leurs activités quotidiennes.

P3 : « On peut faire ce qu'on veut chez soi, on a une vie quand même. Si vous voulez vous faire cuire un steak à trois heures de l'après-midi vous pouvez le faire. »

P13 : « Ba on peut faire ce qu'on veut à la maison. À l'hôpital à part rester dans son lit, on peut rien faire. »

B) Un meilleur moral

1. Par la reprise d'une vie « normale »

La reprise des activités quotidiennes donne le sentiment de reprendre une vie qualifiée de plus « normale » qui apporte de nombreux bénéfices. L'ensemble permet de retrouver un meilleur moral.

P5 : « Ba je sais pas quoi vous répondre, ça m'a apporté quoi de reprendre une vie normale [...] le fait de me retrouver à la maison, de retrouver le moral, de vous retrouver vous tous, la famille tout ça. »

P11 : « Ça a fait que en fait on continue d'avoir une vie, je dirais peut être plus normale que si on était à l'hôpital. On est pas hors du monde, on reste dans le monde. »

Cette reprise des activités habituelles s'accompagne pour certains d'une reprise partielle du travail, procurant aux patients le sentiment de se sentir utile malgré la maladie.

P14 : « Et puis bon c'est ma fierté aussi de me dire je fais tout moi même quand même encore donc voilà [...] Ba oui parce que arrivée au stade où j'en suis rien qu'aller faire mes courses ça m'embête de devoir y aller mais je suis heureuse de pouvoir encore les faire quoi. »

P11 : « Je fais beaucoup de télétravail, donc ça c'est un avantage aussi. Parce que quand j'en avais marre j'arrivais à faire du télétravail [...], être utile encore avant la retraite, d'être actif. »

2. Par l'oubli de la maladie

Rentrer chez soi permet d'oublier les autres malades et l'hôpital.

P3 : « À [l'hôpital] c'est pas pareil, dans les chambres y a d'autres malades. »

P6 : « Psychologiquement, on se sent un peu, on se sent enfermé quoi. Parce que quand on va même si on a une charge de travail énorme et qu'on travaille dix heures ou douze heures par jour, y a un moment où on rentre chez soi on fait une coupure quoi, tandis que là c'est du matin au soir et du soir au matin, c'est l'hôpital l'hôpital l'hôpital. »

Ainsi les patients peuvent même oublier partiellement leur propre statut de malade.

P9 : « C'est à dire les gens savaient parce que je leur ai dit mais ils ont fait aucune différence, c'est comme si rien n'était quoi. »

P10 : « Pour moi être à la maison avec tout ce que j'ai eu, ça me dirait bon ba tu es chez toi, c'est bien, tu n'as rien, pour l'instant profite, voilà. »

3. Par le maintien du lien familial et social

L'amélioration de leur moral passe également par le soutien qu'ils reçoivent de leurs proches. Maintenir le lien avec ses proches est donc un point fondamental pour eux.

Retourner au domicile permet de récupérer sa place au sein de l'environnement familial.

Au domicile il n'y a pas de limite imposée sur le plan des visites.

P5 : « C'est vrai qu'en rentrant chez soi moi j'ai retrouvé plus de moral, j'avais mon mari, ma fille, mon beau fils qui venaient. Donc tout ce milieu là ça m'a fait beaucoup de bien. »

P11 : « En HAD en fait on reste en contact au moins avec nos proches même si fin moi je ne pouvais pas sortir à l'extérieur on reste au moins dans la cellule familiale, on reste en contact avec le monde extérieur. C'est quand même mieux aussi pour le moral. »

P10 : « J'étais plus contente de rentrer avec mon VAC que de... Ba c'est bien là-bas aussi c'est pas, c'est de l'hospitalisation quoi, ça reste un éloignement... de mon domicile et en plus de ma fille. »

Retourner au domicile c'est limiter l'impact de la maladie pour le malade ainsi que pour ses proches, chacun étant présent pour l'autre, car l'HAD se vit en famille. Toutefois, les patients gardent la volonté de préserver leurs proches. L'HAD est alors rassurante car elle allège le « fardeau » qu'ils peuvent représenter pour leurs aidants.

P8 : « Bien sûr c'est ma fille elle s'occupe de moi mais je ne veux pas non plus prendre sa vie. D'accord. Donc elle doit pas s'occuper de moi si vous voulez. »

P14 : « Je veux pas en fait que mes soins ça change quelque chose à leur vie entre le moment où j'en ai et le moment où j'en ai pas... j'essaie que pour eux ça n'impacte pas trop leur vie à eux. »

4. Par l'attitude des soignants

Le comportement des soignants peut aussi avoir un impact positif sur leur moral.

P11 : « Comme je le dis c'est un impact du à la famille mais du aussi au personnel de l'HAD qui... Ba par, peut être par sa jeunesse mais en fait qui est assez optimiste et qui est assez aussi, qui fait pas la gueule quoi ! »

P5 : « Avec des personnes qui discutent avec vous, qui enchaînent des soins, qui sont gentilles, polies tout ça, c'est quand même plus agréable. Ces gens là on a envie de les revoir. »

5. Pour avancer

Or pour les patients le maintien d'un bon moral est fondamental pour guérir.

P7 : « C'est ça qui fait avancer les gens... Faut être soutenu aussi. »

P3 : « C'est pas facile à vivre hein franchement, faut avoir un moral, faut être bien entouré parce que si vous n'êtes pas entouré vous coulez. »

V. Mais aussi des contraintes

A) Une vigilance administrative nécessaire

Si la gestion administrative de leur situation est confiée au service d'HAD les patients doivent tout de même y accorder une attention particulière.

P1 : « C'est des bulletins de situation qu'on doit faire renouveler tous les quatorze jours, c'est ce qu'on m'avait expliqué. Et je veux dire c'était à moi de bien faire attention qu'après au niveau de l'HAD ça suive quoi. »

P11 : « J'ai eu aucune contrainte administrative et ça c'est chapeau. Et je me souviens dans le Pas-De-Calais pour [l'autre membre de la famille] [...] y en a eu un peu mais a *minima* parce qu'ils ont pris à charge quand même les trois quarts donc non au niveau administratif c'est vraiment bien rodé aussi bien à l'arrivée qu'à la fin. »

B) Des contraintes liées aux soins

1. Liées aux horaires de passage

La liberté ressentie avec le retour à domicile est limitée par les horaires de passage des soignants, malgré l'annonce de fourchettes horaires.

P1 : « Comme je savais le jour où ils venaient tu sais que tu es plus bloqué la matinée à la maison. »

P10 : « Ba vous êtes, vous ne pouvez pas faire de grasse matinée. »

Cependant les patients nuancent ces contraintes, prenant en compte le travail des équipes, les limites liées à leur état de santé et l'existence de contraintes équivalentes en hospitalisation conventionnelle ou avec les équipes libérales.

