

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**  
Année : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Évaluation de l'expérience patient chez les personnes âgées  
hospitalisées deux mois après la sortie : étude ExpertAge**

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2021 à 15h  
au Pôle Recherche  
par **Blandine BOUILLAULT**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur François PUISIEUX**

**Asseseurs :**

**Monsieur le Professeur Éric BOULANGER**

**Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Simon BEST**

---

## **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
Etude M0	Expérience des patients âgés hospitalisés au cours de l'hospitalisation
Etude M2	Expérience des patients âgés deux mois après la sortie.
DES	Diplôme d'Étude spécialisé
Pr	Professeur
Dr	Docteur
LUMEN	Lille University ManageMENT
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies
COVID-19.	Corona Virus Disease appeared in 2019
DM	Données Manquantes

# Table des matières

<b>RESUME .....</b>	<b>7</b>
<b>PREAMBULE.....</b>	<b>8</b>
<b>INTRODUCTION .....</b>	<b>9</b>
<b>MATERIELS ET METHODES.....</b>	<b>11</b>
<b>1. Design de l'étude.....</b>	<b>11</b>
<b>2. Éthique.....</b>	<b>12</b>
<b>3. Population étudiée .....</b>	<b>13</b>
<b>4. Recueil des données .....</b>	<b>14</b>
<b>5. Analyse des données .....</b>	<b>15</b>
<b>RESULTATS .....</b>	<b>16</b>
<b>1. Population.....</b>	<b>16</b>
<b>2. Analyse des données .....</b>	<b>19</b>
<b>2.1. Respect et dignité de la personne .....</b>	<b>21</b>
2.1.1. Désir d'indépendance .....	21
2.1.2. Se gouverner soi-même, désir d'autonomie .....	21
2.1.3. Impression d'être un objet d'étude .....	22
<b>2.2. Relation avec les soignants.....</b>	<b>23</b>
2.2.1. Bientraitance et bienveillance .....	23
2.2.2. Continuité et coordinations des soins .....	23
2.2.3. L'importance du contact humain.....	24
2.2.4. Négligence .....	25
<b>2.3. Sentiment de perte .....</b>	<b>26</b>
2.3.1. Restriction des mouvements .....	26
2.3.2. Ennui.....	26

2.3.3. Perte des repères.....	27
<b>2.4. Sentiment de fragilité .....</b>	<b>27</b>
2.4.1. Confrontation à la maladie .....	28
2.4.2. Confrontation à la mort .....	28
<b>2.5. Contrat thérapeutique.....</b>	<b>29</b>
2.5.1. Sécurité.....	29
2.5.2. Désir de rentrer chez soi.....	30
2.5.3. Bénéfices de l'hospitalisation.....	30
<b>2.6. Verbatims sans rapport avec l'hospitalisation.....</b>	<b>31</b>
<b>DISCUSSION .....</b>	<b>32</b>
<b>1. Principaux résultats .....</b>	<b>32</b>
<b>2. Points forts et limites de l'étude .....</b>	<b>35</b>
2.1. Points forts.....	35
2.2. Limites de l'étude.....	35
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>36</b>
<b>REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....</b>	<b>37</b>
<b>ANNEXE.....</b>	<b>40</b>
<b>1. Annexe 1 : ULR 2694 – METRICS.....</b>	<b>40</b>
<b>2. Annexe 2 : « VulnerÂge ».....</b>	<b>41</b>
<b>3. Annexe 3 : Grille COREQ .....</b>	<b>42</b>
<b>4. Annexe 4 : Guide d'entretien.....</b>	<b>45</b>
<b>5. Annexe 5 : Ensemble des verbatims.....</b>	<b>46</b>

## RESUME

**Contexte :** La population française connaît un vieillissement marqué avec plus d'un tiers des patients hospitalisés de plus de 70 ans. Avec l'intérêt grandissant pour la dimension humaine, le concept « d'expérience patient » a émergé et est corrélé à une meilleure qualité des soins de santé. Cependant il n'existe que très peu d'études s'intéressant à l'expérience patient des personnes âgées, soit-elle au cours de l'hospitalisation ou à distance. L'objectif de cette étude est d'évaluer le souvenir de l'expérience des patients âgés deux mois après leur sortie d'une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique

**Méthodes :** Étude pilote qualitative prospective, monocentrique, par recueil différé. Les entretiens semi dirigés étaient réalisés à l'aide d'un guide, et au moins deux mois après la sortie d'hospitalisation. L'analyse selon la méthode de la théorisation ancrée a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo.

**Résultats :** Seul 35% (n=5) des patients ont pu être réinterrogés deux mois après la sortie d'hospitalisation. Cinq thématiques émergent de l'analyse des entretiens : le respect et la dignité de la personne, les relations avec les soignants, un sentiment de perte, un sentiment de fragilité et la notion de contrat thérapeutique. Enfin environ un tiers des entretiens portaient sur des sujets autres que l'hospitalisation.

**Conclusion :** Décrire l'expérience des patients à distance d'une hospitalisation ne représente que l'expérience des patients âgés les moins fragiles et n'est donc que partielle. Ainsi l'expérience des patients âgés hospitalisés est à recueillir au moment même de l'hospitalisation.

## PREAMBULE

Cette étude a été réalisée dans le cadre du projet ExpertÂge. Il est nécessaire de connaître ce projet pour comprendre et apprécier les résultats de cette étude.

ExpertÂge naît en 2020 de la collaboration entre l'ULR 2694 – METRICS (annexe 1) de l'Université de Lille et le Pôle de Gériatrie du CHU de Lille. Il s'inscrit dans le cadre des activités de « VulnerÂge » (annexe 2), collectif multidisciplinaire créé par des chercheurs de l'université de Lille autour des thématiques de la fragilité et de la vulnérabilité des personnes âgées et de leurs expériences de la maladie et du soin.

L'objectif principal de cette étude est de décrire l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation. Cette étude comporte plusieurs objectifs secondaires notamment décrire l'expérience de ces patients deux mois après la sortie, mais aussi décrire l'expérience de leurs aidants principaux au cours de l'hospitalisation et deux mois après la sortie.

Ces quatre études ont été conçues comme complémentaires.

La présente thèse correspond à l'étude deux mois après la sortie de l'expérience des patients hospitalisés en médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille. Cette thèse est donc à comprendre comme partie d'un projet plus vaste et complexe, et sera en particulier à mettre en relation avec la thèse correspondante à l'étude sur l'expérience de ces patients au moment de l'hospitalisation, conduite par Claire BREMEAU.



# INTRODUCTION

La population française connaît un vieillissement marqué, consécutif aux générations d'après-guerre. Selon l'INSEE les personnes âgées de plus de 75 ans représentent en 2020 9,5% de la population française et environ un tiers des patients hospitalisés ont plus de 70 ans.(1) Ce phénomène devrait s'accroître, et la quasi-totalité de l'augmentation de population d'ici 2070 concernerait les personnes âgées de 65 ans ou plus, avec une augmentation particulièrement forte pour les personnes de 75 ans ou plus.

Ces dernières années, la dimension humaine intéresse de plus en plus la communauté scientifique, et prend une place centrale dans le parcours de soins des patients. Ainsi est apparu le concept « d'expérience patient » défini par l'institut Beryl, aux États Unis comme : « l'ensemble des interactions d'une organisation de santé avec un patient, susceptible d'influencer les perceptions du patient tout au long de son parcours de santé » (2). En France, l'institut français de l'expérience patient tente de promouvoir le concept afin d'améliorer la prise en charge globale des patients.(3). En politique également le rapport « Ma santé 2022 »(4) présenté en 2018 et la « charte du parcours santé » (5) en 2016 expriment cette volonté d'intégrer la satisfaction et l'expérience des patients aux objectifs de prise en charge. En effet, l'expérience patient est intimement liée à une meilleure qualité des soins de santé (6) (7). Afin d'améliorer le parcours de santé des patients, la HAS a ainsi mis en place des indicateurs de qualité et de sécurité des soins (IQSS), répartis en grand thème avec notamment la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48h (8).

Ces mesures ont été développées essentiellement pour une patientèle jeune et paraissent difficiles à appliquer à la population gériatrique, présentant des besoins différents et complexes (9).

La plupart des études ont jusqu'à présent mesuré la satisfaction des patients au travers d'études quantitatives basées sur des questionnaires (10). Cependant la recherche quantitative seule ne semble pas refléter l'expérience des patients au-delà du simple concept de satisfaction (11). Par ailleurs très peu d'études décrivent l'expérience patient au cours de l'hospitalisation et à distance.

A l'inverse l'approche qualitative permet une meilleure compréhension et évaluation de l'expérience en les encourageant à décrire leurs émotions et ressentis (12) (13) (14).

L'objectif principal de cette étude est donc de décrire le souvenir de l'expérience des patients âgés, 2 mois après une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique. Cette présente étude s'inscrit dans le projet ExpertÂge, né de la collaboration entre le pôle de gérontologie du CHU de Lille et l'ULR 2694 et en lien avec le collectif pluridisciplinaire lillois « VulnerAge » visant à décrire l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique et celle de leurs aidants, au moment de l'hospitalisation et deux mois plus tard. (Cf préambule)

# MATERIELS ET METHODES

## 1. Design de l'étude

Il s'agit d'une étude pilote qualitative, prospective, monocentrique, sur l'expérience à distance des patients âgés hospitalisés dans les services de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille.

Conformément à ExpertÂge, cette étude a été conduite de manière parallèle et complémentaire avec trois autres études : l'une sur l'expérience des patients âgés hospitalisés au cours de l'hospitalisation (étude M0), et deux autres sur l'expérience des aidants de patients âgés durant l'hospitalisation et à deux mois.

Les entretiens ont été conduits entre le 30 avril et le 27 mai 2021. Ils ont été réalisés deux mois après la sortie de l'hospitalisation (étude M2).

L'investigatrice était une interne en DES de gériatrie, 5<sup>ème</sup> semestre, ayant reçu une formation standardisée à la recherche qualitative à la Faculté de Médecine de Lille.

Les 4 études sur l'expérience patient des patients âgés hospitalisés et de leurs aidants (durant l'hospitalisation et à deux mois) ont été menées de manière parallèle et coordonnées par un comité de pilotage.

Ce comité de pilotage était composé de deux gériatres (Pr BEUSCART et Dr BEST), une ingénieur de recherche et chef de projet de la Chaire VulnerÂge de l'Université de Lille (Carla Di Martino, PhD) et de deux chercheuses du laboratoire LUMEN (Nil Toulouse, Professeur des Universités en science de gestion, et Hélène Gorge, Maitresse de Conférence en science de gestion). Le comité de pilotage a été créé en

début de projet. Une fois par mois, le comité se réunissait en visio-conférence, en raison de la crise sanitaire pour répondre aux problèmes rencontrés par les investigatrices et s'assurer du bon déroulement des études (évolution du guide d'entretien, difficultés techniques et méthodologiques, recrutement des patients ou des aidants). Ce comité résolvait par consensus toute interrogation ou divergence à chaque étape de l'étude.

## **2. Éthique**

L'étude rentre dans le cadre de la loi Jardé de type 2 (Article L1121-4 du Code de la Santé Publique, Loi n°2012-300 du 5 Mars 2012) avec un accord du CPP obtenu le 15 janvier 2021 (Référence CPP 20/76 / SI 20.09.25.43208 Catégorie : 2 hors L5311-1). Le traitement des données a été validé par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés conformément à la loi du 6 janvier 1978 (référence ID n°790)

Une information claire et loyale sous forme orale et document papier, a été fournie au patient avec un délai de réflexion puis le consentement des patients pour participer à l'étude a été systématiquement recherché mais n'a pas toujours pu être signé par écrit.

Les entretiens étaient enregistrés sur dictaphone. Les bandes audios ont été enregistrées sur support crypté puis retranscrites et détruites. Toutes les retranscriptions ont été anonymisées.

Cette étude a été réalisée dans le respect de la grille méthodologique d'une étude qualitative COREQ. (Annexe 3)

### **3. Population étudiée**

Le service de médecine aiguë gériatrique du CHU de Lille comprend 2 ailes pour un total de 56 chambres, toutes individuelles en raison des mesures gouvernementales dues à l'épidémie de COVID-19.

Tous les patients de plus de 75 ans, hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au CHU de Lille étaient éligibles (population source).

Critères d'inclusion : Patients inclus 2 mois avant

- Sujets âgés de 75 ans et plus
- Hospitalisés en médecine aiguë gériatrique
- Affiliés au régime de la sécurité sociale
- Retournant au domicile après l'hospitalisation
- Consentant à participer

Critères d'exclusion :

- Incapacité de communiquer (barrière de langue, dysarthrie, confusion, coma, aphasie)
- Atteints de troubles cognitifs majeurs avec incapacité de communiquer et/ou de conceptualiser (Sur avis expert du gériatre en charge du dossier)
- En situation de fin de vie
- Transférés en soins palliatifs au décours de l'hospitalisation
- Refusant de participer

Critères d'exclusion secondaires :

- Décès du patient moins de 2 mois après sa sortie
- Ré-hospitalisation durant les 2 mois après la sortie
- Aggravation clinique du patient rendant impossible une 2<sup>ème</sup> rencontre.

- Refus de participer à un 2<sup>ème</sup> entretien

Les patients ont été inclus après validation du médecin gériatre référent. La participation à l'étude leur a été proposée en fin de séjour et la date de sortie n'a pas été différée pour la réalisation des entretiens.

Le recrutement a été fait par échantillonnage sans but d'exhaustivité mais d'exemplarité et en variation maximale.

#### **4. Recueil des données**

Le recueil des données a été réalisé via un guide d'entretien semi-dirigé à questions libres. (Annexe 4). Ce guide a été constitué en début d'étude, fondé sur des thématiques prédéfinies par les investigatrices, et validé par le comité de pilotage. Ce guide permettait donc aux participants de donner leur point de vue librement, tout en permettant aux investigatrices d'approfondir certaines thématiques.

Ce guide servait de socle mais pouvait évoluer suite aux premiers entretiens, afin de faire émerger de nouvelles hypothèses de travail, et chaque modification a été discutée et justifiée avec le comité de pilotage.

Les entretiens étaient réalisés en face à face au moins deux mois après la sortie d'hospitalisation. Après appel du patient par l'investigatrice afin de s'assurer de l'absence de critères d'exclusion secondaires, l'entretien était réalisé au domicile du patient dans le respect des mesures barrières liées à la pandémie de COVID-19.

Les entretiens ont été retranscrits intégralement et fidèlement sur Word permettant de constituer un Verbatim. L'ensemble des Verbatim se trouve en annexe 5.

Un journal de bord a été utilisé pour retranscrire les impressions de l'enquêtrice au moment des entretiens.

## **5. Analyse des données**

S'agissant d'une étude qualitative, il n'y a donc pas eu d'analyse statistique.

L'ensemble des retranscriptions étaient analysées par codage ouvert selon la méthode de théorisation ancrée, méthode de référence en recherche qualitative (15).

L'ensemble des verbatims a été analysé à l'aide du logiciel Nvivo 12.

Chaque entretien a été analysé de manière indépendante par les deux investigatrices en charge des études concernant l'expérience patient. Puis une mise en commun du codage a été réalisée, afin d'obtenir l'analyse la plus précise possible de l'expérience patient.

A chaque étape de l'analyse et du codage, les éventuelles questions étaient débattues et résolues par consensus au sein du comité de pilotage.

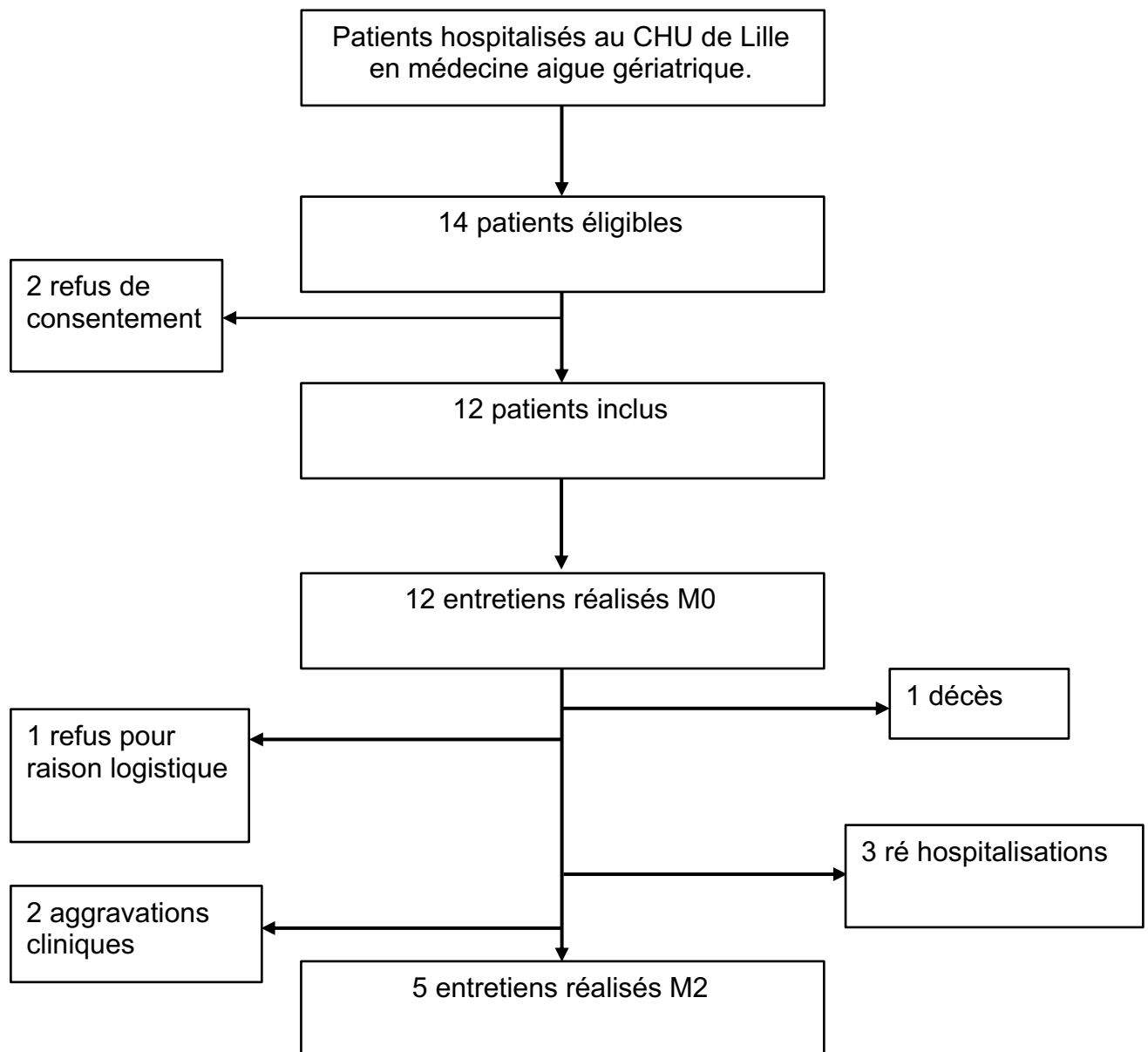
# RESULTATS

## 1. Population

5 patients ont été réinterrogés à leur domicile après critères d'exclusion secondaires. (Figure 1) La durée moyenne était de 30 minutes. Les inclusions ont été limitées par le contexte sanitaire lié à la pandémie de COVID-19. La saturation des données n'a donc pu être atteinte.