P1 : « Pour les VAC ils avaient toujours au matin des soins prioritaires. Je dirais bon y a des personnes âgées ou ils doivent aller faire la toilette, faire des soins, peut être des gros pansements, des trucs comme ça... et eux c'était plus en deuxième partie de matinée quoi. »

P8 : « Y a pas d'horaires, y a pas d'horaires, jusqu'à midi y a pas d'horaires, ça dépend un peu de ce qu'ils ont d'avance. Oui. L'essentiel c'est d'être au fauteuil avant midi pour moi [...]. Je sais que tout de même rien faire alors... »

P11 : « Il y a quelques contraintes horaires mais ça c'est, c'est normal [...]. Il y a pas beaucoup de contraintes comparativement à l'hospitalisation ferme. »

Ces contraintes de mobilité sont atténuées par les tentatives d'adaptation des équipes.

P1 : « Ça arrivait des fois, je dirais plus le week-end, où je demandais si c'était possible de passer un peu plus tôt suivant, s'ils pouvaient le faire ils le faisaient. Pour ça je peux pas dire j'ai pas trop à me plaindre de ça quoi. »

P12 : « Souvent ils demandaient ce qui m'arrangerait le plus. Après c'est rare mais souvent quand c'était trop de bonne heure je leur disais »

2. Liées au matériel

Le matériel représente également une contrainte physique dans les activités quotidiennes des patients. Cette gêne peut être transitoire ou constante et son ressenti très variable.

P9 : « J'avais pas les perfusions à longueur de journée hein. Ça durait vingt à trente minutes suivant l'écoulement [...]. Et à part ça, je faisais comme d'habitude. »

P6 : « Tandis que là, pour un oui pour un non, il faut l'enlever. Si on enlève une chemise, on enlève un pull, on va aux toilettes, il faut toujours le retirer quoi, je veux dire. »

P7 : « J'étais condamnée pour dire, on est condamné quand on a un truc ici [mime des perfusions], des bouteilles... la nutrition et tout. »

Les patients peuvent avoir des difficultés à accepter ce matériel, qui peut être source de refus d'une nouvelle HAD.

P2 : « Non faut pas m'en parler ! [...] Disons que ça me... c'est énervant quoi, parce qu'on est vraiment tenu pour... on est vraiment tenu avec ça... »

Là encore ces contraintes sont nuancées par les patients qui rappellent que ces liens sont également présents lors d'hospitalisation classique ou lors de prise en charge libérale.

P7 : « Attachée au lit, attachée au lit... Parce que j'avais un pied avec des bouteilles et tout ça... C'est ça, ça fait ça, c'est comme l'hôpital. »

C) Mais une volonté d'adaptation face aux contraintes

1. Pour guérir

Au vu des points précédents, se pose la question de l'acceptation de ces contraintes. Pour les patients accepter ces contraintes c'est se battre face à la maladie, y faire face pour guérir, ce qui implique de leur part une certaine rigueur et un engagement.

P4 : « Il fallait bien... C'était une, comment je vais dire, un passage à faire et y a rien à faire il fallait franchir l'obstacle. »

P14 : « Si je veux pouvoir bénéficier d'un traitement qui va me faire du bien je dois accepter le fait d'être en HAD avec tous les inconvénients qu'il y a autour. »

P11 : « Il faut se donner la discipline de le faire si on veut guérir. »

2. Parce qu'on est mieux chez soi

Accepter les contraintes permet aussi aux patients de rentrer chez eux, avec tous les avantages vus précédemment.

P5 : « Pour rentrer chez moi surtout. Voilà. Pour pouvoir rentrer chez moi, être dans mon milieu, dans mon domaine. »

Parce que de l'avis des patients, on est mieux chez soi.

P3 : « C'est tout de même mieux d'être à la maison qu'à l'hôpital. »

P6 : « C'est quand même mieux d'être à la maison ça me permet quand même de vivre. »

P10 : « Le principal, ce que je trouve dans tout ça, c'est bien, et je pense qu'il y a d'autres personnes qui doivent peut-être apprécier aussi c'est le fait d'être chez soi, dans son univers, dans son voilà. »

DISCUSSION

I. Synthèse des résultats

La prescription d'HAD survient lorsque l'état de santé des patients nécessite des soins hospitaliers. Initiative du spécialiste, elle est considérée comme l'unique solution permettant de poursuivre les soins, tout en répondant au désir des patients de rentrer chez eux. Cependant le caractère hospitalier des soins limite la possibilité d'intervention des professionnels libéraux antérieurement connus des patients. Il entraîne une sectorisation artificielle de ces soins parfois difficilement acceptée car source de changements dans leurs habitudes.

Pour les patients, alors confrontés à l'inconnu, viennent s'ajouter aux appréhensions liées à la maladie des questions concernant les soins dont ils vont bénéficier. Durant l'HAD, leurs appréhensions évoluent et intéressent la qualité comme la continuité des soins. Elles concernent aussi la collaboration et la communication effective entre tous les intervenants ainsi que le matériel utilisé et les conséquences possibles en cas de manque ou de défaillance de celui-ci.

Plusieurs réponses sont apportées pour apaiser ces craintes, la plus importante étant la communication. Elle gardera une place centrale durant toute l'HAD. Si elle doit leur apporter des réponses, elle doit surtout anticiper leurs questions et être adaptée, sans entrave, pour donner aux patients un sentiment d'écoute rassurant. La disponibilité et la possibilité d'intervention rapide des soignants, leurs passages réguliers et la présence des

proches donnent aux patients le sentiment d'un accompagnement quasi constant. Les questions sur la qualité et la continuité des soins trouvent leurs réponses avec l'expérience. En effet les patients constatent progressivement que les soins sont conformes à leurs attentes et que leur continuité est assurée, même si cela nécessite un investissement de leur part et une période d'adaptation.

En plus de la poursuite des soins, l'HAD apporte aux patients un sentiment de liberté, partielle de par le rythme des soins et le matériel, et surtout un meilleur moral. Celui-ci a une place essentielle pour eux dans le processus de guérison. Le retour au domicile est donc un point fondamental, tous s'accordant pour dire que l'on est mieux chez soi. Ainsi, peu importe les appréhensions et les contraintes associées à l'HAD, les bénéfices psychologiques et la qualité des soins qu'ils en tirent méritent pour eux de s'adapter.

II. Points forts et limites de l'étude

1. Points forts de l'étude

Si l'HAD est amenée à se développer très peu d'études ont été menées directement auprès des patients qui y sont pris en charge, alors que ce sujet nous semblait pertinent. L'objectif de ce travail était donc simple : recueillir le vécu de ces patients en étant le plus ouvert possible.

Pour recueillir leur point de vue plusieurs possibilités étaient envisageables. Celles consistant à interroger les patients par le biais de questionnaires ont rapidement été mises de côté. En effet les questions à choix multiples risquaient d'occulter certaines propositions auxquelles le chercheur n'aurait pas pensé, tandis que les questions ouvertes ne permettaient pas de faire préciser certains sujets. La réalisation d'entretiens semblait donc être la méthode la plus adaptée pour découvrir le plus d'opinions possibles et les approfondir.

Nous avons choisi d'utiliser l'analyse par théorisation ancrée car elle permet d'étudier les interactions entre individus et leur vécu autour d'un sujet d'intérêt. En se basant sur l'analyse de données recueillies directement auprès des populations concernées, elle permet de faire émerger des idées puis une hypothèse. Elle nous a donc semblé être la plus adaptée pour répondre à notre objectif. Cependant elle implique de faire table rase des *a priori* et des connaissances initiales pour le chercheur qui se doit d'être le plus neutre possible durant le déroulement des entretiens. En effet l'objectif de ce type d'analyse est bien de faire émerger une théorie et non d'en confirmer une existante. Le peu de littérature sur le vécu des patients pris en charge en HAD a facilité cette démarche. Ainsi nous avons pu baser notre analyse uniquement sur les propos recueillis directement auprès des personnes impliquées, en ne négligeant aucune piste de recherche.

Plusieurs mesures ont été mises en œuvre pour garantir une certaine liberté d'expression aux patients. La première constituait à maintenir une indépendance entre le chercheur et les patients pour limiter les pressions sur ces derniers. Pour cela le chercheur n'a pas recruté directement les patients parmi ses connaissances.

Le double mode de recrutement, la possibilité que les patients soient issus de trois services différents et l'anonymisation des données avaient pour objectif de favoriser la liberté de parole en maintenant autant que possible la confidentialité autour des entretiens. La réalisation des entretiens était proposée dans un environnement connu et sécurisant pour les patients et ceux-ci n'étaient organisés qu'après la fin de la prise en charge par le service d'HAD, pour là encore favoriser la liberté de parole.

Ce travail a été mené en suivant les lignes directrices de la grille COREQ. La triangulation des données a été effectuée pour limiter les biais d'interprétation et les patients ont été recontactés pour discussion et retour sur les résultats des entretiens.

2. Limites de l'étude

L'existence d'un biais de sélection des patients n'est pas exclue. En effet il est possible que les patients qui ont accepté de nous rencontrer soient ceux qui aient été les plus satisfaits de l'HAD ou que ceux insatisfaits n'aient pas été sollicités par les services d'HAD.

Malgré la volonté du chercheur de favoriser la liberté de parole, certains patients ont semblé présenter lors des entretiens des réticences notamment lorsqu'ils abordaient les difficultés qu'ils avaient rencontrées. Ce biais d'expression peut être expliqué car certains patients bénéficient d'HAD répétées, puisqu'ils nécessitent de manière régulière des soins. Pour eux la fin de cette période d'hospitalisation ne signifie pas toujours la fin

de toute HAD. Ils ont pu craindre des répercussions sur les HAD ultérieures. Le recrutement par les services d'HAD a pu les pousser à croire qu'il existait un lien entre le chercheur et le service et un risque de remontée d'informations non anonymisées.

D'autre part cette étude constituait le premier travail de recherche qualitative pour le chercheur. Son manque d'expérience, notamment lors des premiers entretiens, a pu entraîner un biais de suggestion lié à la formulation de certaines questions.

Enfin ce travail a été mené auprès d'un nombre de patients limité et n'est pas extrapolable à l'ensemble de la population prise en charge en HAD. En effet l'échantillonnage en recherche de variations maximales sélectionne les patients aux profils les plus variés possibles et est donc non représentatif de l'ensemble de la population en HAD.

Par ailleurs un certain nombre d'indications à l'HAD ne sont pas représentées ici pour plusieurs raisons:

- La volonté du chercheur de rencontrer les patients à leur sortie d'HAD a exclu ici les patients pris en charge pour des soins palliatifs.
- L'exclusion des patients pris en charge pour des indications de rééducation qui représente une catégorie de soins spécifique et peu fréquente.
- L'absence d'autres indications d'HAD disponibles lors du recrutement.

III. Comparaison aux données de la littérature

1. La décision d'hospitalisation à domicile

Accepter l'HAD est une décision qui s'appuie sur un ensemble d'arguments plutôt que sur une unique motivation. Pour les patients de notre étude, l'HAD est la seule solution proposée par l'hôpital pour poursuivre leurs soins. Elle répond dans le même temps à leur désir de rentrer chez eux.

C'est cette idée de conciliation qui ressort de l'enquête qualitative de A. Sentilhes menée auprès des patients bénéficiant d'une HAD dans le cadre d'une fin de vie. Elle y évoque une rencontre hasardeuse entre la logique économique hospitalière, justifiant d'un retour à domicile, et le désir du patient de retrouver son environnement familial (27).

Cette notion de double enjeu, entre nécessité de soins hospitaliers et désir du patient, se retrouve également dans les études qualitatives évaluant les attentes des médecins généralistes.

En effet, les médecins généralistes attendent avec leur prescription d'HAD apporter au patient du confort de vie (28) et respecter son désir d'être soigné à domicile (29). Patients et médecins ont donc des objectifs communs. Toutefois ceci n'est valable que lorsqu'ils sont à l'origine de la demande.

Or dans la majorité des cas cette prescription est hospitalière (10). Les attentes des médecins évoluent alors, même si elles recoupent là encore celles exprimées par les patients: sensation que l'HAD leur est imposée (18,30), volonté d'accéder à des thérapeutiques hospitalières ou d'éviter ou raccourcir une hospitalisation (18).

En revanche les patients que nous avons rencontrés n'ont pas exprimé certaines attentes évoquées par les médecins: la volonté de travailler en équipe et la réalisation des démarches sociales (29).

Cette différence sur le plan des attentes pourrait s'expliquer par le fait que les patients ne connaissent pas l'HAD. Ils ne savent pas comment s'y organise le travail, ce qui peut y être fait, et risque de se priver de certains services qui y sont proposés.

Les aidants principaux eux aussi évoquent une prescription à l'initiative de l'hôpital rarement à la demande du patient. Leurs motivations sont les mêmes que celles déjà évoquées pour les autres intervenants : choix imposé à la famille, respect du désir du patient et maintien d'un environnement familial (20,21). L'obtention d'un soutien médical et matériel vient après dans leurs attentes.

Pour plusieurs des patients que nous avons rencontrés, l'HAD se vit en famille. Sans que ce critère ne soit évoqué parmi leurs motivations initiales, ils veulent préserver leurs proches, ce qu'ils arrivent parfois à faire par le biais de l'HAD.

Cette notion de charge pour l'aidant pourrait rentrer en compte dans le choix des patients. Selon G. Mercier, le choix du retour à domicile est influencé par la charge de travail que les patients pensent imposer à leurs proches. Ainsi ce choix serait favorisé si la sollicitation de leur entourage est faible ou s'ils ont la possibilité de l'alléger par la majoration d'aides à domicile, ce qui peut nécessiter des revenus élevés (31).

Quant aux médecins généralistes prescripteurs, l'HAD ne leur semble pas être le choix le plus adapté lorsque les patients sont isolés socialement ou géographiquement (28),

l'hospitalisation conventionnelle semblant être plus sécurisante et confortable pour leurs patients.