L'ensemble des caractéristiques des patients est résumé dans le tableau 1.





**Figure 1 :** Flow chart.

N°	Sexe	Age	Durée de séjour (jours)	Diagnostic	Mode de vie	Niveau socio-éducatif	Fragilité	Durée (minutes)
P1	F	92	8	Dyspnée	Seule au domicile. Veuve	Conseillère d'éducation.	Fragile	31
P2	F	95	11	AVC	Seule au domicile. Veuve	DM	Pré – fragile	31
P3	F	80	7	Rectorragies	Domicile avec son fils. Veuve	DM	Robuste	33
P4								
P5								
P6	F	87	6	COVID	Domicile avec sa fille. Veuve	Chef de cuisine en restauration collective	Pré fragile	22
P7	M	80	15	Décompensation de diabète	Domicile avec épouse.	Dépanneur électroménager	Robuste	34
P8								
P9								
P10								
P11								
P12								

**Tableau 1 :** Caractéristiques des patients (Fragilité évaluée par gériatre référent du dossier).

## **2. Analyse des données**

Deux mois après la sortie d'hospitalisation, seuls 5 patients sur 12 (35%) ont pu être réinterrogés. L'expérience rétrospective de l'hospitalisation est donc partielle.

Après analyse des 5 entretiens, nous retrouvons des éléments similaires aux quatre thématiques majeures dégagées lors des premiers entretiens en fin d'hospitalisation :

1. Respect et dignité de la personne
2. Relation avec les soignants
3. Sentiment de perte
4. Sentiment de fragilité

Nous mettons également en évidence trois catégories que nous pouvons regrouper sous la notion de :

5. Contrat thérapeutique.

On signalera que plus d'un tiers du contenu des entretiens n'avait pas de lien avec l'hospitalisation directement (souvenirs d'autres hospitalisations, vie de tous les jours, anecdotes).

La synthèse des résultats est présentée dans le tableau 2.

Thématiques	Sous thématiques	P1	P2	P3	P6	P7
Respect et dignité de la personne	Désir d'indépendance	+	+	+		
	Se gouverner soit même	+	+	+	-	
	Impression d'être un objet d'étude			-	-	-
Relation avec les soignants	Bienveillance et bienveillance	+			+	+
	Coordination et continuité des soins	+	+	+	+	-
	Importance du contact humain	+		-		
	Négligence			-		-
Sentiment de perte	Restriction des mouvements		-	-	-	-
	Ennui		-		-	-
	Perte de repère		-	-	-	-
Sentiment de fragilité	Confrontation à la maladie	-	-	-	=	-
	Confrontation à la mort			=		
Contrat thérapeutique	Sécurité	+			+	+
	Désir de rentrer chez soi				+	+
	Bénéfices de l'hospitalisation	+	+	+	+	
Hors sujet		+/-	+/-	+/-	+/-	+/-

**Tableau 2 : Synthèse des résultats de l'analyse** (+ : expérience positive; - : expérience négative ; +/- : expériences positives et négatives ; = : fatalité)

## **2.1. Respect et dignité de la personne**

### **2.1.1. Désir d'indépendance**

La dépendance est définie par le Collège des enseignants de gériatrie par : « l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer sans aide les activités de la vie »(16)

Les patients exprimaient toujours le désir de conserver leur indépendance.

*« Je me suis débrouillée du mieux que j'ai pu. C'est pas la peine de faire appel vraiment quand on a pas besoin quoi » (P2).*

La conscience de leur indépendance était parfois plus équivoque, mais toujours exprimée comme un objectif

*« Oh bah laver j'avais demandé, mais la première fois j'ai dit : ben ça va peut-être aller. Mais après ils m'ont laissée faire c'est tout j'ai plus vu personne. Ils venaient dire que je pouvais me laver mais.. je me débrouillais. Non c'est moi qui devrais peut-être dire que vraiment je le fais pas hein que je me lave pas mais enfin on aime pas ... hein y a plus malade que moi. » (P3).*

### **2.1.2. Se gouverner soi-même, désir d'autonomie**

L'autonomie peut être définie comme la capacité à se gouverner soi-même. Cela présume des capacités de jugement, et sous-tend le droit du patient à l'auto-détermination (16).

L'ensemble des femmes réinterrogées exprimaient ainsi leur volonté de prendre des décisions et de conserver ainsi une certaine maîtrise de leur hospitalisation.

*« Je veux pas, on me dit toujours que prendre des choses pour dormir ça tape un peu sur la mémoire, donc je ne prends rien. » (P1)*

*« J'aurais pu aller aux bateliers, j'ai dit non « je retourne à ma maison » (P2).*

### **2.1.3. Impression d'être un objet d'étude**

La réalisation d'examens complémentaires est souvent indispensable lors de l'hospitalisation, pour le diagnostic mais aussi le suivi de leur pathologie.

Les patients exprimaient souvent leur contestation des examens, notamment lors des trajets inter-hospitaliers nécessaires pour leur réalisation

*« J'ai un souvenir que j'ai trop voyagé. C'est embêtant parce que j'ai été ballotée si vous voulez entre tous les hôpitaux. Je devais passer une visite j'allais à (hôpital). J'allais ohh j'ai été dans tous les coins, je crois que j'ai fait tous les hôpitaux. Et après euh ils m'ont envoyée ben c'est eux ils m'ont envoyée à (hôpital) pour me faire euh comment un scanner. Mais à la place de faire un scanner complet, ils m'ont fait que le scanner des poumons je crois. Alors si bien que quand je suis revenue ils ont dit que ça servait à rien ce que j'avais fait. J'ai dû retourner, partir à un hôpital, parce que après y avait plus de place. »(P3)*

C'est parfois la répétition des examens qui était perçue comme intrusive ou exagérée, leur laissant le sentiment d'être étudié comme un objet.

*« Ben je dis « pourquoi vous me refaites une prise de sang, je l'ai fait ce matin », j'étais avec ma prise de sang. Elle dit ben si on est obligé. 10 flacons ! Ben je dis il va plus m'en rester hein. ». (P7)*

## **2.2. Relation avec les soignants**

### **2.2.1. Bienveillance et bienveillance**

La Bienveillance est définie par la HAS comme : « une démarche collective pour identifier l'accompagnement le meilleur possible pour l'utilisateur, dans le respect de ses choix et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins » (17)

La bienveillance consiste à aborder l'autre avec une attitude positive et le souci de bien faire (17).

Ainsi, le souci de l'autre, l'attitude positive et bienveillante des soignants étaient fréquemment rapportés par les patients.

*« Puis même l'équipe de nuit, voyez, prend certaines attentions pour vous. Si elles voient que vous ne dormez pas, elles vous proposent quelque chose pour nous apaiser. Si vous dormez elles ne veulent pas vous réveiller, elles n'ouvrent pas l'électricité pour non non je trouve qu'à tous les niveaux j'ai été dorlotée. » (P1),*

*« Ha toujours et surtout on a jamais hésité, on m'a dit « dès que vous avez mal dites-le on va vous donner un calmant ». (P1),*

*« Question soins et gentillesse y'a rien à dire, c'était parfait. » (P6)*

### **2.2.2. Continuité et coordinations des soins**

La continuité des soins est l'un des principes importants dans le parcours de santé. Lors d'une hospitalisation, un lien est nécessairement créé avec la médecine de ville et passe par la transmission d'information entre le médecin hospitalier et le médecin traitant.

Le suivi des informations médicales pendant l'hospitalisation était ainsi apprécié par la majorité des patients.

*« Donc c'est les TEP scan qui les ont décelés et ça c'est à cause du Dr T qui me suit en oncologie et qui connaît bien le Dr W {de gériatrie}*  
*- donc ils ont pu communiquer*  
*- Absolument tout, tout tout de suite. Même déjà il y a 2 ans ils s'étaient contactés »*  
(P1),  
*« Tous les jours on lui téléphonait {à sa fille} pour donner de mes nouvelles ». (P6),*

Un défaut de communication pendant l'hospitalisation amenait les patients à critiquer et à remettre en question les soins prodigués, développant ainsi leur propre théorie à propos de comment prendre leur traitement.

L'une des sources d'angoisse récurrente exprimée par les patients, était le manque de suivi après le retour au domicile. Une fois rentrés à domicile, ils se sentaient isolés, et cherchaient des réponses auprès d'autres professionnels de santé, comme le pharmacien par exemple.

*« Non moi je reviens toujours sur la même question... c'est l'après !!! Si on avait un numéro de téléphone à qui téléphoner pour avoir des renseignements.... Ce serait le top ! »(P7)*

*« Bon hier j'ai été chercher mes masques à la pharmacie et j'ai posé la question. {...} Je dis : vous vous y connaissez en diabète ? J'ai dit bon ça va alors » (P7)*

### **2.2.3. L'importance du contact humain**

Une patiente se souvenait de l'importance des liens humains établis avec le personnel médical.

Ce lien passait parfois par l'écoute et l'attention qu'on lui avait portées, lui permettant de vivre l'hospitalisation plus sereinement.



*« Exactement c'est primordial, pour le malade c'est primordial ne pas se sentir reléguer et puis...Qu'on nous prenne pour un être humain et pas pour un malade qu'il faut améliorer. » (P1)*

*« Je vous dis j'ai été rassurée. Et puis j'ai...vous savez quand on est malade, l'entente, la compréhension, l'attention que les médecins et tout le corps enseignant c'est primordial pour le malade, primordial. C'est vrai que même là voyez j'ai été pour un scanner au CHR et là j'ai vu quelqu'un je trouve que maintenant le personnel médical est plus à l'écoute un peu. » (P1)*

En revanche, pour certains patients ce lien était insuffisant. Ils exprimaient leur déception du manque d'information apporté par le personnel.

*« Ben euh faut vraiment demander...Parce que moi ma fille quand elle venait, elle me disait « qu'est ce que t'as ? Qu'est ce que t'as ». Ben je sais pas j'dis, je sais rien. » (P3)*

#### **2.2.4. Négligence**

Nous remarquons que le souvenir concernant la négligence des soignants s'était atténué au bout de 2 mois.

*« Comme j'avais expliqué, c'était pas vous je crois, bon ils font des petites erreurs.. Mais bon qui ne fait pas des erreurs hein ! » (P7)*

## 2.3. Sentiment de perte

### 2.3.1. Restriction des mouvements

A deux mois de l'hospitalisation, 4 personnes sur 5 exprimaient spontanément le sentiment d'enfermement lié à l'environnement hospitalier, souvent limité à la chambre.

*« Ben c'est pas sa maison {rire} – Qu'est ce qui change ? – Oh bah on fait ce qu'on veut ici, on bouge. Comme ici bon ben je fais mon ménage hein. Tandis que là ben on fait rien. » (P3)*

Par ailleurs, la privation de mouvement était aussi liée à l'utilisation de contention, et souvent vécue de manière injustifiée.

*« Je me rappelle qu'ils m'ont mis quand je suis arrivée, fin quand je suis arrivée non parce que je m'en rappelle plus alors... Mais il m'avait mis les barrières au lit mais j'étais pas sur le point de faire quoique ce soit hein. » (P2)*

### 2.3.2. Ennui

La perte des loisirs, des divertissements, était souvent rapportée par les patients.

L'ennui qui en résultait était un souvenir encore présent pour plus de la moitié des patients.

*« Que je me suis ennuyée à mourir ! » (P6),*

*« Je vous le dis tout le monde était très gentil mais moi, je m'ennuyais. J'avais la vue sur un tas de briques... » (P6),*

*« Ben je regardais la télé... Ou je lisais ça dépend... Voilà. Mais c'est vrai que bon y'a pas grand-chose à faire... Ben sinon je faisais un peu de vélo et puis je me baladais un peu dans le couloir mais c'était pas suffisant pour moi ! » (P7)*

### **2.3.3. Perte des repères**

Enfin les patients exprimaient avoir vécu l'hospitalisation comme une rupture dans leur vie quotidienne, et insistaient sur la perte de repère engendrée par leur séjour à l'hôpital.

*« C'est à dire qu'à l'hôpital j'avais pas mes marques hein. Ici j'ai mes marques je viens, je me tiens là et puis j'ai toujours quelque chose. On a pas ses marques quand on change de lieu quoi. » (P2),*

*« Puis j'avais plus mes habitudes. » (P6)*

## **2.4. Sentiment de fragilité**

La fragilité est une notion majeure en gériatrie, cependant plusieurs définitions existent (18).

La fragilité est définie par Pandelé en 2008 comme: « un état de faiblesse vu de l'intérieur » (19)

Une autre définition est celle de Fried en 2001 (perte de poids, vitesse de marche, force de préhension, endurance et sédentarité) mais peu applicable en pratique (20).

Enfin Rockwood propose la fragilité comme une accumulation de syndromes gériatriques (70 indicateurs tels que les symptômes, les maladies, les troubles cognitifs ou psychiatriques) (21).

### 2.4.1. Confrontation à la maladie

Le vieillissement peut être envisagé comme un processus de deuils successifs. La confrontation à la maladie, accentuée lors de l'hospitalisation, confrontait les patients au deuil de la bonne santé.

Soit directement :

*« Mais là j'ai eu peur quand même, parce que j'ai perdu du sang avant de partir. » (P3),*

*« C'est parce que quand on dort pas on rumine hein. » (P3),*

Soit par procuration, lorsqu'ils étaient confrontés à la souffrance des autres :

*« Ce qui y a c'est quand on entend quelqu'un qui appelle qui appelle qui appelle... Là c'est ... {sourir} ça traumatise. Oui moi ça me touche ça me ... » (P2)*

A l'inverse, d'autres patients ont vécu l'hospitalisation avec fatalité, une étape obligatoire et vécue avec résignation.

*« Ben ils pouvaient pas faire plus, j'avais le covid, j'étais contagieuse, qu'est ce que vous voulez qu'on fasse pour moi... En plus je savais pas manger, j'avais pas faim. Y avait rien qui passait. Ben qu'est ce que vous voulez qu'ils fassent.. rien. Rien. » (P6)*

### 2.4.2. Confrontation à la mort

L'hospitalisation était également le lieu d'une confrontation à leur propre mort. Malgré tout, cette prise de conscience n'était pas source d'angoisse pour les patients, qui exprimaient plutôt leur fatalisme

*« Mais ici je sais pas, j'ai une grâce peut être que je m'en fais moins. Je me dis la Grâce de dieu si on doit mourir. » (P3)*

Les patients évoquaient ainsi leur propre mortalité avec philosophie, la banalisant au même titre que celle de leurs proches.

*« Je m'en fais moins, est ce que c'est parce que j'ai été à l'hôpital dans tous ces malades et tout ça, je trouve que je m'en fais moins, un peu moins. Fin peut être que c'est une idée que j'ai, parce que bon ben quand même on dirait que j'ai moins peur. Puis quand je vois tout ceux de ma famille qui meurt un peu à la fois. L'année passée j'en ai perdu 3, ici on commence. Alors je disais toujours c'est moi la 3<sup>ème</sup>. Ici y en a déjà 2. Y a pas d'avance hein tfacon si l'heure elle est là elle est là. C'est la vie. » (P3)*

## **2.5. Contrat thérapeutique**

Les patients exprimaient leurs attentes envers l'hospitalisation.

### **2.5.1. Sécurité**

Malgré l'angoisse d'être malade, la moitié des patients expérimentait un sentiment de sécurité pendant l'hospitalisation.

*« Et quand on m'a dit que je sortais, ben je... j'étais pas vraiment ravie {rire} j'étais bien là avec eux ! » (P1)*

*« Ben on est quand même bien suivi, quand même, faut être logique. C'est quand même bien... » (P7)*

*« J'étais quand même dans les meilleures conditions possibles. » (P6)*

### 2.5.2. Désir de rentrer chez soi

Les patients les plus actifs au domicile ressentent le plus l'envie de rentrer chez eux.

*« Mais après quand ça commençait à aller j'avais qu'une ... bon je voulais rentrer ! Voila. » (P7)*

*« Parce que je réclamais sans arrêt, quand est ce que je rentre ?! quand est ce que je rentre ?! Alors je suis même rentrée un jour plus tôt. Je devais rentrer un mercredi puis ils m'ont dit ou un jeudi je sais plus. Et ils sont venus me dire « ben vous rentrez demain » « A quelle heure ? A 3 h » Ooohh à 3h j'attendais impatiemment ! A 3h30 personne. Qu'est-ce qu'il se passe. Mais les ambulanciers ils avaient eu un problème de bouchon quelque chose comme ça donc ils se dépêchaient d'arriver mais.... Enfin quand je les ai vu pffff quel soulagement. {Rire} Ca y est je dis je m'en vais !! » (P6)*

Seulement pour l'un d'entre eux la durée d'hospitalisation dépassait une semaine.