La question du choix de l'HAD semble donc également être dépendante de la présence d'aidant au domicile du malade. Dans notre étude aucun des patients n'était isolé socialement et leurs revenus n'étaient pas évalués. Nous n'avons donc pas pu jauger l'importance de ces critères pour eux. Cependant le fait que tous les patients rencontrés soient accompagnés d'un aidant pourrait faire penser que l'HAD est plus facilement acceptée si le patient bénéficie de l'aide de proches.

2. Les difficultés et appréhensions des différents acteurs

Certaines difficultés évoquées dans notre travail sur le plan de la communication et de la nature très technique des soins sont également évoquées par les médecins généralistes et les aidants dans les études.

Ainsi on note un défaut d'information initial sur l'HAD (10). Il concerne les patients, leurs aidants qui ne connaissent pas les possibilités d'accès à l'HAD, tout comme parfois les prescripteurs hospitaliers ou libéraux. Il s'agit donc d'un véritable frein à la prescription d'HAD par défaut d'appropriation du dispositif mais aussi du fait des techniques très spécialisées entraînant un sentiment de manque de compétences (10,18,19,29). Comme souligné par nos patients s'y ajoutent les difficultés de communication entre les différents intervenants durant l'hospitalisation.

Dans notre étude, la place des médecins généralistes varie effectivement d'un patient à l'autre et n'est donc pas définie clairement. Si la nature technique et chronophage des soins entraîne bien leur retrait dans la gestion des soins, elle ne semble pas pour autant

être un problème pour les patients dès l'instant où le relais est assuré par l'HAD et le médecin spécialiste. Ceci pourrait s'expliquer par le statut du spécialiste pour les patients, qui fait de lui une autorité à qui confier ces soins si particuliers. Si les patients peuvent comprendre la mise à l'écart de leur médecin généraliste ils sont par contre surpris de celle de leurs paramédicaux habituels et notamment de leur infirmier(e). Cette particularité n'a pas été retrouvée dans notre recherche bibliographique.

Les difficultés rencontrées par les aidants principaux sont en revanche plus nombreuses que ce à quoi nous nous attendions (20,21). On retrouve dans leur discours les appréhensions concernant la qualité des soins apportés, les difficultés liées à la rotation des soignants, les angoisses liées à la maladie et les contraintes liées aux soins. Mais les aidants font face à d'autres difficultés et angoisses liées à leur rôle particulier de garant du relais des soins.

Ils doivent assurer les tâches quotidiennes ainsi que l'organisation et la dispense des soins. Psychologiquement ils gèrent leur peur d'une situation d'urgence au domicile qui les dépasserait, l'angoisse de la mort de leur proche, leur sentiment de culpabilité lorsque celui-ci est ré-hospitalisé. Ils ont aussi des difficultés à voir son état se dégrader. En plus de leur souffrance, ils font face à celle de leur proche : difficulté à accepter sa dépendance, culpabilité d'imposer les soins à leurs aidants, sentiment d'être enfermé au domicile... Cette situation est anxiogène et chronophage pour l'aidant qui se sent parfois seul. Elle entraîne un épuisement physique et psychologique de celui-ci qui peut être responsable de tensions entre l'aidant et le patient.

Dans notre étude, si les patients ont évoqué que l'HAD avait pour rôle de soulager leurs proches, une seule patiente a semblé percevoir une telle charge physique et psychologique peser sur eux. Cela pourrait s'expliquer par des difficultés pour les aidants à s'exprimer sur ce sujet auprès de leurs proches. Ainsi dans son travail de thèse A. Lecocq parle d'une impossibilité de l'aidant d'exprimer sa souffrance au malade pour ne pas la lui imposer (20). L'autre possibilité est que cette charge ressentie soit liée à la gravité de la pathologie. Or aucun de nos patients n'était pris en charge pour des soins palliatifs ou pour une fin de vie.

3. La réassurance et les bénéfices identifiés

La notion de réassurance avec l'expérience et l'importance d'une communication adaptée, évoquées dans notre travail, sont retrouvées dans d'autres études et concerneraient aussi bien les patients que les médecins (19,27).

Pour A. Sentilhes, il existe une période cruciale « d'apprentissage collectif » (27), les quinze premiers jours, qui est associée à la transition et aux changements. Durant cette période, les patients doivent être encouragés à s'exprimer et doivent recevoir des conseils utiles et rassurants, via une communication qui se doit d'être adaptée à ce qu'ils veulent entendre. À la fin de cette période, ils ont appris à connaître les intervenants, compris leurs contraintes et acquis un quotidien rythmé par les soins. Les bouleversements, qui doivent être reconnus par les équipes, ne sont pas suffisamment importants à leurs yeux pour accepter une nouvelle hospitalisation et ils sont donc tolérés.

En échange, l'HAD leur permet d'évoluer dans un environnement jugé rassurant et bénéfique par eux et leurs proches pour plusieurs raisons : joignabilité téléphonique

(27,32) jugée indispensable par les aidants (20), information délivrée adaptée à leur demande (27), présence des proches sans contrainte horaire ou de trajet, renforcement des liens familiaux, humanité et disponibilité des soignants, disponibilité du matériel tout en poursuivant les soins (20,21), filet de sécurité assuré par le suivi hospitalier (21).

Pour les aidants, le retour à domicile améliore le moral de leur proche et semble être source de bien être pour lui (20,21). Ainsi les patients sont prêts à accepter les contraintes et inconvénients de la prise en charge tant que cela leur permet de rester chez eux (27).

L'HAD est également bénéfique pour les aidants qui se sentent accompagnés, formés et soutenus par les soignants qui font preuve d'écoute et constituent un relais en cas de surmenage (20) des liens se créant avec le temps entre proches et soignants (21).

Tous ces effets ont été signalés par les patients que nous avons rencontrés. Mais l'HAD aurait d'autres bénéfices évoqués dans une méta-analyse (33) effectuée en 2012, incluant des patients de plus de 16 ans ayant bénéficié d'une HAD supérieure à 7 jours. On y démontre une réduction cliniquement significative de la mortalité en HAD, une réduction statistiquement significative des réadmissions hospitalières et une réduction des coûts de soins en HAD. Par ailleurs les études analysées mettaient en évidence au minimum une satisfaction égale pour les soins hospitaliers et à domicile, voire une satisfaction plus importante pour les patients en HAD.

Il semblerait donc qu'outre les bénéfices psychologiques et la qualité des soins l'HAD soit associée à une réduction de la mortalité.

IV. Pistes à développer

Il existe très certainement un véritable travail de communication à faire autour de l'HAD, que ce soit sur les possibilités d'accès, les indications de prise en charge ou ses différents rôles. Ce travail de communication doit s'adresser à tous les acteurs impliqués : patients, aidants mais aussi prescripteurs notamment en médecine de ville.

Pour les patients et leurs aidants, avoir ces informations leur donnerait la possibilité d'être plus souvent à l'origine de la demande d'HAD et réduirait leurs craintes. Cela pourrait se faire par l'organisation de journées de rencontre ou de campagnes d'information, mais passerait aussi par l'information ou la formation de leur médecin traitant vers qui ils se tournent pour trouver des réponses.