### 2.5.3. Bénéfices de l'hospitalisation.

Quatre patients sur cinq reconnaissent une amélioration de leur état de santé.

*« Depuis je suis bien, je n'ai plus de comment dire, d'essoufflements. Je suis donc avec ELIQUIS et BISOPROLOL, ça va. J'ai AMIODARONE AMLODIPINE. Non c'est impeccable, ça m'a changé la vie ! » (P1)*

*« Entre le début de mon hospitalisation et maintenant bien sûr que je me sens mieux. » (P1)*

*« C'est pour ça que je vous dis que j'ai été bien soignée, parce que j'ai, pour mon cas personnel, j'ai pas de séquelles quoi. » (P2)*

*« J'ai 3 médicaments avant j'en avais 7 et ça va. Je me sens mieux qu'avant »*  
(P3).

Un sentiment de reconnaissance et la perception d'être hospitalisé comme une chance étaient alors exprimés

*« J'ai eu du pot, d'avoir une place dans ce service. »* (P1)

## **2.6. Verbatims sans rapport avec l'hospitalisation**

Lors de tous les entretiens au domicile, le sujet principal de l'étude était difficile à maintenir. Les personnes se livraient sur leur vie personnelle, leur quotidien, leurs anecdotes de vie ou leurs problèmes de santé en général.

*« Fin ici je vais sortir, je vais à un enterrement, ma belle-sœur. Je viens de perdre un beau-frère et maintenant c'est une belle sœur. On passe de salles années »*  
(P3)

*« Comme en ce moment on n'a pas de femme de ménage, avec ma fille on fait le ménage à deux. Donc moi je fais tout ce qui est autour, les côtés tout. Après elle déménage tout, elle passe l'aspirateur, elle lave. Puis on fait la même chose en haut. Le vendredi on fait le haut, le samedi on fait le bas »* (P6)

# DISCUSSION

## 1. Principaux résultats

Recueillir l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aigue gériatrique deux mois après leur sortie ne donne que des résultats partiels. Deux mois après la sortie de l'hôpital nous perdons de vue plus de la moitié des patients inclus lors de leur hospitalisation. Ainsi en excluant les patients présentant une aggravation de leur état de santé ou ayant été ré hospitalisés de façon précoce nous ne pouvons décrire les expériences des patients âgés les plus fragiles. De plus, deux mois après l'hospitalisation le risque de décès est également un frein pour capter l'expérience d'une hospitalisation antérieure.

Néanmoins, après recueil et analyse de cinq entretiens, cinq thématiques ressortent.

- 1- Respect et dignité de la personne.
- 2- Relation avec les soignants
- 3- Sentiment de perte
- 4- Sentiment de fragilité
- 5- Contrat thérapeutique

Très peu d'études décrivent l'expérience patient des personnes âgées et notamment après la sortie de l'hôpital.

### 1- Respect et dignité de la personne

Nous retrouvons dans la littérature la notion de respect, que cela concerne le respect des choix, (9), le fait de se sentir écouté, reconnu en tant qu'humain avec une adaptation du personnel aux besoins des malades (22). Ces éléments de l'expérience patient sont présents également dans notre étude par la volonté de rester indépendant dans les actes de la vie quotidienne, de maîtriser et participer à certaines prises de



décisions. Les patients ayant eu le sentiment de soins imposés ont au contraire vécu leur hospitalisation tel un objet que l'on étudie. Le risque d'une trop grande médicalisation de la médecine peut entraîner une deshumanisation des soins (23).

## 2- Relation avec les soignants

Un autre déterminant majeur de l'expérience patient est la relation avec les soignants. Comme dans la littérature, nous retrouvons l'importance d'une bonne coordination des soins, de la communication et de l'empathie. (9) (24) (25) (26) (27)

## 3- Sentiment de perte

Nous avons remarqué que l'hospitalisation était parfois associée à un sentiment de perte. La perte de la liberté de mouvement, accentuée pendant la pandémie de COVID-19 avec l'isolement dans la chambre, et parfois la mise en place de contentions physiques, pouvait être vécue comme un emprisonnement injustifié. Cette notion d'emprisonnement est retrouvée dans la littérature chez des patients en réanimation. (28).

L'attente et l'ennui sont 2 déterminants connus de l'expérience patient que nous retrouvons dans notre étude.(29)

## 4- Sentiment de fragilité

Bien que nous n'ayons pu réellement capter l'expérience des patients les plus fragiles, nous constatons que l'hospitalisation est l'occasion pour les patients de se confronter à leur fragilité. Il s'agissait d'une prise de conscience de leurs incapacités, vécue comme un véritable deuil de la jeunesse et de la bonne santé. En effet la maladie rappelait aux patients qu'au terme de la vieillesse se profile la mort. De plus en

vieillissant ils se retrouvent confrontés à la perte des proches de la même génération (30).

Selon les patients, cette confrontation pouvaient être angoissante (29), par peur de souffrir, ou peur de ne pas mourir chez soi.

Au contraire, d'autres patients semblaient plus résignés. L'hospitalisation était alors l'occasion de faire un bilan sur leur vie, qui les renvoyait à l'idée de la fatalité de la mort à la vieillesse (31).

#### 5- Contrat thérapeutique

Les personnes âgées ont des attentes de l'hospitalisation. Malgré l'âge ils souhaitent guérir et bénéficier d'une prise en charge médicale la plus complète possible (23). Ainsi le séjour à l'hôpital est accompagné d'un certain nombre d'exigences, telles que le soulagement des symptômes, la réduction du nombre de médicament ou le retour au domicile en bonne santé. Il en découle un contrat implicite entre le patient et son médecin.

On retrouve dans la littérature que les patients pour lesquels ce contrat thérapeutique était respecté étaient les plus satisfaits (32).

La plupart des patients interrogés ont vécu leur hospitalisation sereinement se sentant en sécurité, grâce au suivi, aux examens et à la surveillance rapprochée. Pour certains, cette hospitalisation pouvait être l'occasion d'une pause, d'un lâcher prise sur les préoccupations de la vie quotidienne, notion que nous retrouvons également dans la littérature (24).

Les patients les plus actifs souffrant de l'enfermement et du manque d'activité aspiraient de rentrer chez eux (33). C'est cette résilience qui les a aidés à affronter

l'ennui. Il s'agissait là d'un mécanisme de défense pour lutter contre les idées négatives de l'hospitalisation (34).

Enfin quatre patients sur cinq exprimaient les bénéfices de l'hospitalisation. Cependant ce résultat est à pondérer par le nombre important de patients perdus de vue et donc non réinterrogés, qui présentaient un état de santé trop précaire ou décédés entre temps.

## **2. Points forts et limites de l'étude**

### **2.1. Points forts**

Il s'agit d'une étude pilote pour explorer l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. L'utilisation d'entretien semi directif a permis aux patients de livrer leur expérience et non pas de répondre à des questions thématiques.

Cette étude nous a permis de montrer que l'expérience des patients âgés fragiles se collecte au moment de l'hospitalisation.

### **2.2. Limites de l'étude**

En raison de la pandémie COVID-19, le recrutement et l'inclusion des patients ont été rendus plus complexes limitant ainsi l'échantillon. La saturation des données n'a pu être atteinte.

En raison de probables troubles neuro cognitifs sous-jacents rajoutés au biais de mémorisation, le souvenir de l'hospitalisation n'était probablement que partiel.

## CONCLUSION

L'objectif de cette thèse était de décrire l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique deux mois après leur sortie. La perte de plus de la moitié des patients initialement interrogés ne nous permet que de décrire une expérience très partielle qui ne reflète pas celle des patients les plus fragiles. Il semble que pour capter l'expérience la solution la plus appropriée soit directement à l'instant de l'hospitalisation.

## REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 5 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>
2. Defining Patient Experience - The Beryl Institute - Improving the Patient Experience [Internet]. Disponible sur: <https://www.theberylinstitute.org/page/DefiningPatientExp>
3. Notre mission · Institut Français de l'Expérience Patient [Internet]. Institut Français de l'Expérience Patient. Disponible sur: <https://experiencepatient.fr/notre-mission>
4. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Ma santé 2022 : un engagement collectif [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 9 sept 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/systeme-de-sante-et-medico-social/masante2022/>
5. Santé M des S et de la, Santé M des S et de la. Charte du parcours de santé : usagers et professionnels ensemble pour notre santé ! [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2021 [cité 9 sept 2021]. Disponible sur: <https://solidarites-sante.gouv.fr/ministere/acteurs/instances-rattachees/conference-nationale-de-sante/droits-des-usagers/article/charte-du-parcours-de-sante-usagers-et-professionnels-ensemble-pour-notre-sante-319095>
6. Doyle C, Lennox L, Bell D. A systematic review of evidence on the links between patient experience and clinical safety and effectiveness. *BMJ Open*. 3 janv 2013;3(1):e001570.
7. Quality of care [Internet]. [cité 29 août 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/health-topics/quality-of-care>
8. Les indicateurs en bref [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 9 sept 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2625243/fr/les-indicateurs-en-bref](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2625243/fr/les-indicateurs-en-bref)
9. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care*. 1 déc 2002;11(4):335-9.
10. Coulter A, Cleary PD. Patients' experiences with hospital care in five countries. *Health Aff (Millwood)*. juin 2001;20(3):244-52.
11. Wolf J, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela S. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 30 avr 2014;1(1):7-19.
12. LaVela SL, Gallan AS. Evaluation and measurement of patient experience. :11.
13. Lees C. Measuring the patient experience. *Nurse Res*. 2011;19(1):25-8.

14. Liljander V, Strandvik T. Emotions in service satisfaction. *International Journal of Service Industry Management*. 1 janv 1997;8(2):148-69.
15. Kaufmann J-C. *L'entretien compréhensif - 4e éd.* Armand Colin; 2016. 96 p.
16. Campus de Gériatrie [Internet]. [cité 9 sept 2021]. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/liste-2.html>
17. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 9 sept 2021]. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/jcms/c\\_2835126/fr/la-bientraitance-definition-et-reperes-pour-la-mise-en-oeuvre](https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835126/fr/la-bientraitance-definition-et-reperes-pour-la-mise-en-oeuvre)
18. Michel H. La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive. *Retraite et societe*. 11 juin 2012;n° 62(1):174-81.
19. La grande vulnérabilité. Fin de vie, personnes âgées, handicap - Sylvie Pandelé [Internet]. [cité 4 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.decitre.fr/livres/la-grande-vulnerabilite-9782842761400.html>
20. Fried LP, Tangen CM, Walston J, Newman AB, Hirsch C, Gottdiener J, et al. Frailty in older adults: evidence for a phenotype. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. mars 2001;56(3):M146-156.
21. Rockwood K, Song X, MacKnight C, Bergman H, Hogan DB, McDowell I, et al. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *CMAJ*. 30 août 2005;173(5):489-95.
22. Boye LK, Mogensen CB, Mechlenborg T, Waldorff FB, Andersen PT. Older multimorbid patients' experiences on integration of services: a systematic review. *BMC Health Serv Res*. 5 nov 2019;19:795.
23. Foureur N, Mallon I, Bihan-Youinou BL. Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre ? *Retraite et societe*. 13 mai 2014;n° 67(1):159-68.
24. Lilleheie I, Debesay J, Bye A, Bergland A. A qualitative study of old patients' experiences of the quality of the health services in hospital and 30 days after hospitalization. *BMC Health Services Research*. 20 mai 2020;20(1):446.
25. Chumbler NR, Otani K, Desai SP, Herrmann PA, Kurz RS. Hospitalized Older Adults' Patient Satisfaction: Inpatient Care Experiences. *SAGE Open*. 1 avr 2016;6(2):2158244016645639.
26. Al-Abri R, Al-Balushi A. Patient Satisfaction Survey as a Tool Towards Quality Improvement. *Oman Med J*. janv 2014;29(1):3-7.
27. Hays R, Daker-White G, Esmail A, Barlow W, Minor B, Brown B, et al. Threats to patient safety in primary care reported by older people with multimorbidity: baseline findings from a longitudinal qualitative study and implications for intervention. *BMC Health Serv Res*. 21 nov 2017;17:754.

28. Djellal C. Solitude(s). Jusqu'a la mort accompagner la vie. 28 mars 2019;N° 136(1):39-49.
29. Andersson L, Burman M, Skär L. Experiences of caretime during hospitalization in a medical ward: older patients' perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2011;25(4):646-52.
30. Clément S. Le discours sur la mort à l'âge de la vieillesse. *Retraite et société*. 23 oct 2007;n°52(3):63-81.
31. Hanus M. Les deuils au grand âge. *Etudes sur la mort*. 19 oct 2009;n° 135(1):89-97.
32. Zawisza K, Galas A, Tobiasz-Adamczyk B. Factors associated with patient satisfaction with health care among Polish older people: results from the polish part of the COURAGE in Europe. *Public Health*. 1 févr 2020;179:169-77.
33. Lilleheie I, Debesay J, Bye A, Bergland A. Experiences of elderly patients regarding participation in their hospital discharge: a qualitative metasummary. *BMJ Open*. 3 nov 2019;9(11):e025789.
34. Chabrol H. Les mécanismes de défense. *Recherche en soins infirmiers*. 2005;N° 82(3):31-42.

# **ANNEXE**

## **1. Annexe 1 : ULR 2694 – METRICS**

Unité labellisée de recherche. Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire, spécialisée dans l'évaluation des techniques de santé et des pratiques médicales. L'ULR 2694 est localisée sur le campus hospitalo-universitaire de Lille.



## **2. Annexe 2 : « VulnerÂge »**

Collectif multidisciplinaire, composé par des chercheurs issus de différentes équipes de l'Université de Lille et du CHU, autours des thématiques liées à la fragilité et à la vulnérabilité des personnes âgées, et qui inclut une réflexion sur l'évaluation de l'expérience patient chez le sujet âgé dans le but de promouvoir l'association et la coordination entre diverses compétences en sciences humaines et sociales et en médecine et santé publique, afin de définir des enjeux communs.

ULR 2694 et le pôle de gériatrie du CHU de Lille sont des membres fondateurs.

### 3. Annexe 3 : Grille COREQ

Liste de contrôle COREQ – Étude qualitative. Traduction française.

<b>Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion</b>		
<u>Caractéristiques personnelles</u>		
Blandine BOUILLAULT	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus groupe</i> ) ?
Interne	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : <i>PhD, MD</i>
Interne	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
Femme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
Initiation à la recherche qualitative	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?
<u>Relations avec les participants</u>		
Non	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
Recherche dans le cadre de la thèse.	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? Par exemple : <i>objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
Interne en gériatrie.	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ? Par exemple : <i>biais, hypothèses, motivations et intérêts pour le sujet de recherche</i>

<b>Domaine 2 : Conception de l'étude</b>		
<u>Cadre théorique</u>		
Entretiens semi dirigés et analyse par théorisation ancrée	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ? Par exemple : théorie ancrée, analyse du discours,

		ethnographie, phénoménologie, analyse du contenu
<u>Sélection des participants</u>		
Echantillonnage sans but d'exhaustivité mais d'exemplarité et en variation maximale	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple : échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de neige
Téléphone puis entretien face à face.	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face à face, téléphone, courrier, courriel</i>
5	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
7 (décès, ré hospitalisations, aggravation clinique, refus de poursuivre)	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
<u>Contexte</u>		
Domicile	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
Non	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, autres les participants et les chercheurs ?
Age, sexe, durée de séjour, diagnostic, mode de vie, niveau socio-éducatif, fragilité, durée de l'entretien	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
Oui, réévalué après chaque entretien. Non testé au préalable.	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?
Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
Audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
Oui	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ( <i>focus group</i> ) ?
Entre 22 et 34 minutes (moyenne 30 minutes)	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou

		l'entretien de groupe focalisé ? ( <i>focus group</i> )
Non	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
Non	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

<b>Domaine 3 : Analyse et résultats</b>		
<u>Analyse des données</u>		
2	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
Non	Description de l'arbre de codage ?	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
A partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?
Nvivo 12	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les données ?
<u>Rédaction</u>		
Oui	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ? <i>Par exemple : numéro de participant</i>
Oui	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
Oui	Clarté des thèmes secondaires	Y avait-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?

#### **4. Annexe 4 : Guide d'entretien.**

- 1) Comment vous sentez-vous ? (Point de vue général)
- 2) Comment s'est déroulé le retour à la maison ?
- 3) Comment se sont déroulés les deux mois passés ? Difficultés rencontrées ?
- 4) Qu'est ce qui a changé suite à l'hospitalisation (améliorations ou aggravation ?)
- 5) Après deux mois, quels sont les premiers souvenirs qui vous reviennent à l'esprit c'est à dire les évènements marquants de l'hospitalisation ?
- 6) De quoi vous souvenez vous le plus ?
- 7) Quels sont pour vous les aspects positifs/ et ceux à améliorer concernant la prise en charge ?
- 8) Comment qualifieriez-vous les aides mises en place au domicile ? (Utiles, envahissantes ?)
- 9) Comment jugez-vous le suivi ? Comment s'est déroulé le lien avec le médecin traitant ?

## 5. Annexe 5 : Ensemble des verbatims.

### Entretien Patient 1

- Du coup vous avez été hospitalisée il y a 2 mois, déjà comment vous vous sentez aujourd'hui après l'hospitalisation ?

- Ecoutez, ... euh, pendant que j'étais là-bas, ils ont repris complètement mon traitement. Donc il m'a été prescrit différemment, et dans les doses, et dans les heures de prises.

Je crois qu'ils m'ont donné d'autres, un autre médicament dont j'ai oublié le nom. Depuis je suis bien, je n'ai plus de comment dire..., d'essoufflements.

Je suis donc avec ELIQUIS et BISOPROLOL, ça va. J'ai AMIODARONE AMLODIPINE.

Non c'est impeccable, ça m'a changé la vie !!

- Ok super. Comment vous pourriez résumer votre séjour à l'hôpital ?

- Écoutez, j'en ai gardé un souvenir formidable ! D'abord parce qu'il y a une équipe extraordinaire.

C'est vrai qu'elles m'ont un peu chouchoutée aussi, parce que j'étais une des seules qui, dont la connexion se faisait (rire).

Non j'en garde un souvenir, un bon souvenir, j'aurai pas peur de devoir y retourner un jour.

- Vous n'auriez pas peur ?

- Ha non pas du tout, ha non j'aurai pas peur !

- Ok. Justement avec l'équipe comment vous décririez vos rapports avec tous les membres du personnel ?

- C'était une relation sincère, directe. Mais ça part de la fille qui balayait, jusqu'à la doctoresse qui s'occupe du service, et qui s'appelait ...(oubli).

Je l'avais déjà eu 2 ans auparavant, et c'est quelqu'un qui vous écoute, et qui après vous explique. Mais tout, j'ai toujours eu un très bon contact avec, avec tout le monde.

- Ok. Les explications que vous aviez..

- M'ont toujours satisfait, oui. J'ai toujours eu des réponses à mes doutes à mes questions. Très simple. Voilà c'était bien.

- Et vous aviez besoin de chercher l'information ?

- ben en général quand je me pose des questions j'aime bien avoir une réponse que j'ingurgite quoi. Ouais ouais.

- D'accord. Du coup vous aviez compris votre prise en charge ?

- Absolument !

J'ai eu du pot, d'avoir une place dans ce service.

J'ai fait... comment..., je respirais mal, j'étais essoufflée mais essoufflée d'une façon...

D'ailleurs les médecins m'ont un peu disputée, parce que j'avais supporté ça toute la nuit, on a dit vous auriez pu avoir de gros problèmes.

Donc j'ai été transportée aux urgences, et puis ils m'ont donné, je crois, 2 perfusions de LASILIX. Mais je sentais que j'étais pas encore bien. Et une fois que j'ai été dans le service de, c'est un nom avec un V

- (Nom de médecin)

- Voilà voilà !

Euh tout de suite, d'abord on s'est reconnu. Je lui ai dit, je me souviens. C'est quelqu'un qui vous prend en charge, qui vous écoute et qui explique. C'est appréciable.

- Ok très bien

- Et (Nom d'interne) très directe, même celui qui était en..., qui m'a fait les électrocardiogrammes, c'était quelqu'un qui était originaire de Cambrai et je suis originaire de Cambrai aussi, on a un peu sympathisé.

Non une équipe où j'ai eu que des satisfactions !

- Ok super. Et au niveau des journées, de l'organisation des journées, qu'est ce que vous gardez comme souvenir sur le déroulement des journées ?

- Ben écoutez je vis seule, je me gère seule. Bien sur ma fille m'aide. Mais je pense que j'étais bien, j'étais dans une pièce toute seule. J'avais la télé. Je me lavais toute seule, je ...non !

Et même sur le plan bouffe c'était bon.

- C'est vrai ?

- Oui (rire). Non j'ai été, ça ne m'a pas pesé du tout ce séjour. Ça pourrait pour certaine personne mais moi non !

Puis même l'équipe de nuit, voyez, prend certaines attentions pour vous. Si elles voient que vous ne dormez pas, elles vous proposent quelque chose pour nous apaiser. Si vous dormez elles ne veulent pas vous réveiller, elles n'ouvrent pas l'électricité pour...

Non non je trouve qu'à tous les niveaux j'ai été dorlotée.

- Au niveau du matériel, du confort ?

- Ha oui bien bien, une douche que je n'ai pas chez moi. J'espère que je vais l'avoir bientôt. C'est non euh les waters c'était tout à portée, je trouve bien fait pour les personnes âgées.

- Et au niveau des visites ?

- Ben bien sûr c'était le moment du covid donc je pouvais avoir que quelqu'un, une personne par jour je crois et pas plus d'une demi-heure donc .. Même encore maintenant avec ce confinement, ce semi confinement on est quand même un peu lésée, on se sent un peu lésée. Mais à tous niveaux je crois, à tous niveaux.

- D'accord. Comment ils vous ont annoncé que vous alliez rentrer à la maison, comment ça s'est passé ?

- Ben je pense que, qu'on m'a dit qu'on me gardait 2 jours de plus pour voir l'effet d'un certain médicament. Et bien je l'ai très bien pris et puis voilà. Et quand on m'a dit que je sortais ben je... j'étais pas vraiment ravie (rire)  
J'étais bien là avec eux.

Non non c'est vrai, parce qu'en plus je voyais du monde.

Ici je vois pas grand-chose, je vois pas..

En plus la fille, c'est une ancienne élève, qui m'aide à faire mes courses, qui me fait un peu de ménage, elle vient de se casser le pied, alors c'est une de mes petites filles qui me lave par terre et qui me passe l'aspirateur, je suis plus capable ça. Le reste j'arrive un petit peu, mon époussetage. Puis j'ai la chance d'avoir un appartement facile, qui se salit pas.

Voilà j'ai eu l'habitude avec maman, et à cause de mon boulot, à m'obliger à ranger. Donc voilà. J'ai continué avec mes habitudes.

- Ok comment se sont passés les 2 mois que vous venez de passer après l'hospitalisation ?

- Bien

- Vous êtes rentrée chez vous comment ça s'est déroulé ?

- Ben j'ai repris mes habitudes. Vous savez, j'ai perdu mon mari il y a 22 ans, je vis seule depuis 22 ans, vous reprenez vite vos habitudes et puis la vie est faite comme ça il faut l'admettre. Il faut l'admettre.

Il faut admettre beaucoup de chose dans la vie. Il faut admettre que tout ce qui nous tombe sur le râble là...

Quand on pense qu'il y a des gens malheureux, et des gens qui font faillite, qui ...

On se dit dans le fond qu'on a de la chance. Moi j'estime qu'à mon âge, euh bien sur j'ai mal, j'ai eu un AVC, j'ai eu, ça fait 21 ans que je vis avec des médicaments pour le cancer, c'est pas toujours facile. Ça vous fatigue tous ces.. Mais malgré tout j'estime que j'ai eu du pot. J'ai de la chance.

- C'est bien, c'est des belles paroles. Est-ce que pour vous y avait des aspects, maintenant que vous êtes rentrée chez vous, durant l'hospitalisation, des petites choses à améliorer ?

- Là-bas ? moi personnellement non, je trouve que c'est bien. Quand on a son autonomie c'est déjà pas mal.

Non moi j'ai été contente de .. Vous savez j'ai fait d'autres services dans d'autres CHR, ça n'a pas toujours été comme ça.

Maintenant les choses s'améliorent, d'année en année.

Vous savez, quand j'ai eu mon premier cancer j'ai eu du (nom de médicament).

J'étais pas soignée au CHR de (Ville), j'étais à (nom d'hôpital).

J'ai eu une oncologue, où je lui ai dit ce médicament me pourrit la vie ! Elle m'a dit c'est pas possible.

Mais j'ai un médecin traitant, que j'ai connu le jour, le soir de la mort de mon mari, c'est, il m'a dit « faites-moi confiance », dès que ce médicament (on ne le prenait que 5 ans hein), « au bout de vos 5 ans, 9 jours après, 10 jours après vous allez voir votre fatigue elle va se ... » Et bien effectivement !

Donc c'était bien ce médicament qui m'a pourri la vie.

D'abord j'avais des amis qui étaient sous (nom de médicament) et qui d'eux-mêmes avaient dit « tant pis ! Les médecins pensent ce qu'ils veulent moi je l'arrête ! »

Parce que ce médicament me pourrissait tellement, me crevait, j'ai eu une syncope au volant, j'ai perdu ma voiture.

J'ai eu de la chance d'être sur une petite route en Corrèze où y avait personne qui venait en face. Mais je suis allée me planter dans un fossé, le moteur de ma voiture a butté contre certainement quelque chose de .. il a reculé ! Donc vous voyez le choc, ma voiture était foutue. C'est là que j'ai eu le coup du lapin, je suis restée au CHR de (Ville) pendant 10 jours et depuis j'ai de l'arthrose cervicale qui m'handicape vraiment...

Alors en plus de mon cancer j'ai l'arthrose des gens de mon âge.

- Quand vous aviez des symptômes à l'hôpital ? Tout a été pris en charge ?

- Ha toujours et surtout on a jamais hésité ! On m'a dit « dès que vous avez mal dites-le on va vous donner un calmant ».

Comme maintenant, on me dit faut pas rester, faut pas hésiter, faut prendre.

Les personnes que j'ai en radiothérapie à (nom d'hôpital), m'ont dit « vous allez avoir mal » « vous allez avoir des coups de fatigue mais n'hésitez pas, il faut que votre organisme soit calmé par les calmants. » Je prends du (médicament) à peu près je crois que c'est toutes les 6h, donc ça fait 6x4 =24 ça me fait 4 par 24h.

- D'accord, du coup quand vous êtes sortie de l'hôpital vous aviez des nouveaux médicaments ou des nouvelles prescriptions ? comment ça s'est passé avec le médecin traitant pour la continuité ?



- Oh bah il a constaté que j'étais bien et il me suit exactement. Depuis il me modifie pas le traitement
- D'accord il a réussi à avoir les informations médicales ?
- Oui et puis j'ai eu la chance que le docteur qui chapote le service là-bas en gériatrie est une... Connait mon oncologue donc tout a été fait en rapport avec mon médecin traitant, l'oncologue et le Docteur.
- Donc tout a été net clair.
- Et avec votre famille ?
- Voilà très bien
- Ils ont été informés ?
- Oui ils ont constaté que je me sentais mieux, ça me facilitait plus la vie. Quand j'avais des essoufflements.
- C'est vrai que j'ai fait un AVC, il y a je sais plus combien 3 ans. Et l'arthrose vous donne quelque fois des symptômes qui vous font penser à éventuellement un AVC. Je pense qu'il doit y avoir des pincements, du fait l'irrigation doit se faire un peu moins bien.
- Il y a encore 48h je me dis ça y est nom d'un chien, j'ai eu peur de refaire un AVC. Là aussi j'ai eu du pot il ne me reste rien !
- J'ai quand même été paralysée 30h mais ça a été bizarre. Ça a commencé par la parole, la tête vide, la bouche qui ... voilà.
- Et puis quand on m'a transportée au CHR de (Ville), j'ai descendu le perron de chez moi là-bas à pied donc ma jambe marchait. Donc ce qui a commencé à être paralysé s'est remis progressivement, mon cerveau est revenu, ma parole est revenue mais mon pied était encore pris. Et ma main, alors là ma main, quand j'ai voulu me relever sur mon lit en prenant le triangle vous savez, j'ai reçu ma main dans la figure comme si c'était un morceau de viande (plaf) vous savez. Et je me suis rendue compte que c'était ma main. Là ça a atteint quand même mon moral, là ça a atteint mon moral !
- Mais la main est revenue, ce qui c'était paralysé en dernier c'était ma jambe et ce qui est revenu en dernier c'était ma jambe on aurait dit que c'était une continuité.
- Mais 30h ça fout la trouille hein !
- Et entre le début et la fin de l'hospitalisation qu'est-ce que vous avez constaté comme changement ?
- D'abord j'ai été rassurée, quand me sentant mieux j'ai été rassurée !
- Ben j'avais quand même, j'avais des palpitations que je n'ai plus eu après. J'avais des angoisses que je n'ai plus eu après. Donc il y avait des médicaments que je prenais en double, après on me les a donnés en 2 prises. On en a quand même modifié un ou 2.
- Non je me sens bien, pourvu que ça dure !
- Ben oui, du coup là vous vous sentez mieux qu'il y a 2 mois
- Entre le début de mon hospitalisation et maintenant bien sûr que je me sens mieux ! Si j'avais pas eu ce cancer qui ce soit mis sur les dorsales. On a compris d'après les IRM et le scanner que la moelle commençait, que l'enveloppe de la moelle épinière commençait à être atteinte, c'est pour ça qu'on me fait ces rayons.
- On l'a découvert pendant l'hospitalisation
- Non y a eu une évolution. Pourquoi ce cancer là avec une récurrence sous le bras est allé se loger dans mes dorsales. On sait pas...
- Non on sait pas
- Donc c'est les TEP scan qui les ont décelés et ça c'est à cause du Dr T qui me suit en oncologie et qui connaît bien le Dr (de gériatrie)

- Donc ils ont pu communiquer
- Absolument tout, tout ! Tout de suite ! Même déjà il y a 2 ans ils s'étaient contactés.
- Et au niveau des sentiments que vous avez ressentis pendant et après l'hospitalisation ?

- Je vous dis j'ai été rassurée.

Et puis j'ai.. Vous savez, quand on est malade, l'entente, la compréhension, l'attention que les médecins et tout le corps enseignant, c'est primordial pour le malade, primordial ! C'est vrai que même là voyez j'ai été pour un scanner au CHR, et là j'ai vu quelqu'un. Je trouve que maintenant le personnel médical est plus à l'écoute un peu. On nous considère comme un malade et comme un être vivant, qu'avant on nous considérait peut-être un peu comme un cas et un numéro. Je sais pas si tout le monde le ressent comme moi ... je sais rien.

- Si c'est ce que vous, vous avez ressenti

- Exactement c'est primordial, pour le malade. C'est primordial ne pas se sentir reléguer et puis .. Qu'on nous prenne pour un être humain et pas pour un malade qu'il faut améliorer.

Je suis pas très nette dans mes ..

- Si c'est clair vous inquiétez pas. Y a un suivi qui a été prévu pour vous avec les médecins de gériatrie ?

- Non mais s'il m'arrivait un jour quelque chose, je pense que je demanderai à retourner.

- Dans le même service ?

- Ha oui oh bah oui sans .. oui ! Ca dépend, sans doute je suis tombée sur une bonne équipe. C'est vrai qu'on me dit aussi que je suis cool et que les gens le sont aussi fatalement avec moi, c'est possible. Franche aussi. Voilà

Quelque fois on dit qu'un petit mensonge ça fait, peut ne pas faire de mal. Oui quelque fois, mais rarement, dans le fond il vaut mieux.

Vous savez j'ai été conseillère d'éducation pendant 17 ans, et aux gosses qui se disputaient, j'écoutais l'un, j'écoutais l'autre et après je les mettais en présence et on discutait ensemble.

De la discussion ressort toujours quelque chose de positif.

Parce qu'il y a ce qu'on dit, et ce que les autres pensent avoir compris, et quelques fois y a des nuances qui font que tout se remet bien dans les engrenages.

(Petit silence)

- Je sais plus si je vous ai demandé à propos des nuits ?

- Alors mes nuits c'est pas facile, j'ai une horloge biologique c'est ça (soupir)

Voyez cette nuit je me suis réveillée... J'étais très fatiguée hier soir, j'ai été me coucher je pense qu'à 9h30 j'ai été au lit. Donc je dors facilement puis je me réveille : minuit et demi, une heure, puis quelque fois c'est jusque 3h du matin.

Alors là, quelque fois je lis, quelque fois ce que je lis ça ne m'intéresse pas. Donc j'éteins. Mais alors là je pense et puis comme tout le monde...

- Et à l'hôpital ?

- Ben je pense qu'elles m'ont donné quelque chose pour dormir. Je veux pas. On me dit toujours que prendre des choses pour dormir ça tape un peu sur la mémoire, donc je ne prends rien. Je prends du (médicament) ça vous aide à vous endormir et puis quand j'ai trop mal tant pis je prends un (médicament).

- A l'hôpital ça allait ?

- Oui ils m'ont dit surtout.

- La nourriture vous en gardez quel souvenir ?

- Ha oui un bon souvenir mais je mange très peu. Puis quand j'ai eu le covid, quand j'ai été positive au mois d'octobre là, j'ai perdu le goût et l'odorat. Alors ça facilite pas non plus. Même voyez au point de vue parfum, l'autre jour je disais à ma fille, j'ai l'impression que le parfum s'est évaporé. Elle m'a dit « non ça sent » donc je pense que mon odorat n'a pas repris et le goût quelque fois il me semble que j'avais plus de saveur avant que maintenant.

- On avait pu adapter un peu ?

- Ha oui il paraît que les vieux c'est comme ça. Moi j'ai horreur de la viande rouge puis je regarde des émissions sur les animaux, alors là bon bref.

Donc ils m'avaient proposé, elle était gentille aussi cette infirmière, j'ai oublié son nom aussi, on devrait noter.

Donc ils m'avaient adapté beaucoup de poissons. Par contre ce que j'aimais pas c'était l'omelette, et je pense que l'omelette elle doit être faite avec de la poudre d'œuf. C'est pas terrible terrible.

Non c'était bien et puis on avait même eu des plats asiatiques, je trouvais que c'était entre les entrées et les sorties c'était bien moi j'aimais bien. Mais très peu, je mange très peu.

- Et du coup si vous deviez vous souvenir en particulier de quelque chose c'est quoi le souvenir le plus marquant ?

- C'est la confiance, c'est l'échange que j'ai eu avec tout le personnel, ça oui.

- D'autres détails qui vous reviennent ?