Pour les médecins généralistes, être mieux informé lèverait partiellement leurs freins à la prescription et pourrait à terme augmenter le nombre de demandes de prise en charge issues de la médecine de ville. Leurs craintes étant liées aux techniques utilisées ils pourraient bénéficier de journées de formation organisées par les services d'HAD par exemple. Le manque d'information sur le dispositif pourrait être pallié par l'organisation de rencontre HAD-médecins généralistes au cours desquelles pourraient être abordées les questions et difficultés qu'ils rencontrent, afin de trouver des solutions ou des réponses.

Développer la communication auprès de tous ces acteurs permettrait de tendre progressivement vers les objectifs fixés par les politiques de santé, tout en développant l'accès des patients à ce type de prise en charge dont ils semblent satisfaits.

C'est dans cette optique que la HAS a développé en 2017 un nouvel outil d'aide à l'orientation des patients, accessible à tous les médecins prescripteurs, avec pour objectif de sensibiliser ces professionnels de santé à cette possibilité de prise en charge (34).

Le développement de l'HAD devra en revanche s'associer à une surveillance particulière des aidants principaux, qui pour soutenir leur proche, semblent subir la prescription puis l'HAD. Évaluer le fardeau de ces aidants dès l'évocation de l'HAD ouvrirait la possibilité de mettre en place des aides supplémentaires. Cela permettrait non seulement que l'HAD se passe mieux pour eux et donc pour leur proche, mais aussi que les patients aient moins de difficultés à accepter l'HAD. Cette attention particulière doit leur être portée, non seulement par l'HAD, mais aussi par tous les professionnels de santé qui interviennent durant l'hospitalisation.

CONCLUSION

Ce travail souligne l'intérêt de développer l'hospitalisation à domicile qui permet aux patients de concilier leurs objectifs : bénéficier des soins dont ils ont besoin pour aller mieux et rentrer chez eux.

C'est pour atteindre ces deux objectifs que les patients acceptent l'HAD, mode de prise en charge qu'ils ne connaissent pas et qu'ils ne sollicitent donc pas. C'est parce qu'ils sont face à l'inconnu qu'apparaissent les questions et appréhensions sur les soins. Elles resteront présentes durant l'hospitalisation, les patients s'interrogeant à la fois sur la qualité et la continuité des soins reçus alors qu'ils sont confrontés aux contraintes liées à ceux-ci.

Pourtant ils poursuivent leurs soins en HAD. La communication, basée sur l'écoute et l'anticipation des questions, la présence des soignants et des proches, la disponibilité des soignants apaisent leurs craintes. De plus, les soins qu'ils reçoivent correspondent à leurs attentes, même si cela nécessite parfois une période d'adaptation et leur implication dans les soins.

Par ailleurs, l'HAD leur offre des avantages souvent non attendus initialement : retrouver une vie normale, ses activités quotidiennes, sa famille, oublier la maladie. Elle est synonyme de meilleur moral pour eux, moral indispensable dans leur lutte face à la maladie. Tous ces avantages méritent pour les patients de s'adapter ou de tolérer les contraintes.

L'HAD semble donc être un mode de prise en charge intéressant nos patients. Poursuivre son développement permettrait à nos patients d'accéder à un meilleur bien être psychologique et physique. Accentuer la communication autour de ces structures auprès des patients, de leurs aidants et de leurs médecins apaiseraient leurs craintes et favoriserait l'accès à l'HAD, plébiscitée malgré ses contraintes.

Il serait intéressant d'évaluer dans d'autres études les moyens les plus adaptés pour développer la communication autour de l'HAD, tant auprès des patients que des médecins, afin de faciliter sa mise en place.

Références bibliographiques

1. Ministère de la Santé et des Solidarités. Décret n°2018-271 du 13 avril 2018 relatif à l'intervention des établissements d'hospitalisation à domicile auprès des personnes bénéficiant de prestations réalisées par un service de soins infirmiers à domicile ou un service polyvalent d'aide et de soins à domicile. Code de la santé publique. Article R6121-4-1. (2018). Journal officiel de la République française n°88, le 15 avril.
2. Ministère de la Santé et des Solidarités, direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. CIRCULAIRE N°DHOSO3/2006/506 du 1er décembre 2006 relative à l'hospitalisation à domicile. (2016). Texte non paru au journal officiel.
3. Ministère de la Santé et des Solidarités, direction générale de l'offre de soins. L'hospitalisation à domicile. 2007. [Internet]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had-10951/had> [cité le 3 février 2019]
4. Ministère des affaires sociales et de la Santé. Décret n°2017-817 du 5 mai 2017 relatif aux conditions techniques de fonctionnement des établissements d'hospitalisation à domicile. Code de la santé publique. Article D6124-309. (2017). Journal officiel de la République française n°108, le 7 mai.
5. FNEHAD. Qu'est-ce que l'HAD? [Internet]. Disponible sur: <https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/> [cité le 3 février 2019]
6. Dispositions modifiant le livre VII du code de la santé publique. Loi du 31 juillet 1991 portant réforme hospitalière. N° 91-748 (1991). Journal officiel de la République française n°179, le 2 août, p10255
7. Ministère de la Santé et des Solidarités. Décret n° 2007-241 du 22 février 2007 relatif à l'intervention des structures d'hospitalisation à domicile dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'État). (2007). Journal Officiel de la République française n°47, le 24 févr, p. 2.
8. Ministère des affaires sociales et de la Santé. Circulaire DGOS/R4 n° 2013-398 du 4 décembre 2013 relative au positionnement et au développement de l'hospitalisation à domicile (HAD) . (2013). [Internet]. Disponible sur: https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2013/13-12/ste_20130012_0000_0056.pdf [cité 3 févr 2019].
9. Mauro L. Dix ans d'hospitalisation à domicile (2006-2016). Les dossiers de la DRESS. 2017;23.

10. Cour des Comptes. L'HOSPITALISATION À DOMICILE, Évolutions récentes, Communication à la commission des affaires sociales et à la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale de l'Assemblée nationale. 2015. [Internet]. Disponible sur: <http://www.hospitalisationdedemain.fr/wp-content/uploads/2017/02/20160120-hospitalisation-a-domicile.pdf> [cité 3 févr 2019]
11. Assemblée Nationale. Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission d'évaluation et de contrôle des lois de financement de la sécurité sociale sur l'hospitalisation à domicile. 2016. [Internet]. Disponible sur: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/rap-info/i3977.pdf> [cité 11 avril 2020].
12. DALMASSO R. L'hospitalisation à domicile. Bordeaux: LEH Edition; 2011. (Essentiel; vol. V. numérique 2011).
13. DELANDE G. Le domicile, nouvel horizon du sanitaire et du médico-social. BNDS ; 2017. (RDS, n° 78):594-7. [Internet]. Disponible sur : <https://www-bnds-fr.ressources-electroniques.univ-lille.fr/revue/rds/rds-78/le-domicile-nouvel-horizon-du-sanitaire-et-du-medico-social-7511.html>
14. FNEHAD. L'hospitalisation à domicile, l'hôpital, au plus près des patients, Rapport d'activité 2018-2019. [Internet]. Disponible sur: https://www.fnehad.fr/wp-content/uploads/2019/11/FNEHAD_RA2018-19_web_pl.pdf [cité 20 mars 2020].
15. DRESS L'état de santé de la population en France, Rapport 2017, Synthèse. [Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-2.pdf> [cité 3 févr 2019].
16. INSEE. Tableau de l'économie française, Édition 2018. [Internet]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3303333?sommaire=3353488> [cité 25 mars 2020].
17. HAS. Algorithme d'aide à la décision d'orientation des patients en HAD à destination des médecins prescripteurs, rapport d'évaluation 2017. [Interne]. Disponible sur : https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2017-12/algorithme_daide_a_la_decision_dorientation_des_patients_en_hospitalisation_a_domicile_had_a_destination_des_medecins_prescr.pdf [cité le 3 février 2019]
18. MONTMARTIN AF. Les attentes et les freins des médecins généralistes du Nord-Pas-de-Calais vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile [Thèse d'exercice en médecine]. Faculté de Lille ; 2016.
19. Cuny F. Vécu et ressenti des médecins généralistes lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile : étude qualitative par entretien de groupe réalisée auprès des médecins du Sud meusien [thèse d'exercice en médecine]. UHP