- Non non

## Entretien Patient 2

- Alors du coup vous avez été hospitalisée au (Nom d'hôpital) il y a 2 mois maintenant, c'est ça ?
- Déjà la première question c'est : comment vous vous sentez depuis que vous êtes rentrée chez vous ?
- Ben ça va, je suis mieux, je suis rentrée (rires). Rentrée à mon âge.
- Parce que vous vous sentez mieux chez vous j'imagine ?
- Oh oui oui, on est mieux ! On est dans ses meubles, on est chez soi.
- D'accord. Comment vous aviez vécu l'hospitalisation ?
- Oh ben là j'ai aucun reproche à faire hein.
- Ok, ça vous avez pas trop perturbé, le fait d'être hospitalisée, ça vous a pas ...
- Non je crois pas j'étais là pour mon bien ....
- Comment ça c'est passé le retour à la maison ?
- Et bah ma fille elle est restée. Elle reste pas ici hein ! Elle est chez elle, moi je suis ici, mais elle veille sur moi hein.
- d'accord
- Alors qu'elle a 75 ans aussi bientôt, ben oui hein (sourir).
- Mais tant que je peux rester hein, je resterai ici.
- Oui
- Dans mes meubles, je vais dire ça comme ça
- Vos habitudes
- Oui oui..
- D'accord, est ce que y a eu des difficultés suite à l'hospitalisation ou des choses pour le retour à la maison ?
- Ben c'est-à-dire que ... pour comment dire... Pour la cuisine. Parce que ma fille elle veut plus que je cuisine quoi. Parce que c'est du gaz, et elle a peur. Quand je m'assis dans mon fauteuil je dors voilà. Alors ça m'est arrivé : une fois j'ai cuisiné puis tout a brûlé quoi. Alors elle veut plus que je me serve de ma gazinière. Alors j'obéis parce que je comprends et voilà.
- Ça c'est quelque chose qu'on vous avait dit aussi les médecins à l'hôpital ?
- De quoi ?
- D'éviter de cuisiner
- Ha non non. C'est de nous-même. Quand elle a su que j'avais tout grillé quoi hein. Elle a dit « tu te rends compte tu pouvais mettre le feu à ta maison ». Bon c'est sûr hein... Ou bien une explosion si le gaz ce serait coupé, enfin ça se coupe pas mais comment dire il peut s'éteindre hein quelque fois.
- D'accord. Est-ce que du coup, suite à l'hospitalisation vous avez constaté des changements dans votre manière d'être ?
- Ça fait déjà un moment que je suis comme ça, que je suis ce que je peux, c'est déjà beau. Mais j'ai une aide-ménagère hein une fois par semaine, pour faire mon nettoyage, ça me suffit pour l'instant, plus ou moins.
- Et si par exemple vous deviez me raconter un peu votre hospitalisation, comment vous décririez ce qui s'est passé à l'hôpital ? Est-ce que y a des souvenirs qui vous ont marqués ?
- Non je vois pas non. Non... Je sais qu'on m'a parlé de comment ... d'aller à.. J'aurai pu aller à oh je sais plus.... Peut-être un moment dans une maison de comment ...
- Rééducation ?

- Je sais pas si c'est rééducation ou quoi. Y a quelqu'un certainement un médecin. Y a une maison à Lille là (soupir)
- Les Bateliers ?
- OUI, j'aurai pu aller aux bateliers. J'ai dit non « je retourne à ma maison » !
- D'accord et ça va ils ont accepté facilement, on vous a pas forcée
- Ha non on m'a pas forcée. De toute façon j'avais pas envie d'y aller. Parce que j'avais trop peur d'y rester quoi. J'ai préféré rentrer hein !
- L'hospitalisation si vous en reparlez vous diriez quoi ?
- L'hospitalisation ?
- les bienfaits que ça vous a apportés ?
- Les bienfaits... Ben j'ai eu certainement un bon traitement, parce que quand je suis partie d'ici je n'arrivais plus à parler.
- D'ailleurs y a des moments ça me .. vous avez peut-être, vous venez de le remarquer certainement et vous le remarquerez encore certainement. Une fois que je parle ...
- Et du coup là-dessus l'hospitalisation elle vous a bien servie ?
- Oui j'ai été bien soignée.
- Qu'est ce qu'on vous a fait ?
- Ben je sais pas, un traitement, un nouveau traitement, euh oui
- Vous arrivez à comprendre ce qu'ils ont fait les examens qu'ils ont faits ?
- De toute façon les prises de sang on en a fait je ne sais combien, et on continue encore avec mon... J'en ai fait encore une la semaine passée. Et j'en ai encore à faire dans un mois.
- Vous n'avez pas de souvenir en particulier du séjour passé à l'hôpital ?
- Non. Non
- Des choses qui vous ont choquée ?
- Non non. Non. Bien sûr, quand on sonne, ils sont pas là à notre porte, faut le comprendre aussi.
- C'est-à-dire ?
- Ben c'est pas souvent que j'ai appelé, mais il faut attendre un petit moment. Si ils sont occupés, les infirmières avec un patient, faut pas le laisser pour venir euh à l'occasion mettre le bassin ou autre chose quoi.
- Ça ne vous a jamais posé de problème ? y a pas eu de situations où vous vous êtes sentie en difficulté ?
- Non non. Je me rappelle qu'ils m'ont mis, quand je suis arrivée, fin quand je suis arrivée non parce que je m'en rappelle plus alors... Mais ils m'avaient mis les barrières au lit. Mais j'étais pas sur le point de faire quoique ce soit hein ! Mais après ils me les ont enlevées hein.
- Ça ne vous a pas plu qu'ils mettent les barrières ?
- Oh bah ça oui, pour moi j'étais pas à ce point-là quoi ! J'étais pas moitié sosote. J'avais ma tête quoi oui on va dire ça. C'est important quand j'ai repris mes sens peut être.
- Parce que je vous dis je n'arrivais plus à parler. Ma fille elle m'a dit « tu faisais que dire ... si tu t'étais vu dans ton lit quand je suis arrivée la bas, on te posait des questions et tu ne faisais que dire oui non oui non c'est tout ce que tu savais dire »
- Mais j'ai l'impression que j'étais à moitié dans le gaz quoi
- Mais je m'en suis bien sortie.
- Oui c'est-à-dire ?

- C'est pour ça que je vous dis que j'ai été bien soignée, parce que j'ai, pour mon cas personnel, j'ai pas de séquelles quoi. Hein sinon que comment dire, (soupir) à l'occasion que je parle, d'habitude c'est pas mon habitude de parler comme ça quoi.

Quand on est seule y a personne devant nous hein, on peut pas attendre de réponse  
- D'accord, quand vous étiez à l'hôpital comment se déroulaient vos journées, vous arriviez à vous occuper ?

- Le lit, le fauteuil et à l'occasion les derniers temps, fin les derniers temps j'ai pas été là longtemps j'ai été là 12 jours, je crois. Et j'ai passé dans le couloir, j'ai fait avec ma fille quand elle venait. D'ailleurs elle est venue tous les jours hein.

- Les visites ça allait pour vous ?

- Oui mais pas pour euh, elle va le dire à votre collègue, pour le stationnement hein (rire)

D'ailleurs elle dit « ils nous disent pas ce qu'on doit faire, on peut tourner tourner pour trouver une place et puis ». Je sais pas quoi, quand on vient voir quelqu'un de la famille je sais pas on peut payer un peu moins cher.

Alors elle dit « tu te rends compte, je suis venue tous les jours et tous les jours c'était 3€ hein ». Alors quand elle m'a dit ça j'ai dit « je te le paierai ton parking alors »

Oh bah non elle me dit c'est pas la peine

(Rire) elle va le dire (rire)

- Les réglementations en termes d'horaire ?

- Ben écoutez je sais pas si y avait un horaire je sais pas. Elle venait l'après midi, enfin mais pas longtemps hein. Puis toute façon pour la route c'était le mauvais moment aussi avec ce covid hein

- Pourquoi ?

- Ben on peut pas sortir vraiment comme on veut hein. Fin on dirait que ça va s'améliorer mais ...

- C'est plus dur pour vous la période du covid ?

- Oh bah c'est embêtant mais je... Comme ma fille elle me dit « tu ne te rends pas compte tu ne sors pas ». Et d'ailleurs elle veut pas. Maintenant elle commence mieux à se détendre un petit peu. Mais elle a tellement la peur que je l'attrape. Elle dit « toi si tu l'attrapes hein » « pourvu qu'elle l'attrape pas » elle dit ..

- Du coup les médecins ils vous avaient proposé d'aller un peu aux Bateliers mais vous avez préféré rentrer chez vous ?

- Oui

- Vous vous en sentiez capable ?

- Ben oui de toute façon si ça va pas pour mes repas quoi on va trouver une solution, on se fera aider d'avantage.

Je dis à la mairie ils font des repas pour les personnes âgées à domicile. Alors une fois que j'ai liquidé mon congélateur ben on verra hein...

- D'accord ok et en termes de contact avec le médecin, les infirmiers, comment ça s'était passé ?

- Ça a été...

- Rien de particulier à dire ?

(Silence)

- Non

- Est ce pour vous il y aurait quand même quelque chose à améliorer ?

Silence

- Pour moi non. Puis je trouve malgré tout on est aidé, non je vois pas non...

- On vous a aidé ?

- Ou ça ?

- A l'hôpital ?
- On m'a aidé en quoi ?
- Ben est ce que vous avez eu l'impression qu'on vous aidait suffisamment
- C'est à dire qu'à l'hôpital j'avais pas mes marques hein... Ici j'ai mes marques je viens, je me tiens là et puis j'ai toujours quelque chose. On n'a pas ses marques quand on change de lieu quoi.
- Mais sans ça non j'ai rien à dire. Je me suis débrouillée du mieux que j'ai pu. C'est pas la peine de faire appel vraiment quand on a pas besoin quoi.
- Oui c'est vrai. La nourriture ça allait ?
- Oui très bien d'ailleurs je l'ai dit à plusieurs et ils m'ont dit c'est rare souvent quand on va à l'hôpital... Oooooh moi j'ai dit moi j'étais bien, très bien.
- Et le sommeil ?
- Oh bah le sommeil, je peux toujours dormir, ça va. Bien sûr à l'occasion, on peut être réveillé de bonne heure. Celui qui a besoin de soin. Faut se mettre un peu à la place des autres aussi hein..
- A la place des autres patients ?
- Des infirmières puis ... c'est pas des infirmières... des aides euh comment des aides... Voyez mes mots...
- Des aides-soignantes ?
- Voilà vous m'aidez, c'est ça que je voulais dire.
- Et si y a quelqu'un qui vous demande de décrire votre hospitalisation vous diriez quoi ?
- Que j'étais bien. Je vais pas dire le contraire, j'ai aucun reproche à faire, voilà.
- Vous avez des rendez-vous de suivi après ?
- Non
- C'est votre médecin traitant qui prend le relai ?
- Oui bien sur
- Il a pu être mis en contact ?
- Oui voilà oui. Oh bah je sais pas si ça se fait souvent ça, mais il a été surpris. Mais il a rien eu à dire non. C'était la première fois, il dit c'est la première fois. D'ailleurs le pharmacien aussi, c'était la première fois aussi. A 3 ils étaient, le médecin, mon médecin traitant le pharmacien. Ils étaient 3 ils m'ont dit.
- Ça c'était une bonne chose. Est-ce que y a des choses qu'on a modifiées dans votre traitement ?
- Oh on m'a donné des autres cachets oui. Mais c'est ma fille. Parce qu'ils avaient mis sur l'ordonnance un pilulier, alors elle me fait pour ma semaine. Le dimanche je suis tranquille quoi . Alors je fais pas attention, je me fie sur elle puis voilà.
- Vous n'avez pas eu des aspects négatifs ?
- Écoutez non. Moi je ne sais pas mais... On me fait faire des prises de sang alors je sais pas moi ce qui va pas...
- On ne vous a pas expliqué ?
- Oh non je ne sais pas..
- Ça doit être sûrement pour un suivi de traitement je pense
- Ben oui c'est ça. Oui parce qu'à mon âge on est en traitement hein.
- Un petit peu
- Un petit peu beaucoup (rire) On a toujours mal quelque part. Enfin...
- Vous n'aviez pas de symptômes particuliers, des douleurs ?
- Oh toujours les mêmes ! Des douleurs, des rhumatismes. J'ai un hallux valgus qui me fait souffrir. Mes rhumatismes.. oh mon dieu depuis le temps que j'en ai...
- On a mis des aides en plus pour ici ?

- Non pas encore. Enfin une fois que j'ai liquidé mon congélateur peut être qu'on demandera suivant ce que j'ai décidé à faire. Si je fais venir mon repas par la mairie. On va voir ce qu'on peut faire quoi.
  - Y a pas eu beaucoup de changement entre avant et après l'hospitalisation
  - Non j'ai retrouvé mon rythme. Disons.
  - Oui parce que pendant l'hospitalisation vous avez changé de rythme ?
  - Non j'ai suivi le rythme. C'est ici pour ce qui m'entoure quoi. Faire ma toilette tout ça, jusque-là je veux personne quoi.
  - Pendant l'hospitalisation vous vous débrouilliez aussi toute seule ?
  - Oui. Le premier jour, non. Euh peut être 2/3 jours peut être.
- Mais après non ça a été, je me levais. Je faisais attention bien sûr, pas de repère. Je tournais autour du lit quoi. Enfin j'avais ma canne et puis j'avais un déambulateur aussi qu'ils m'avaient mis à disposition.
- Comment vous occupiez vos journées ?
  - Vous savez je suis tellement lente, et bah la journée elle passe vite hein.
  - Même à l'hôpital
  - Oui et puis y a du va et vient. Enfin du va et vient non, ça passe, ça va dans tous les sens quoi
  - Un peu trop ?
  - Oh non ils font leur boulot.
  - Ça vous a pas dérangé dans vos habitudes ?
  - Non pas du tout. Oh bah j'ai l'impression que c'était beaucoup de personnes âgées dans le coin
  - Dans le service où vous étiez ? oui c'est que des personnes âgées
  - Ha voilà. Ce qui y a, c'est quand on entend quelqu'un qui appelle qui appelle qui appelle... Là c'est .. (soupir) ca traumatise. Oui moi ça me touche ça me ...
- On sent que c'est la fin quoi. Alors hein.
- Vous entendiez beaucoup ?
  - Non c'était une personne. D'ailleurs je pensais qu'elle était loin mais elle était juste à côté de moi.
- C'était un monsieur.  
Et oui ...
- Depuis ça va mieux ?
  - Oui c'est mon rythme, ce que je faisais avant. Ma petite vaisselle, ma toilette, faire mon lit et puis ma journée est finie hein (rire)
  - Ça fait quand même plus de choses à faire qu'à l'hôpital
  - Oh oui
  - Vous aviez la télé ?
  - Oui mais elle allait pas. Elle était pas bien branchée elle allait pas
  - On a jamais réussi à la réparer ?
  - Oh bah écoutez non. Et puis je pouvais pas avoir ce que je voulais, comme ici quoi des affaires à suivre quoi, quelque chose qui m'intéresse quoi. Mais non elle allait pas cette télé. Mais à part ça vous savez...
- Mais ça c'est rien mon dieu.
- D'accord
- (Long silence)*
- Y a Rien qui vous revient en plus ?
  - Non je réfléchis...
  - Je vous laisse réfléchir un petit peu
  - Je vous l'ai dit que j'allais pas vous apporter beaucoup



- Ben si y a quand même des choses intéressantes
- Ben je crois pas que j'ai dit grand choses hein
- On trouve toujours, même des petites choses, si y a quelque chose que vous aviez remarqué ou dit. N'importe quoi qui vous revient
- Non je vois pas.

*(Long silence)*

- Ok je vais vous laisser alors si vous n'avez plus rien à dire
  - On veut faire de cet hôpital un genre de ... vous l'avez dit tout à l'heure, des Bateliers ?
  - Ha non ils veulent peut-être rapprocher
  - Ha je me suis dit ça c'est une affaire pour eux pour avoir des renseignements pour voir ce qu'ils peuvent faire
  - Oui et c'est aussi pour se remettre en question, pour que les gens soient bien soignés
  - Oh non ca bien soigné, et puis la cuisine très bien
- Et le personnel aussi. Un petit peu de jeunesse ça fait du bien.  
C'est vrai que j'aime bien, j'ai toujours aimé sortir, d'ailleurs je sortais avec mes enfants avec leur groupe d'amis hein.  
Voilà c'est du passé
- Faut voir l'avenir. Bon bah si vous n'avez plus rien à me dire, je vais vous laisser.

### Entretien Patient 3

- Vous avez été hospitalisée il y a 2 mois, au CHR, qu'est ce que vous en gardez comme souvenir ?
- Bah bien puisque j'étais bien là.
- A quel niveau ?
- Fff (soupir) vous savez moi je suis pas difficile hein, j'ai dû aller, là j'ai dû aller là c'est tout hein...
- Pour quelle raison vous aviez dû aller là ?
- Parce que j'avais fait des hémorragies. Alors donc euh j'ai fait une hémorragie mais je savais pas que j'avais un cancer. Maintenant je sais. Hein puisque, fin je m'en suis doutée déjà à (hôpital) quand ils m'avaient questionnée un petit peu... J'avais une masse et puis .. Mais j'avais jamais rien.. J'ai jamais été malade alors ...
- C'était la première fois ok. Et vous avez eu des informations ?
- Oui ben y a une dame qu'elle est venue hein me questionner un petit peu puis elle m'a demandé. Mais euh on est pas tellement informé je trouve.
- C'est-à-dire ?
- Ben euh faut vraiment demander. Parce que moi ma fille quand elle venait, elle me disait « qu'est ce que t'as, qu'est ce que t'as » ben je sais pas j'dis. Je sais rien. Puisqu'on pouvait venir qu'une personne c'était. Mais enfin pour moi j'ai été bien quoi.
- Et vous posiez des questions ?
- Bof non moi je suis pas tellement à parler. Je suis pas tellement...
- Ya qu'une chose : quand elle m'a dit je vais venir vous questionner, j'ai dit ben écoutez qu'est ce que je vais dire.
- De toute façon on est là on doit se laisser faire.
- Oui, d'accord. Les journées elles se passaient comment ?
- Ben j'avais quelque fois des.. comment..., aller ailleurs, hein. J'ai dû aller passer à la cité, j'ai dû aller passer pour voir qu'est ce que j'avais vraiment. Donc j'ai dû repartir.
- Mais autrement ça a été, quand y avait des déplacements ils m'ont conduit aussi à (hôpital) pour faire mon vaccin. Parce que j'avais déjà fait un vaccin mais j'avais pas fait le 2<sup>ème</sup>. Donc ils m'ont conduit, ils ont été gentils comme ça j'ai tout fait. Mais enfin bon ben... j'étais pas vraiment... si on veut dire pas vraiment malade malade ! Pour moi je sentais rien alors euh...
- Donc j'étais pas vraiment malade donc j'avais pas besoin de beaucoup de soins hein.
- C'est-à-dire pas beaucoup de soins ?
- Ben là bas. J'ai jamais eu beaucoup de soins. A part que bon ben je savais pas me retenir.. J'allais à la selle donc ils me mettaient des couches mais autrement en soins j'ai pas eu beaucoup les docteurs quoi.
- J'ai jamais vraiment vu beaucoup de docteurs là-bas hein. A part une dame qui venait de temps en temps pour m'expliquer qu'est-ce qu'ils allaient me faire..
- D'accord, vous avez ressenti quoi du coup, le fait de ne pas voir beaucoup de docteurs ?
- Ben on se trouve tout seul je trouve.
- Ben ma fille sûrement qu'elle va le dire aussi, elle dit « j'ai jamais vu un docteur qui m'a dit quoi, ce que t'avais ou si ou là »
- Vous non plus ?