- Université Henri Poincaré; 2010
[Internet]. Disponible sur: <https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732003> [cité 18 mars 2020]
20. Gautier-Lecocq A. Mort à domicile, le vécu des aidants. Une enquête qualitative en Indre-et-Loire. [Thèse d'exercice en médecine]. Université de Tours ; 2013-2014.
 21. Rossinot H. Vécu des aidants familiaux en hospitalisation à domicile. [Mémoire de master 2 : « Santé publique et environnement » Spécialité « Intervention et promotion de la santé »]. Université de Lorraine; 2016.
 22. Brodin-Sartorius A, Dupeux S, Brodin M, Legendre C. Hospitalisation à domicile comme alternative à l'hospitalisation conventionnelle pour le traitement répété par immunoglobulines intraveineuses des patients transplantés rénaux : étude rétrospective de 37 patients. *Néphrologie Thérapeutique*. 2012;8(5):385.
 23. Kohn L, Christiaens W. Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances. *Reflets Perspect Vie Econ*. 2014;Tome LIII(4):67-82.
 24. Aubin-Auger et al. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008 ;19(84) : 142-5.
 25. Méliani V. Choisir l'analyse par théorisation ancrée : illustration des apports et des limites de la méthode. *Recherches qualitatives, Hors série*. 2013 ;15 :435-452.
 26. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative, Analyser sans compter ni classer. Millau : Deboeck; 2018.
 27. Sentilhes-Monkam A. L'hospitalisation à domicile et la prise en charge de la fin de vie : le point de vue des patients et de leurs proches. *Sante Publique (Bucur)* ; 2006;Vol. 18(3):443-57.
 28. PARAPONARIS A. Éducation thérapeutique des patients et hospitalisation à domicile, Opinions et pratiques des médecins généralistes libéraux dans cinq régions françaises. *DRESS - ETUDES Result*. 2011;(753).
[Internet]. Disponible sur: <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er753.pdf> [cité le 18 mars 2020]
 29. Crotet R, Jehenne B. Attentes des médecins généralistes vis-à-vis de l'hospitalisation à domicile: étude descriptive et comparative auprès de deux groupes de médecins généralistes du secteur de l'HAD de Grenoble: un premier groupe de médecins ayant au moins un patient par an en HAD: un deuxième groupe regroupant les médecins n'ayant jamais eu de patient en HAD et ceux ayant moins d'un patient par an [thèse d'exercice en médecine]. Université Joseph Fourier – Faculté de médecine de Grenoble ; 2011
 30. Percin ND. Collaboration entre la ville et l'hôpital: expérience de l'unité d'hospitalisation à domicile du centre hospitalier de Montauban [thèse d'exercice en

- médecine]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2013 [Internet]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/142/> [cité 18 mars 2020]
31. Mercier G, Blayac T, Clément V. Hospitalisation conventionnelle versus prise en charge à domicile : analyse des préférences des patients par une expérience en choix discret. Rev D'Épidémiologie Santé Publique. 1 mai 2015;63:S65-6.
 32. Birague-Cavallie E. Utilisation de l'hospitalisation à domicile par les médecins généralistes du Tarn-et-Garonne [thèse d'exercice en médecine]. Université Toulouse III - Paul Sabatier; 2015 [Internet]. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/771/> [cité 18 mars 2020]
 33. Caplan GA, Sulaiman NS, Mangin DA, Aimonino Ricauda N, Wilson AD, Barclay L. A meta-analysis of "hospital in the home". Med J Aust. 5 nov 2012;197(9):512-9.
 34. Haute Autorité de Santé. La HAS a développé un outil pour aider les professionnels à orienter les patients en HAD. [Internet]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2810280/en/la-has-a-developpe-un-outil-pour-aider-les-professionnels-a-orienter-les-patients-en-had [cité 22 mars 2020]

Annexes

Annexe 1 : Lettre d'information aux patients dans le cadre de la participation à l'étude :

Évaluation du vécu des patients vis à vis de l'hospitalisation à domicile

Titre de la recherche : Hospitalisation à domicile : vécu de patients.

Nom du chercheur : CHARTIER Lucie, étudiante en 5ème semestre à l'université de Lille.

Nom du Responsable de projet : Dr François Delforge

Vous êtes invité à participer à une étude qualitative. Afin d'y contribuer, il est important et nécessaire de lire ce formulaire qui décrit l'objectif et les modalités pratiques de cette recherche. Vous avez le droit de poser à tout moment des questions en rapport avec cette étude, pour cela vous pouvez contacter le chercheur directement à l'adresse mail suivante : lucie.chartier.etu@univ-lille.fr

OBJECTIFS et MÉTHODES

Dans le cadre de l'obtention du diplôme de docteur en médecine, Lucie CHARTIER réalise une étude, dirigée par le Docteur François Delforge, sur le vécu des patients vis à vis de l'hospitalisation à domicile.

En effet ce type d'hospitalisation va être amené à se développer et modifie les habitudes de vie des familles. Si plusieurs études ont déjà été faites auprès des médecins généralistes, trop peu ont été faites auprès des patients alors qu'ils sont les premiers concernés.

L'objectif de cette étude est donc de mieux comprendre l'expérience vécue par les patients.

Ainsi toute personne volontaire, ayant été prise en charge par les services d'hospitalisation à domicile, étant majeure, n'ayant pas de troubles cognitifs connus et ne faisant pas l'objet d'une mesure de protection judiciaire peut demander à participer à cette étude.

Les personnes seront ensuite contactées pour convenir d'un rendez vous à leur domicile afin de réaliser un entretien d'environ une heure.

Cet entretien sera enregistré avec un dictaphone et retranscrit de manière confidentielle (suppression des noms et prénoms) avant d'être analysé par deux chercheurs, tous deux internes en médecine générale, par le biais d'un logiciel de codage.

CONFIDENTIALITÉ

Les données ayant trait à votre état de santé, à vos habitudes de vie, à votre situation personnelle, votre comportement politique, votre vie associative demeureront strictement confidentielles et ne sont consultables que par le chercheur et ses collaborateurs (co-chercheur et directeur de la recherche).

Conformément à la loi «informatique et libertés» du 6 janvier 1978, relative à la protection des personnes physiques à l'égard des traitements de données à caractère personnel, vous bénéficiez d'un droit d'accès et de rectification aux informations qui vous concernent. Si vous souhaitez exercer ce droit et obtenir communication des informations vous concernant, veuillez vous adresser à dpo@univ-lille.fr . Vous pouvez, pour des motifs légitimes, vous opposer au traitement des données vous concernant.

LÉGISLATION

L'étude a fait l'objet d'une déclaration Informatique et Libertés n° 201912 en date du 30 janvier 2019.

DROIT de RETRAIT

Votre participation à cette étude est entièrement volontaire. Vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez également le droit de vous retirer de l'expérimentation à tout moment, sans avoir à en préciser la raison, et ceci même après avoir signé le formulaire de consentement. Il vous suffit d'informer le chercheur par écrit, tous documents qui vous lie à l'étude (consentement, enregistrement audio,...) seront supprimés. Votre refus de participer n'entraînera pour vous aucune pénalité ni perte d'avantage.

DURÉE de CONSERVATION et ANONYMISATION

Les données seront conservées jusqu'à la fin du travail de recherche prévue en 2020. Dans le cas d'une publication des travaux de recherche, ou de la mise à disposition de la communauté de chercheurs des données, les données seront anonymisées de manière à rendre impossible l'identification d'une personne ayant participé à la recherche.

**Annexe 2 : Fiche de consentement aux patients
dans le cadre de la participation à l'étude :
Évaluation du vécu des patients vis à vis de l'hospitalisation à domicile**

Madame, Monsieur,

Bonjour,

Actuellement interne en médecine générale, je prépare ma thèse sur le vécu des patients vis à vis de l'hospitalisation à domicile.

En effet ce type d'hospitalisation va être amené à se développer dans les années à venir et il me semble important de recueillir votre avis, en tant que patient, car vous êtes les premiers concernés.

C'est pourquoi je me permets de vous solliciter.

J'aimerais, si vous êtes d'accord, réaliser avec vous un entretien d'environ une heure. Celui ci aurait lieu à votre domicile et aurait pour objectif de recueillir votre vécu de l'hospitalisation dont vous venez de bénéficier.

Cet entretien serait enregistré et retranscrit de manière confidentielle, avant d'être analysé.

L'ensemble de vos données sera conservé en lieu sûr sous clé et les enregistrements audio cryptés et détruits à la fin de l'étude, en 2020.

Le but de ce travail est de tenir compte de vos remarques et de celles d'autres patient(e)s afin d'améliorer, si possible, ce type de prise en charge. Il serait bénéfique pour les futur(e)s patient(e)s hospitalisé(e)s.

Vous êtes libre d'accepter ou de refuser de participer, cela n'influencera pas la suite de votre prise en charge.

Si vous êtes intéressé(e), vous pouvez le signaler à l'équipe de l'hospitalisation à domicile qui, après signature de ce document, me communiquera vos coordonnées, afin que je puisse convenir avec vous d'un rendez vous.

Si vous souhaitez avoir plus d'informations, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : lucie.chartier.etu@univ-lille.fr

Si vous acceptez, sachez que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment, sans avoir à vous justifier, en me contactant à l'adresse mail ci dessus.

Enfin sachez que si vous le souhaitez vous pourrez avoir accès, à la fin de l'étude, aux résultats globaux.

En vous remerciant d'avoir pris le temps de lire cette lettre d'information,
Bien cordialement,

Lucie Chartier, interne en médecine générale à l'université de Lille.

Thèse de docteur en médecine préparée sous la direction du Dr Delforge, médecin généraliste.

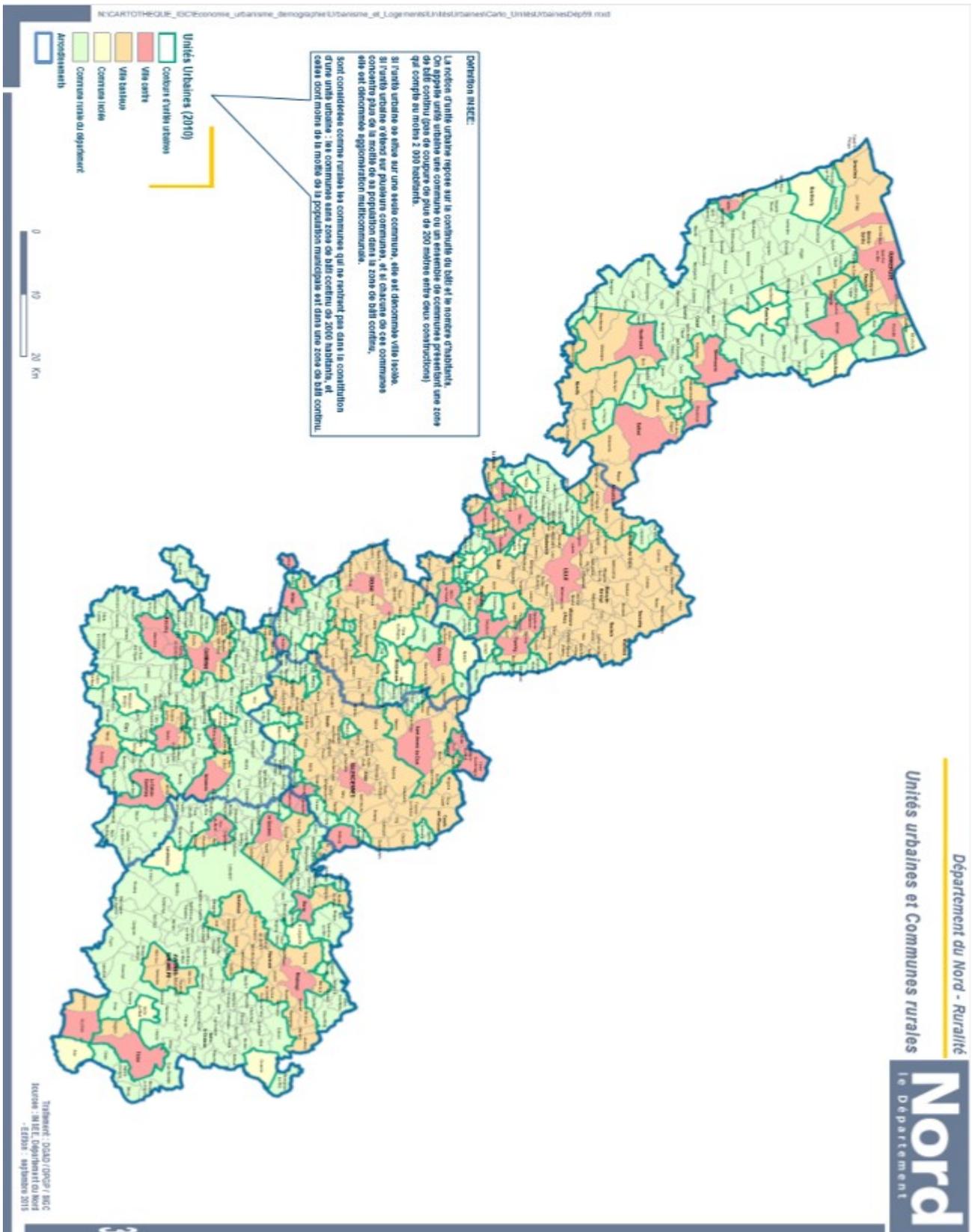
En cas d'accord :