- Ben si cette dame là. C'était une doctoresse je crois. Mais autrement non je peux pas dire..
- Et les autres personnels ? les infirmières les aides-soignantes ?
- Ben ça allait c'était bien. Les hommes ils étaient mieux, ils étaient beaucoup plus gentils hein. Y avait 2 hommes. Enfin j'en ai eu un moi, un moment, après sur la fin je l'ai plus eu. Mais après c'était moins bien parce que quand je suis sortie, j'ai demandé pour sortir dans l'après-midi parce que bon comme ici j'étais toute seule hein donc j'allais pas faire à manger et tout ça, alors donc euh j'ai demandé pour sortir après midi. Ben j'ai pas eu à diner. Ils m'ont oubliée.
- Mince
- Quand l'ambulance elle est arrivée, ils m'ont pris. Bon c'est tout, ben elle dit « on est pas venu débarrasser » ben je dis « y avait rien à débarrasser j'ai pas eu à manger ».
- Non y avait comme un petit peu de laisser aller dans ceux qui servaient. Mais enfin bon ça a été, faut pas être difficile quand on est à l'hôpital...
- Non mais on peut dire aussi
- Ma fille elle était en colère, parce qu'elle dit t'avais qu'à sonner puis dire que t'avais pas eu à manger.
- Bon. Moi j'aime pas demander. Je suis pas une bonne à aller à l'hôpital, parce que je me sens vraiment toute seule.
- Vous vous sentez toute seule ?
- Oui quand on est comme ça, on se sent tout seul. J'ose pas aller demander. Faut vraiment que ça n'irait pas quoi..
- Mais comme moi j'avais rien de spécial là, c'était plutôt....
- Pour vous laver et vous habiller ?
- Oh bah laver j'avais demandé ! Mais la première fois j'ai dit, ben ça va peut-être aller mais après ils m'ont laissée faire, c'est tout j'ai plus vu personne. Ils venaient dire que je pouvais me laver mais... je me débrouillais.
- Non c'est moi qui devrais peut-être dire que vraiment je le fais pas hein, que je me lave pas mais enfin on aime pas ...
- Hein y a plus malade que moi.
- Enfin à ce moment-là (rire) maintenant ça y est je crois que.. si après je fais de la chimio tout ça, ce sera plus le même hein...
- Du coup au niveau des visites ?
- Ben y en avait pas hein, des visites ! Il est venu que une personne par jour quoi, au soir. Hein une fois mon garçon il est venu, une fois c'est ma fille, puis après j'ai mes petites filles. Mes petites filles, y en a une qui venait, et après y en a une autre, celle qui reste ici normalement avec mon garçon, euh elle, elle est assistante sociale.
- Là-bas ?
- Oui elle était là et après elle travaillait juste à côté, donc elle venait me voir une fois quoi. Ils ont fait chacun leur tour quoi.
- Par rapport à d'habitude les visites
- Oh bah c'était triste hein, c'est vrai que c'est triste pour les malades.. Moi je trouve que c'est vraiment triste pour les malades, qu'on peut pas avoir tout au moins une visite l'après-midi ou... Tandis que là bon au soir ils venaient.
- Et du coup vous faisiez quoi la journée ?
- Ben je faisais des mots barrés.
- Ok
- Des mots barrés et puis ben on attend... J'ai pris l'habitude d'attendre comme ça dans mon lit.

Non justement j'ai une belle sœur qui est venue aussi tout à l'heure, et elle a perdu son mari aussi y a pas longtemps, y a peut-être 15 jours, et elle disait « le pire pour les malades, c'est ça, qu'on pouvait pas être avec eux »

Mais enfin c'est la vie hein y a un règlement.

- Oui c'est les restrictions.

- Oh oui. Non autrement ben moi je sais pas. Et là vous faites ça pour quoi ?

- Pour la thèse

- Ha la thèse. Ha oui

- Et comment s'est déroulé le retour à la maison ?

- Ben j'ai demandé une ambulance. C'est eux qui ont fait venir quelqu'un.

Non pour ça ils débrouillent pas mal quand on demande quelque chose on a été bien ! J'ai été bien reçue hein je peux pas dire que j'ai été mal reçue mais enfin c'est l'hôpital...

- Ça veut dire quoi. ?

- Ben c'est pas sa maison (rire)

- Qu'est ce qui change ?

- Oh bah on fait ce qu'on veut ici, on bouge. Comme ici bon, ben je fais mon ménage hein. Tandis que là ben on fait rien. Voyez c'est pas ....

- Comment vous vous sentez depuis que vous êtes rentrée ? par rapport à avant l'hospitalisation ?

- Oh je me sens bien maintenant.

Enfin je fais que des examens alors.. je fais que ça. Ici je reviens de comment (hôpital) j'ai été passée une visite de nucléaire là. Et puis là ça fatigue ça... C'est une saleté ça. Hier j'ai été tout patraque. J'étais vraiment pas bien hier. Enfin j'ai été 3h là enfermée avec ce produit, ça fait aussi hein.

Puis je m'en fais vite. Je suis fort bileuse moi, c'est ça aussi. Je suis bien qu'à ma maison (rire)

- Pendant l'hospitalisation comment ça se passait si vous demandiez quelque chose ?

- Oh ils faisaient hein mais enfin fallait attendre quand même.. On est pas tout seul hein ! Moi c'est ce que je dis hein, on est pas tout seul ! Donc on pouvait sonner mais quelque fois ils venaient pas. Ils venaient pas avant un quart d'heure vingt minutes. Enfin heureusement que c'était pas grave hein, c'est rare que je demandais quelque chose tfacon. J'attendais qu'ils viennent.

- Après si vous aviez besoin

- Oui mais enfin j'ai jamais eu besoin beaucoup. Non ils ont même dit, à ma petite fille l'assistante sociale là, ils ont dit que j'étais sage

J'aime pas de demander, c'est ça. Et on se rend malheureux hein de pas demander. Quelque fois on a envie de demander quelque chose mais on demande pas, parce que...

Mais enfin c'est la vie...

- Vous avez toujours été comme ça ?

- Toujours j'ai toujours été comme ça !

- D'accord. Vous avez rencontré des difficultés une fois rentrée à la maison ?

- Non. Non euh... Depuis que je suis revenue c'est tout.

Fin si bien sûr, c'est embêtant parce que je perds toujours un petit peu, comme si je vais à la selle tout ça alors c'est embêtant ca salit.

Mais enfin c'est pas ça qui m'embête... Mais enfin on peut plus sortir, je peux plus beaucoup sortir pour euh... Fin de toute façon faut mettre son masque et tout.

Fin ici je vais sortir je vais partir à un enterrement, ma belle-sœur. Je viens de perdre un beau-frère et maintenant c'est une belle sœur. On passe des sales années.

- Quels sont pour vous les aspects négatifs ?

- De l'hôpital ? ben moi je vois pas tellement...

Je dis pas... j'ai pas été opérée. Maintenant je vais être opérée alors.. Si je suis opérée peut-être bien que je serai... c'est un peu le même, je vais avoir besoin. Je vais être obligée de demander. Mais jusque-là je savais le faire donc je faisais moi-même.

- Et des choses positives ?

- Non pas tellement. Ben non bah à part qu'ils ramènent à manger c'est tout hein. Non moi je veux pas me plaindre hein j'étais bien.

Les filles ils étaient gentilles hein ceux qui venaient soigner.

Ils ont de quoi aussi ! Ils ont pas que ça à faire.

C'est vrai qu'on essaye de moins embêter les gens quand même, quand on est malade on .. Surtout que moi j'ai pas de symptômes que j'ai pu dire, que j'avais envie de rendre ou si ou là non j'avais rien du tout.

C'est arrivé comme un cheveu dans la soupe ! C'est parce que j'ai fait une hémorragie autrement je savais même pas que j'avais ça...

- Et sur la nourriture ?

- La nourriture c'était bien. Y en a beaucoup qui disent que c'était pas bon mais bon. Nous on est des enfants de fermiers alors on n'a jamais fait des grands festins donc euh pour nous ça allait. Moi j'ai toujours tout mangé

- Vous aviez bon appétit.

- Oui ben avant je mangeais pas beaucoup.. Mais depuis que j'ai ça, puis que j'ai été comme ça à l'hôpital et ben je dis je vais manger ! Parce qu'elle disait faut manger faut nourrir votre cancer quand même. Mais non après ils m'ont donné des petites bouteilles à prendre hein tout ça. Non pour ça ils ont fait attention quand même hein.

- Y a eu des changements dans vos habitudes ?

- Des changements en habitudes de quoi ? Parce que moi j'ai dit toujours ma vie c'est ici ! Je fais mon ménage ! Je fais à manger pour mon garçon, ma petite fille. Et puis après ben c'est tout, au soir je m'en vais me coucher eux ils sont là.

Non j'ai pas de changement à part que je sors plus hein depuis cette maladie là j'ai plus sorti après.

C'est ça que ça a fait aussi peut être euh j'ai jamais plus sorti c'est mon garçon qui fait mes courses.

J'avais une auto, comme je sortais plus ben ils l'ont vendue... Parce qu'ils ont dit c'est plus la peine d'avoir une voiture et qu'elle reste toujours là.

Ça me manquait quand même. Je pouvais plus aller à la messe.

- Les nuits ça se passait comment ?

- Oh ben je dors mal, ça les nuits, je dors mal. Je m'endors vite le soir, vers 10h je m'endors mais à minuit je suis réveillée c'est fini.

Après j'arrive plus alors on tourne dans son lit...

Et j'aime pas beaucoup de prendre des cachets hein..

Parce qu'une fois ils me demandaient si il fallait quelque chose pour dormir, mais je dis après on s'habitue... Alors j'ai peur de m'habituer à devoir toujours le prendre.

Enfin en sachant que ce que j'ai maintenant ben je dirais je pourrai m'endormir.

- Vous étiez réveillée à minuit du coup ?

- Oui oui. Même à l'hôpital hein

- Vous faisiez quoi ?

- Ben rien. Je sonnais pas hein, je sonnais pas.

- Y a des gens qui venaient vous voir dans la nuit ?

- Ils passaient, pas tellement dans la nuit mais euh vers 6h du matin. Ils demandaient « vous dormez pas » ben jdis non. Mais ça je le faisais déjà ici. Déjà ici je dormais pas.

J'aurai peut-être dû dire de me donner un cachet quand même en étant à l'hôpital. Parce que quand on dort pas on rumine hein...

- C'est vrai

- Comme ici avec toutes ces visites et ben..

Comme là j'ai dû partir pour cette visite ben j'ai peur d'être en retard. J'ai peur, j'ai dit pourvu qu'ils me conduisent assez vite. Parce que quelque fois ils ont le temps, les jeunes. Comme là, l'assistante sociale je lui dis ben dépêche-toi on va être en retard. Pour finir on est en avance hein

Elle me dit « oh mamie tu me fais suer » (rires)

- On a fait des modifications dans vos traitements ?

- Ben ils m'ont tout tiré. Presque. J'ai 3 médicaments avant j'en avais 7 et ça va. Je me sens mieux qu'avant. C'est drôle hein.

Avant je prenais pour le diabète, je prenais pour tout. Et puis maintenant soi-disant j'ai plus rien.. J'sais pas, il s'est envolé avec le mal peut être.

Non je sais pas peut-être que la doctoresse quand elle venait elle me donnait des médicaments pour tout mais.. Pourtant je faisais des prises de sang hein. Je faisais des prises de sang.

Parce que j'avais du... comment... mon sang trop liquide ou trop épais là je prenais....

- Ha un anticoagulant ?

- Oui, donc ça on l'a arrêté tout de suite ! Et depuis ce temps-là ça va. Je suis bien.

- Ils vous ont expliqué un peu pourquoi ils avaient arrêté les traitements ?

- Oui parce qu'ils avaient pu voir que j'avais des hémorragies donc du coup après j'avais plus assez de bon sang.

- Comment ça s'est passé le retour à la maison avec votre médecin traitant ?

- Ben c'est embêtant parce que j'ai dû changer. Ma doctoresse de d'habitude elle a arrêté alors j'ai dû en reprendre une autre. Mais ça va elle est gentille. Elle est bien aussi.

Bah alors elle suit comme l'hôpital il a fait. Donc je ne prends plus beaucoup de cachet quoi. A part quelques-uns. Mais autrement, non.

- Le suivi ?

- Oui comme ici elle vient et elle prend rendez-vous pour le mois d'après. Comme ici elle vient le 4. Le 4 je sais qu'elle vient. Bon elle fait mon ordonnance ce qu'il faut. Bon je dis si j'ai quelque chose !

Parce qu'avant, quand avant de partir, j'avais saigné un peu. Donc je lui avais dit « je crois que j'ai des hémorroïdes parce que y a un petit peu de sang dans mes selles ou quand je m'essuie ». Et pour finir c'était pas ça hein, c'était ...

Mais j'avais jamais fait de visite pour ça.

J'aurai dû, c'est peut-être de ma faute aussi...

C'est peut-être de ma faute parce que quand ça va ... Quand ça va je demandais jamais le docteur. A part depuis que y a tous les cachets à prendre.

Alors là je les prenais.

Mais je prenais mes cachets mais je disais « ça va ? oui ça va bien »

J'ai jamais été une grande grande malade, c'est de ma faute. Si j'avais passé cette visite ils auraient vu que j'avais quelque chose. Peut-être.

Ou alors c'était pas fait...

Mais là j'ai eu peur quand même, parce que j'ai perdu du sang avant de partir. Ma fille elle a vite téléphoné aux pompiers. Puis ils sont venus me chercher, ils m'ont conduit à Lille.

- L'accueil à Lille ça a été ?

- Oui c'était bien, moi je trouve que c'était bien. On est mieux à sa maison.

- Qu'est ce que vous diriez un peu en résumé de tout ça ?

- Bah je peux pas dire que c'était pas bien. Je sais bien que j'aime pas d'aller à l'hôpital. Mais malgré tout heureusement qu'ils sont là hein !

Puis ce qu'il y a c'est surtout quand ils sont gentils avec nous, alors moi ça me rassure.

Parce que quand j'entends qu'ils rouspètent quelque fois et que ça va pas, ça me fiche le cafard moi...

- Vous les avez entendus rouspéter ?

- Non ben on les entend quelque fois, y en a qui rouspètent sur des... c'était beaucoup de personnes âgées qui y avaient là-bas. Alors donc y en a un qui criait tout le temps alors. Je dis mon dieu c'est triste !

- Vous entendiez beaucoup ?

- Ben on entend quand même hein..

Y avait un monsieur qui était vraiment pas d'aplomb. « s'il vous plait s'il vous plait s'il vous plait »

D'abord j'avais ça dans ma tête sans arrêt.

J'disais « tiens il est seul, je pourrai me lever et au moins partir le voir, lui dire bonjour ».

C'est vrai que c'est triste hein...

- Et vous l'avez vécu comment ?

- Ça ?

- Oui

- Oh bah moi, moi je me suis résignée. Je me suis résignée d'être là-bas.

Parce que je me suis dit, y a pas d'avance.

C'est pas de leur faute si je peux pas avoir de visites. Parce que c'est vrai quand on a quelque fois une petite visite, ça passe un peu.

Parce qu'une journée c'est long.

Enfin je souffrais pas, je peux pas me plaindre. Ils ont pas été drôles.

Ma fille elle est plus dur elle ! Comme ici, elle va aspirer de voir quand je vais faire mes rayons parce qu'elle a envie de partir un petit peu en vacances.

Hein et c'est la vie hein, c'est ce que je lui dis tu peux aller hein. Oui mais elle dit si t'es pas bien. Ben si je suis pas bien ben j'appelle le docteur hein.

Ils sont là pour ça.

- Quelle que chose que vous voudriez ajouter ? dont vous vous souvenez ?

- J'ai un souvenir que j'ai trop voyagé. C'est embêtant parce que j'ai été ballotée si vous voulez entre tous les hôpitaux.

Je devais passer une visite j'allais à (hôpital)

J'allais ohh... J'ai été dans tous les coins !

Je crois que j'ai fait tous les hôpitaux.

Et après euh ils m'ont envoyée ben c'est eux ils m'ont envoyée à (hôpital) pour me faire euh comme un scanner. Mais à la place de faire un scanner complet, ils m'ont fait que le scanner des poumons je crois. Alors si bien que quand je suis revenue ils ont dit que ça servait à rien ce que j'avais fait. J'ai dû retourner, partir à un hôpital, parce que après y avait plus de place, j'ai dû partir à Villeneuve d'Ascq au nouvel hôpital, refaire un autre scanner pour ..

Et c'est là qu'ils m'ont dit que j'avais rien de spécial, à part cette tumeur. Autrement non.

Alors j'ai été dans tous les coins pour faire ça, pour le derrière pour tout.

Puis c'est gênant quand on devient vieux, on aime pas d'être, de se faire voir tout nu comme ça tout le temps.

Mais enfin maintenant ça y est j'ai l'habitude.

- Comment vous vous êtes sentie justement au départ ?

- Oh j'aimais pas ! De toute façon c'est pour ça que j'ai jamais, que j'aurai jamais dit que j'avais quelque chose. C'est parce que j'ai fait une grosse hémorragie.

Autrement je perdais un peu comme ça, je le disais pas.

Je dis ils vont m'envoyer à l'hôpital et j'ai pas envie d'y aller

Combien de fois... Quelque fois elle me disait « faudrait passer une visite », je disais « oh non ça va comme ça », à la doctoresse.

- Et le fait d'être nue comme ça devant les médecins ?

- Oh oui ça fait drôle, surtout que c'est des sales places.

- Vous avez ressenti quoi ?

- Oh bah moi ça me gêne. Ca me gêne de toujours être ...mais enfin je sais pas du coup que... J'ai pas eu peur mais quand même ... Ca m'a fait quelque chose quand on m'a dit que j'allais sûrement avoir un cancer.

Parce que j'avais une tumeur donc j'ai compris que j'avais un cancer.

Mais je me suis dit ben, il faut que je me résigne, parce que je commence seulement.

Puis pour les enfants, je peux pas me mettre à pleurer tout le temps, pour dire je vais mourir.

- On vous l'a annoncé comment ?

- Ben c'est cette infirmière euh c'est une doctoresse, je crois que c'était une doctoresse. Je lui demandais pas parce que j'avais pas beaucoup de réponse. Elle m'a dit « vous savez ce que vous avez ? » « ils ont décelé quand même quelque chose ».

J'ai dit « oh bah oui j'ai un cancer »

Elle l'a même mis dans son, sur sa feuille, « Mme R dit qu'elle a un cancer »...

Mais elle l'avait pas dit que c'était un cancer.

Après au bout d'un moment elle m'a dit ben oui vous avez une tumeur.

Mais quand j'ai passé cette visite, qu'ils m'ont passé un tuyau et tout ça j'ai vu ! Je regardais la télé, y avait la télé qui allait. Et puis j'ai entendu qu'il parlait avec

quelqu'un qui était avec lui. Et puis il dit « regardez c'est là », il dit « oh bah c'est une tumeur ».

Oh bah j'ai dit ça y est...

- Ha oui vous avez entendu

- Entendu et puis j'ai vu à la télé ! Sur sa télé, que le tuyau il passait et puis qu'il arrivait. J'ai vu que y avait comme une grosse plaie. Oh j'ai dit là y a quelque chose ! Enfin j'étais contente quand même après quand j'ai passé les scanners et tout ça qu'ils m'ont dit que j'avais rien de ailleurs, mon foie tout ça, tout il allait bien.

Mais enfin on sait jamais, ça va vite hein...

Non y a plus qu'à subir maintenant !

- Subir ?

- Oui faut subir. Prendre son courage ! Oui parce qu'ils parlent de mettre une poche hein. Alors peut-être, mettre une poche et puis ils vont voir avec les cachets tout ça qu'ils vont me donner et faire des rayons après ou alors de la radiothérapie. Je sais pas, c'est ma fille qui sait tout, mais elle me dit rien, elle me dit une affaire à la fois.

- Vous lui demandez pas ?



- Bah je lui demande, « boh t'embêtes pas ». Au début quand je lui disais « oui ben j'ai un cancer »

« ohhhh tu nous embêtes, toujours tu dis quelques chose, tu sais pas »

Je dis « si je sais bien je l'ai entendu. »

Mais il fallait rien dire.

Elle sait que je m'en fais vite alors ;

Mais ici je sais pas, j'ai une grâce peut être que je m'en fais moins. Je me dis la Grâce de dieu si on doit mourir....

- Vous vous en faites moins maintenant ?

- Je m'en fais moins. Est-ce que c'est parce que j'ai été à l'hôpital dans tous ces malades et tout ça. Je trouve que je m'en fais moins, un peu moins. Fin peut être que c'est une idée que j'ai, parce que bon ben quand même on dirait que j'ai moins peur.

Puis quand je vois tout ceux de ma famille qui meurt un peu à la fois. L'année passée j'en ai perdu 3, ici on commence. Alors je disais toujours c'est moi la 3<sup>ème</sup>. Ici y en a déjà 2...

Y a pas d'avance hein tfacon si l'heure elle est là elle est là...

C'est la vie.

- Je sais pas si vous avez d'autres choses à me confier

- Non ben non je suis pas une qui parle beaucoup.

- Ok ben écoutez j'arrête l'enregistrement.

## Entretien Patient 6

- Alors vous avez été hospitalisée il y a 2 mois c'est ça ?

- Oui ça doit être ça. La date exacte je ne sais plus..

- C'était début mars. De quoi vous vous souvenez ?

- Que je me suis ennuyée à mourir ! J'étais en isolement donc à part le personnel je ne voyais personne. En plus ils voulaient à tout prix me faire manger, j'avais pas faim...

J'ai .. pendant 2 semaines j'ai rien mangé hein, j'ai maigri d'ailleurs. J'essaye de pas reprendre de trop, parce que j'étais vraiment trop forte.

Mais .. Alors ça c'était leur ...

Puis alors j'avais une télé dont je savais pas me servir. Y avait rien à faire j'arrivais pas à enregistrer.

J'étais fatiguée fatiguée... Je ne mangeais pas alors ils m'apportaient des compléments alimentaires, rien qu'à les voir j'avais envie de vomir.

Sans ça j'étais très bien, question soins, question ambiance. Les menus sont magnifiques, très bien cuisinés.

Seulement c'est dommage parce que j'ai le monsieur qui vient faire mon jardin ici, il est allé à l'hôpital y a pas longtemps, je lui avais dit « tu vas voir tu vas bien manger », oh il dit « Mme X je finissais toute mon assiette ».

J'ai mangé une fois parce que y avait de la langue et que j'adore ça. J'ai mangé la moitié de la tranche. Sincèrement j'avais ...

Si le matin, un petit gobelet de lait avec 2 tartines. Mais alors les tartines... c'est des tartines de pain de mie, c'est épais comme ça ! On dirait des blocs de ciment. Alors bon j'avais ça avec un morceau de beurre ... Alors j'enlevais les croustes, et puis je tartinais ... je mangeais que ça à peu près. Dans ma journée j'avais mangé que ça. De toute façon j'avais de la réserve.

Question soins et gentillesse y a rien à dire, c'était parfait.

- D'accord. Comment vous vous sentez depuis que vous êtes rentrée à la maison ?

- Oh bah la première semaine, fatiguée, heureusement que y avait ma fille qui était là.

Ma fille l'a eu aussi (COVID), mais beaucoup moins fort que moi. Moi c'était la toux, je toussais à m'étouffer, tandis qu'elle c'était plus la fatigue. Mais elle ça a duré 4 jours. Et notre voisin qui est très gentil, il nous a fait toutes les courses, il nous a ramené tout ce qu'il fallait.

Donc avec ma fille, moi je mangeais déjà presque rien, on s'est débrouillée.

Puis la semaine d'après ça y est je recommençais, j'allais faire les courses et puis je cuisinais et puis j'avais repris mon train train habituel.

- D'accord donc au bout d'une semaine c'était rentré dans l'ordre.

- Oh oui oui oui.

Alors on a refait un test, j'étais toujours positive et l'infirmier qui venait là, il dit « vous verrez, la semaine prochaine ça ira beaucoup mieux ». Et effectivement la semaine suivant on a refait un test, négatives toutes les deux. On était bien contente hein je vous le dis !

- Oui j'imagine. Vous avez rencontré des difficultés après l'hospitalisation ?

- A quel sujet ?

- Est-ce que l'hospitalisation elle vous a changée ?

- Rien du tout, je fais exactement comme avant !

- D'accord.

- J'ai tout de suite reconduit ma voiture d'ailleurs hein.

Oui parce que ma fille conduisait pas encore à ce moment là. Parce qu'elle a été 40 ans à Paris et elle a été 8 ans sans conduire. Elle est revenue par ici parce que malheureusement mon fils est décédé à 59 ans. Alors comme elle était en retraite, elle est revenue ici pour pas me laisser seule quoi. Seulement il a fallu qu'elle reprenne quand même, elle préférait reprendre des cours de conduite avant de se lancer. Maintenant c'est tout hein c'est elle qui conduit hein.

- Ok, comment ça se passait les journées à l'hôpital ?

- Ben le matin j'avais le petit déjeuner.

Bon ce qui m'a fait un petit peu rire mais après j'ai compris parce que... C'est qu'on m'a posé un tas de questions, un tas de questions sur comment je vivais ici. Si je faisais ma toilette moi-même, des choses comme ça. Je leur ai répondu. Ils ont appelé ma fille tout de suite et puis ils ont demandé à ma fille si c'était moi qui faisais ma toilette, si je prenais des cachets. Ben elle a dit « non ma mère elle prend pas de cachets, elle prend qu'un petit FENOFIBRATE 67 le plus faible pour le cholestérol ». « Est-ce qu'elle sait le prendre elle-même » : Après ils ont reposé..

Ma fille elle s'est fâchée !

Elle dit « ma mère elle a toute sa tête ! Ma mère elle est complètement indépendante, elle fait ses comptes, elle fait ses courses, elle conduit sa voiture. On vit ensemble mais moi je m'occupe de moi, elle s'occupe d'elle, je ne m'occupe pas d'elle, elle est complètement ..»

Elle dit « non mais ils commencent à me poser des questions qui étaient un peu indiscrettes quand même »

Elle dit « non non ma mère elle fait ses cartes bleues elle fait tout »

- Ils vous avaient demandé à vous d'abord ?

- Oui mais vous savez pourquoi ? Parce que moi ma sœur est allée aussi. Ma sœur ainée a 84 ans, elle est tombée elle a dû faire un petit AVC, elle s'est cassée au niveau de l'épaule là. Elle a perdu la tête et c'était de pire en pire. On a été voir la semaine passée, on dit « ça va tu continues à te laver, à t'habiller toi-même ? »

« Bien sûr elle dit » c'est la moindre des choses.

Y a des années qu'elle se lave plus... Qu'elle sait plus se déshabiller.

On lui a apporté des friandises. Sa fille elle va la voir 2-3 jours après, elle dit « tiens t'as des friandises » « oui, elle dit, je suis allée les acheter »

Elle marche pas et elle a pas d'argent..

Alors après j'ai dit à ma fille : sur le coup, ça m'avait un peu vexée, mais après j'ai dit. Parce que quand ma sœur est allée c'est pareil ils lui ont demandé : alors elle se lavait elle-même, elle faisait sa cuisine, elle faisait tout elle-même.

Après ils ont appelé sa fille, puis sa fille a dit « si vous vous occupez de ce que ma mère vous raconte, y a des années qu'elle se lave pas, qu'elle s'habille pas, qu'on lui porte ses repas, qu'on vient la déshabiller »

Y a quelqu'un qui vient lui donner à manger le midi et le soir, parce qu'elle a même plus la notion des heures des repas...

Et elle, elle raconte qu'elle fait tout !

- Ha oui d'accord. On va revenir un peu à vous. A l'hôpital comme ça se passait racontez moi

- Ben je vous dis, le matin petit déjeuner, après j'allais faire ma toilette. Après je me mettais dans le fauteuil.

Hein on venait prendre souvent ma tension, voir si j'avais de la fièvre, on mettait un truc au doigt là pour des gaz du sang, c'est ça ? Et puis voilà. Après y avait le repas. Bon le repas malheureusement je mangeais rien j'avais pas faim hein...

Et puis l'après-midi toujours pareil hein. Assez souvent j'étais sous surveillance hein.

Parce qu'ils m'avaient dit hein, j'ai d'abord été aux urgences, et ensuite on m'a transportée à l'hôpital. On m'a dit « vous n'avez rien de grave, vous avez le covid, mais pas de température, rien du tout. Normalement vous êtes bien, vous avez pas lieu d'être ici mais vu votre âge on va vous conserver une semaine sous surveillance. »

Donc on m'a transportée à l'hôpital et en isolement.

Une semaine.

Je vous le dis tout le monde était très gentil mais moi, je m'ennuyais. J'avais la vue sur un tas de briques. ..

Alors cette télé qui m'énervait plutôt qu'autre chose. J'aspirais de rentrer chez moi.. Moi je demandais qu'une chose, à rentrer chez moi, qu'une chose !

- Et les médecins ?

- C'était une jeune dame mon médecin très très gentille. Quand elle venait, elle dit « vous me reconnaissez ? » je dis oui vous êtes le médecin (rire) elle dit ben tout va bien, y a pas de fièvre. On vous garde sous surveillance parce que je vais avoir 88 ans quand même.

- Et qu'est ce que vous avez pensé des informations qu'on vous donnait ?

- Ben j'étais bien, je le sentais. On dit vous n'avez pas de fièvre. La tension est bonne donc c'était bon. C'est pour ça qu'ils pouvaient me laisser partir, parce qu'au bout d'une semaine ...

- Vous alliez bien quoi

- Oui j'allais bien oui !

- D'accord, ok et avec les infirmières ?

- Très bien, oh elles étaient gentilles hein, très très gentilles.

Je suis partie comme j'étais, le matin, parce j'ai appelé mon médecin. Ma femme de ménage elle m'avait appelée, elle me dit « écoute j'ai attrapé le covid, fait un test elle dit je te l'ai peut-être repassé » et moi je toussais, je toussais...

Je dis non ben moi c'est pas ça je dis, je tousse. J'ai appelé le médecin il m'a dit que j'avais une sacrée bronchite. Puis au bout d'une semaine avec les médicaments y avait rien qui se passait, donc j'ai appelé pour faire un test, et c'est là qu'on a vu. Puis alors comme je toussais, j'avais rappelé mon médecin un matin de bonne heure, j'ai dit « écoutez docteur je tousse à m'étouffer ».

Il dit « ben écoutez Mme c'est peut-être pas la bronchite y a peut-être autre chose », il dit « appelez le 15 qu'il vous envoie une ambulance, faites-vous hospitaliser tout de suite ».

Donc j'ai fait ça je me suis fait hospitaliser

- Et du coup les journées elles étaient un peu longues c'est ça à l'hôpital ?

- Pas un peu longues, mortelles, mortelles...

- Et pourquoi ?

- Parce que je m'ennuyais, parce que je m'ennuyais... J'étais fatiguée.

Parce qu'ici quand même le matin je cuisine, je bricole. Comme en ce moment on n'a pas de femme de ménage, avec ma fille on fait le ménage à 2, donc moi je fais tout ce qui est autour, les côtés tout. Après elle déménage tout, elle passe l'aspirateur, elle lave. Puis on fait la même chose en haut. Le vendredi on fait le haut, le samedi on fait le bas.

Bon la fois passée j'ai cuit une langue, je cuis du lapin. Du porc casserole du veau casserole.

- Donc à l'hôpital tout ça vous pouviez pas faire ?

- Ha bah non j'avais rien à faire du tout, rien...

- Et la nuit ?

- ha ben je dormais, je prends un cachet pour dormir. Alors là je dormais hein !

- Vous n'étiez pas dérangée ?

- Non non ben je dormais assez tard, parce que à 10h quelque fois 11h ils venaient pour la.. Puis alors j'avais une prise de sang hein assez souvent. Donc ils venaient pour la prise de sang la tension, la température, le doigt tout ça quoi.

Et après quand ils avaient fait tout ça ils me donnaient mon cachet pour dormir.

- D'accord vous dormiez jusqu'au lendemain matin ?

- Oui, ca oui.

- D'accord ok. Vous n'avez pas eu de visite ?

- Ben interdit j'étais en isolation !

C'est mon voisin, puis alors j'étais partie comme ça à toute vitesse en pyjama avec mon manteau. Et puis j'avais surtout pris un paquet de protection très grosses, parce que chaque fois que je toussais je faisais pipi. Alors j'ai des très grosses protections, parce quelque fois je fais des sinusites puis quand je fais des sinusites je tousse comme ça donc j'ai toujours ce qu'il faut.

Mais j'avais rien... J'avais pas de serviette éponge, pas de gant de toilette... Alors ça je m'inquiétais. Oh je dis « je suis inquiète parce que j'ai pas de linge pour faire ma toilette », mais elle dit on a tout ce qu'il faut !

Seulement mon voisin il avait pu préparer tout ce qu'il fallait.

Parce que y avait une infirmière elle était très gentille ! Elle téléphonait tous les jours à ma fille pour donner de mes nouvelles. Alors elle avait demandé de préparer tout ce qu'il fallait.

Donc mon voisin est arrivé. Il dit c'est pour Mme X, « c'est de la part de qui » il dit « ben je suis son petit fils » il dit mon voisin (rire)

Il a racheté la maison de mon fils. Parce qu'avant mon fils habitait à côté et on était voisin.

Il dit ben c'est son petit fils, alors ils ont pris les sacs ils me les ont apportés.

Mais interdiction de voir quelqu'un...

Parce qu'elles rentraient tout habillées, protégées hein ! Elles partaient elles enlevaient leurs trucs et elles mettaient.. Y avait un grand sac pour mettre les... toutes les choses..

- Ça vous faisait bizarre ?

- Non non parce que j'avais très bien compris que j'étais contagieuse hein, fallait faire très attention hein.

- Ha oui ok d'accord. Est-ce que y a des choses qui pour vous, auraient pu être améliorées ?

- Non non. Pour moi non. J'étais quand même dans les meilleures conditions possibles.

- C'est quoi pour vous les meilleures conditions ?

- Ben ils pouvaient pas faire plus, j'avais le covid, j'étais contagieuse, qu'est ce que vous voulez qu'on fasse pour moi...

En plus je savais pas manger, j'avais pas faim. Y avait rien qui passait.