Je soussigné(e) _____ accepte que mes coordonnées (nom, prénom, adresse et numéro de téléphone) soit communiquées par les services d'hospitalisation à domicile à Mlle Lucie Chartier afin qu'elle puisse prendre contact avec moi et atteste avoir reçu la lettre d'information détaillée relative au traitement de mes données et à l'exercice de mes droits.

Fait le :
A:

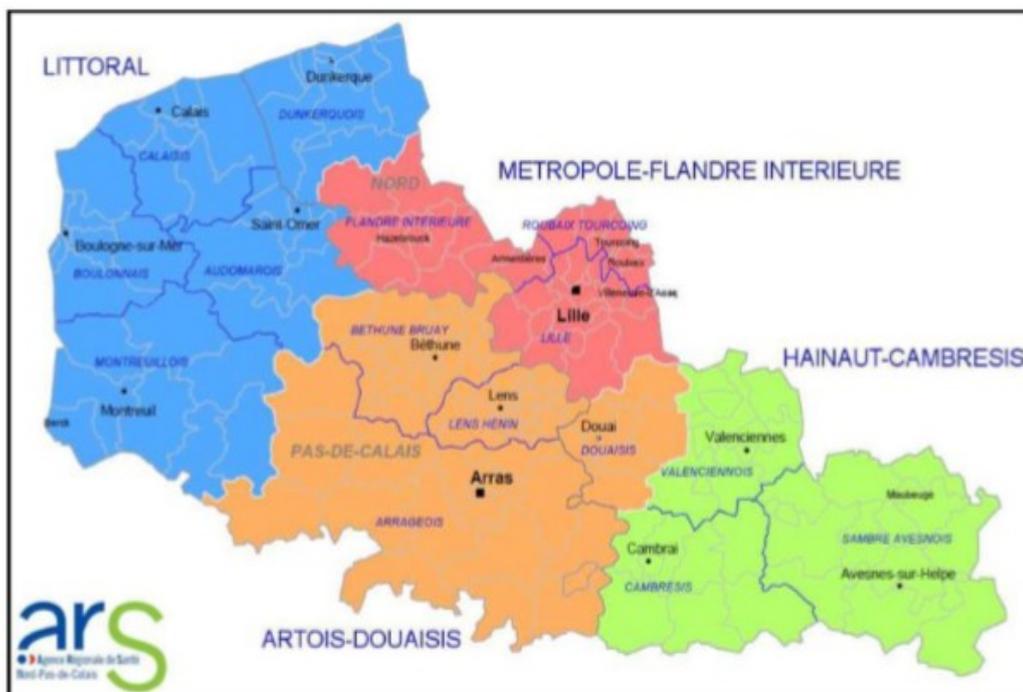
Signature du participant :

Annexe 3 : Unités urbaines et communes rurales du Nord



Annexe 4 : Cartographie et zones de proximité des HAD du Nord-Pas-De-Calais

Cartographie et zones de proximité des HAD du Nord Pas de Calais



HAD	Territoire d'intervention	Porteur	Statut du porteur
ARTOIS HAD des Pays Artois et Ternois HAD du Béthunois HAD de Lens HAD du Douaisis	ZP Arras ZP Béthune ZP Lens ZP Douai	Association Santélys Association d'HAD du secteur sanitaire de Béthune Association santé services Mutualité française Nord	Associatif Associatif Associatif Mutualité
HAINAUT HAD du Hainaut HAD Val de Sambre HAD du Cambrésis	ZP Valenciennes ZP Sambre Avesnois ZP Cambrai	AHNAC Polyclinique Val de Sambre Mutualité française Nord	Hospitalier ESPIC Hospitalier privé Mutualité
LITTORAL HAD Calais- St Omer HAD du Littoral HAD Flandre maritime	ZP Calais-St Omer ZP Boulogne-Montreuil ZP Dunkerque	Mutualité française Pas de Calais Association HAD Littoral Boulogne Montreuil Mutualité française Nord	Mutualité Associatif Mutualité
METROPOLE HAD Synergie métropole lilloise HAD de Flandre intérieure Hopidom HAD Santélys Santélys HAD Roubaix et environs	ZP Lille et VNE ZP Flandre intérieure ZP Lille et VNE ZP Lille et VNE ZP Lille et VNE	GCS : GHICL, CH La Bassée et Centre l'Espoir CH Hazebrouck CHRU Association Santélys Association Santélys	Hospitalier ESPIC Hospitalier public Hospitalier public Associatif Associatif

AUTEUR : Nom : CHARTIER

Prénom : Lucie

Date de soutenance : 4 juin 2020

Titre de la thèse : Hospitalisation à domicile : Vécu de patients

Thèse - Médecine - Lille « 2020 »

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : Médecine Générale

Mots-clés : Hospitalisation à domicile, HAD, vécu, patients, théorisation ancrée

Résumé :

Introduction : L'HAD est une priorité de santé publique amenée à se développer. Si elle place les patients au cœur de sa prise en charge, aucune étude n'évalue directement le vécu de ceux-ci. L'objectif de ce travail est donc d'évaluer le vécu des patients pris en charge en HAD.

Matériel et méthode : Nous avons mené une étude qualitative avec analyse par théorisation ancrée auprès de 14 patients ayant bénéficié de soins ponctuels ou continus dans trois services différents d'hospitalisation à domicile. Deux entretiens ont été réalisés après l'obtention de la suffisance des données. Tous les entretiens ont subi une analyse avec double codage.

Résultats : L'HAD est vue par les patients comme l'unique solution pour poursuivre leurs soins. Elle s'accompagne de multiples appréhensions, notamment sur la qualité et la continuité des soins, et de contraintes. La communication est fondamentale pour répondre à ces craintes qui s'apaisent également progressivement au cours de l'HAD. Au final l'HAD apporte aux patients des soins jugés de qualité, un bénéfice moral et un sentiment de liberté. L'ensemble de ces bénéfices permet d'accepter les contraintes qui y sont associées.

Conclusion : Développer la communication autour de l'HAD auprès des patients et des soignants permettrait de limiter leurs appréhensions et à terme favoriserait l'accès à ce type de prise en charge, plébiscitée malgré ses contraintes.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Gilles PASQUIER

Assesseurs : Monsieur le Professeur Jean-Marc LEFEBVRE

Madame la Professeure Sophie SUSEN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur François DELFORGE