Ben qu'est ce que vous voulez qu'ils fassent.. rien. Rien. Ils m'ont donné des compléments alimentaires, rien qu'à voir la bouteille, tout partait à la poubelle tout.

- Ok

- Par contre ils m'ont fait une ordonnance quand je suis rentrée, y avait les compléments alimentaires et là par contre, la première semaine je me suis forcée, mais la deuxième semaine je me régalaï avec mes compléments alimentaires.

Voyez ça allait mieux, je reprenais de l'appétit.

- Ha d'accord donc ça quand même ..

- Oui oui ça me plaisait beaucoup

- Et quand vous étiez à l'hôpital votre fille elle était informée régulièrement ?

- Tous les jours on lui téléphonait pour donner de mes nouvelles. Et puis alors ils m'avaient porté mon portable aussi comme ça je pouvais appeler. Parce que y avait le téléphone avec la télé mais bien entendu il marchait pas.

Alors avec mon linge et toutes mes affaires ils m'avaient mis le portable, ils m'avaient mis mes appareils auditifs aussi ici, avec mon rechargeur. Donc je pouvais appeler. Mais même avec mon téléphone portable, j'appelais mais ça me fatiguait, je disais « bon bah ça va » mais c'est tout j'aurai pas su faire une conversation. J'étais fatiguée.

- D'accord

- Et je toussais beaucoup.

- Hum ben oui ça c'est le covid.

- Oui y a plusieurs sortes hein, ma sœur, ma jeune sœur, on l'a tous attrapé à ma femme de ménage.

Ma jeune sœur, elle l'a eu, elle l'a passé à sa fille, (rire) on était les 4. Alors sa fille elle fait une sinusite après.

- Ok d'accord. Et comment vous avez appris que vous alliez rentrer à la maison ?

- Ben parce qu'ils me l'ont dit. Parce que je réclamaient sans arrêt, quand est ce que je rentre ?! quand est ce que je rentre ?!

Alors je suis même rentrée un jour plus tôt. Je devais rentrer un mercredi puis ils m'ont dit ou un jeudi je sais plus. Et ils sont venus me dire « ben vous rentrez demain »

« A quelle heure ? A 3 h »

Ooohh à 3h j'attendais impatientement ! A 3h30 personne. Qu'est-ce qu'il se passe. Mais les ambulanciers ils avaient eu un problème de bouchon quelque chose comme ça donc ils se dépêchaient d'arriver mais....

Enfin quand je les ai vus pfffff quel soulagement. (Rire)

Ca y est je dis je m'en vais !!

- Et votre médecin traitant il était au courant de tout ça ?

- Ben écoutez je sais pas tellement, parce que je l'ai appelé je sais plus pour quelle raison. « Oh Mme X que je suis content de vous avoir, je me demandais comme ça se passait »

« Ben je dis ça se passe bien Dr », je lui ai expliqué.

Oh il dit « je suis content, je suis content, vous avez bien fait de m'appeler ».

Après je l'ai rappelé je ne sais plus pourquoi... Ha oui pour mes FENOFIBRATE. J'avais arrêté de les prendre. Donc je lui ai demandé.

Donc il dit vous finissez votre traitement, ce que vous prenez en ce moment, puis après vous repartez là-dedans. Il dit c'est pas grave.

- Il avait pas été mis au courant pas l'hôpital ?

- Ben ils m'ont demandé l'adresse de mon médecin pourtant mais... Peut-être qu'il a reçu un courrier par la suite. Parce qu'en principe chaque fois que j'ai quelque chose il est courant hein. Quand j'ai eu une prothèse totale du genou, j'ai été opérée d'une hernie discale, pareil. Il a été au courant de tout, on lui a envoyé les courriers.

- D'accord est ce qu'il y a un souvenir qui vous a marqué pendant l'hospitalisation ?

- Non pas spécialement ....

Si, le jour où on m'a dit que je partais. Alors ça ! C'est ancré ça, la joie.

La joie, je faisais une journée de moins.

Oh non quand le matin ça commençait dans ce fauteuil... Aucune visibilité de rien, cette télé qui m'agaçait plutôt qu'autre chose. Il fallait tout le temps la bouger, ça marchait tactile oh moi, toutes les choses comme ça à mon âge, ça me dépasse.

- Et la chambre ça allait ?

- Oh oui j'avais une belle grande chambre hein, oh oui oui oui.

- La salle de bain aussi ?

- Oui très propre aussi, une belle salle de bain, y avait de quoi se retourner hein.

Donc je faisais ma toilette tranquille le matin.

- Vous n'aviez pas perdu vos habitudes ?

- Non je faisais comme chez moi.

- Sauf que vous vous ennuyiez

- C'est peu dire que je m'ennuyais. Quand je pense que ma sœur elle est restée 2 semaines elle comme ça, mais comme elle a pas sa tête elle se rend pas compte.

- Vous allez avoir un suivi avec l'hôpital ou pas ?

- Non ben non tout va bien, hein c'était le covid comme combien de personne hein ?!

Non, ma fille elle a été fatiguée. Elle a perdu un peu d'appétit mais quand même moins que moi. J'ai été un moment sans manger du tout hein !

- D'accord

- Bien sur j'avais pas faim, je sentais. Fallait pas que je mange ça m'aurait rendu malade.

- Y a autre chose dont vous vous souvenez ?

- Non non pas spécialement

- Des choses négatives ?

- Non pas du tout j'en n'ai aucune. Aucune chose négative. Non à part que j'étais malade et que je mangeais pas.

Si y avait pas eu tout ça je me serai sentie très bien hein, y avait de la bonne cuisine. Fallait pas la faire, pas de vaisselle c'était parfait c'était l'hôtel (rire)

- D'accord et les choses positives ?

- Ben je vous dis les choses positives c'est mon départ

Et puis positive aussi quand ils venaient tout le temps comme ça prendre les prises de sang. Tout était bon ! Ca me rassurait quand même hein, la tension ça allait, pas de fièvre, les prises de sang étaient bonnes.

- On vous donnait les résultats ?

- Ben les résultats on me disait, on me disait tout va bien, vous n'avez pas de fièvre. Parce que si y a quelque chose qui n'aurait pas marché tout de suite je l'aurai vu hein ! Ils seraient venus me voir, me faire un traitement quelque chose quoi.

- Vous étiez bien informée

- Oui le séjour j'ai rien à dire du tout sur le séjour. Rien du tout.

- Ok. Très bien. Je sais pas si vous avez autre chose à rajouter

- Non c'était très propre, tout le monde très gentil, à l'écoute. Oh non non. Ca serait mentir de dire quelque chose de négatif, ce serait mentir..

Non c'est cet isolement qui m'était pénible !

- Ha oui ça c'est le contexte..

- Bah oui j'étais contagieuse, fallait faire très attention. Puis j'avais plus mes habitudes.

Toute façon j'aurai été ici ça aurait été exactement pareil hein, je savais pas manger. Le plus négatif qui me revient ce sont ces trucs de compléments alimentaires.

Ohalalala

Quand je voyais ces trucs, ils ouvraient ils en mettaient dans mon verre....

Ha non ça me rendait malade, j'y touchais pas. Ca me glaçait. Oh non quand vous n'avez vraiment pas faim, et puis alors avoir plutôt des nausées qu'autre choses...

- On vous donnait pas des médicaments pour soulager les nausées ?

- Ben ça me je m'en rappelle plus. Enfin j'avais des nausées... on va pas dire que c'était terrible, je sentais qu'il fallait pas que j'insiste parce que j'aurai été malade.

Quand j'ai mangé la langue j'étais toute fière ! J'ai dit « vous avez vu ! Regardez aujourd'hui j'ai mangé la moitié de la langue » j'étais toute fière.

« Ha c'est bien mme X » (rire) comme un enfant.

Y a des jours y avait du potage il était très bon, là j'avalais le bol d'une traite.

Mais y a des jours ... c'était épais ! Alors encore une fois non épais comme ça y a rien à faire ça passait pas. C'était dommage d'ailleurs parce que y a des potages que vraiment je me suis régalée avec. C'était toujours ça de pris...

- Ben oui. Ok très bien. Je sais pas si vous avez d'autres choses à rajouter sur l'hospitalisation.

- Ben non je vois pas.. non

- Ok ben on va arrêter là alors, merci pour le temps.



## Entretien Patient 7

- Voilà, c'est parti. Vous avez été hospitalisé il y a 2 mois, c'est ça ?

- Oui j'ai pas les dates en tête mais ...

- Non mais c'était à peu près 2 mois, comment vous vous sentez aujourd'hui ?

- Bah mieux ! C'est sûr ! Sauf que... le diabète... c'est pas facile à régler ! Et là j'aurai bien voulu avoir des personnes aptes à me renseigner !

Alors j'ai contacté le CHR pour un rendez-vous mais pas avant juillet...

Alors j'ai le temps de mourir quoi !!

Hein. Parce que là hier j'ai fait mes piqûres comme d'habitude, mon METFORMINE en déjeunant. Et puis j'ai commencé à bricoler un tout petit peu... Alors là j'ai eu des sueurs froides, et je me sentais pas bien du tout !

Donc je me suis piqué j'étais à 51.

Alors donc j'ai pris du sucre. Une demi-heure, trois quarts d'heure après ça allait quoi .. mieux.

- Et quand vous avez été hospitalisé y a 2 mois on avait parlé de votre diabète ?

- Ben oui ils le savaient !

Quelques fois même l'après-midi il me donnait du sucre, des biscuits avec du sucre... Alors bon pff (soupir)

C'est tout ou rien là (rire).

C'est des trucs vraiment bourrés de sucre. Là j'ai pas compris !

Parce que entre là où j'étais et (hôpital) y a un monde hein !! C'est pas pareil du tout !!

A (hôpital) y a pas de sucre hein !! Vous ne.. Là j'avais dans mon déjeuner j'avais mes 30g de confiture hein.. Bon après on m'a conseillé de le prendre bon donc j'ai pris mes 30g.

Mais bon après dans l'après-midi je mangeais plus de gâteau hein alors un yaourt à la limite. C'est tout quoi.

- Comment vous décririez l'hospitalisation ? comment vous l'avez vécue ? Comment ça s'est passé ?

- Baah, d'ailleurs j'ai été surpris de me retrouver en cardio. Bon c'est vrai que j'avais dit que j'avais été opéré y a 20 ans, d'une valve. Donc peut-être pour ça, sinon je devais aller à (hôpital)

- C'est parce que toute la gériatrie est dans le même hôpital maintenant.

- Haa bon enfin bref. Donc heu ben tant mieux quoi tant qu'à faire.

Et je pense qu'ils ont dû retrouver mon dossier, 20 ans après. Et donc pour mon INR il fallait, c'est de 2 à 3 ! Et non pas de 2 à 4, 4,5 voire 5 même, alors 6 là c'est pas bon.

Donc là-bas ils m'ont dit c'est entre 2 et 3.

Bon ça aussi j'ai eu du mal à le remettre sur les rails hein !

Je peux vous faire voir mes prises de sang, y a eu un moment j'étais trop haut donc j'ai diminué. J'ai diminué je suis passé à 1,8. Après je suis descendu à 1,2 même.

Très bas.

Bon donc j'ai repris mon PREVISCAN comme j'avais dans le temps c'est-à-dire 1/jour.

Et là je viens de faire ma prise de sang, je suis à 2,5/2,8. Là c'est bon !!

Y a que le diabète.

Attention le previscan, l'INR c'est très variable là je vais avoir une prise de sang demain pour mon INR .. on verra, je verrai comment je suis...

- Oui vous verrez demain

- Non c'est que le diabète.

Le diabète c'est regrettable que l'on est pas quelqu'un à qui on puisse téléphoner pour avoir des informations.

Bon hier j'ai été chercher mes masques à la pharmacie et j'ai posé la question. J'ai dit, bon je me doute qu'il s'y connaît mais enfin (rire). Je dis « vous vous y connaissez en diabète » j'ai dit bon ça va alors.

Parce que voilà hier je suis tombé à 0,51 à 11h. J'ai pris du sucre je suis remonté à 100. Donc j'avais une piqure à faire, je l'ai pas faite ! Parce que à 0,51 ma piqure elle bouffe le sucre ! Hein donc je dis je vais pas en prendre !

Dans l'après-midi je me suis repris j'étais à 1,46 et à 18h à 1,51. Bon je dis là tout va bien hein. Et le soir y a pas de piqure hein.

Alors pour finir avec mon pharmacien ben il dit, parce que le matin je fais 10 UI et 21. 10 rapides, 21 lentes.

Alors je dis bon l'insuline lente on va pas y toucher mais par contre l'insuline rapide au lieu de 10 j'ai mis 5.

Alors aujourd'hui je me suis piqué à 5 et 21 le matin. Ici bon j'aurai dû le mettre je l'ai pas mis encore, j'ai fait ma piqure à 6 rapide. Bon là je me suis pas repiqué mais je me repiquerai tout à l'heure si je suis à 1,50 je resterai comme ça.

- On va juste revenir sur l'étude

- Quelle étude ?

- Sur laquelle je vous interroge, ça portait plutôt sur l'hospitalisation.

- Oui d'accord

- Comment se passaient les journées à l'hôpital ?

- Ben dans l'ensemble ça allait... Comme j'avais expliqué, c'était pas vous je crois, bon ils font des petites erreurs.. Mais bon qui ne fait pas des erreurs hein !

J'dis « Euh il me manque un cachet là », « non non »

Bon puis après elle a été voir dans l'ordinateur et ben oui.

Bon je sais plus lequel hein j'ai pas retenu.

Non sinon dans l'ensemble, mais qui fait pas des erreurs hein. Non c'est bon, moi je suis content, c'est propre.

Mon voisin qui a été hospitalisé, il le dit lui-même. Il dit par rapport à... c'est désastreux, les frigos ne marchent pas fin bref

- Alors que là ça allait ?

- Là il était content.

Par contre il était plus content que moi pour le casse-croute, il m'a dit que lui il avait des bons repas.

- Et vous ?

- Ben y a des jours c'était pas mal, mais y a des jours Pfff (soupir)...Ca me plaisait pas trop. Tfaçon la plupart du temps ils repartaient avec la moitié du truc. Bon je mangeais la viande le poisson mais c'est tout.

- Vous n'aviez pas faim ?

- Ben je vous dis, les légumes bon pff (soupir) c'est pas le top...

Bon maintenant je sais bien que faire à manger pour ... plusieurs milliers de personnes ça ne doit pas être facile.

- C'est vrai. Et du coup les journées elles se passaient comment ? Si vous deviez décrire une journée type.

- Ben ça va, dans l'ensemble. J'avais une ..... pour faire du sport, pour faire de la rééducation.

Un kiné. J'avais une kiné, bon elle passait pas beaucoup de temps avec moi... Mais enfin elle m'a donné un vélo à pédale là bon j'en faisais un peu. On montait les escaliers, bon ça par contre les escaliers je les montais avec elle. Pas tout seul. Et puis de temps en temps je faisais une balade dans le couloir, avec le masque bien sûr.

Bon non sinon euh ça va.

Mais après quand ça commençait à aller j'avais qu'une ... bon je voulais rentrer !  
Voilà.

- Et comment ça s'est passé justement ? c'est les médecins qui vous ont annoncé la sortie ? Comment ça s'est passé pour le retour à la maison ?

- Ben j'étais bien content !

Puis elle m'a fait un rapport avec ce qu'il fallait faire, pour les piqûres. Ce que je comprends pas c'est que on me donne de l'insuline + de la METFORMINE. Hein. Parce que j'ai la METFORMINE le matin. Alors aujourd'hui comme j'ai diminué ce matin, je suis passé à 5 mon injection.

METFORMINE je l'ai pas pris avec mon déjeuner je l'ai pris à 9h, 2h après et aujourd'hui ça va !!

Mais par contre hier c'était même pas la peine de venir, j'étais dans les vapes.

- Comment ça se passait pour avoir des informations à l'hôpital ?

(Silence)

- Ben ils me posaient des questions j'y répondais c'est tout !

- Et si vous vous aviez des questions ?

- Non je sais plus ... je m'en souvenais plus vous savez ! Je me souviens plus...

Non c'est eux qui posaient les questions.

Euh bon bin ils prenaient ma tension ceci cela, les résultats du diabète, les résultats de l'INR. Euh non ben non ben toute façon c'est bon tout ça !

- On vous communiquait tous les résultats ?

- SAUF que j'aurai bien voulu quand même, parce que ça c'est mon voisin qui me l'a expliqué !!

Il dit « l'insuline ça bouffe le sucre ». Donc si je fais trop de piqûre je vais descendre et puis je vais pas être bien !!

Parce que j'ai été plusieurs fois en mauvaise posture ! J'ai ma tête qui tournait. Une fois je suis parti au jardin, je suis revenu tout de suite, ma tête qui tournait !!

- Et à l'hôpital ça y avait pas ?

- Ben à l'hôpital non, ben la plupart du temps j'étais allongé alors vous savez hein.

(soupir) Comment voulez-vous que ma tête elle tourne, ben je faisais pas d'effort !!

Admettons si je vais au jardin, ben je désherbe un peu euh je me mets assis, et puis je fais du désherbage et puis bon ben ça va quoi.

Non moi je reviens toujours sur la même question... c'est l'après !!!

Si on avait un numéro de téléphone à qui téléphoner pour avoir des renseignements.... Ce serait le top !!

- D'accord vous trouvez que le suivi il fait défaut ?

- Ben ouais parce que là y a plus personne hein maintenant... Faudrait que j'y aille moi-même puis demander je sais plus le Dr X.. Bon si il me voit même les infirmières si elles me voient ils vont me jeter hein !!

Donc il faudrait quelqu'un qui .... Qui comment on dit ....

Qui me suit quoi ! Sinon je vais me faire jeter...

- Ok. Et y avait pas de visites à l'hôpital ?

- Euh si ma femme elle a eu le droit de venir, elle est venue 2 fois.

- Comment vous l'avez vécu ?

- Oh ben c'est sympa. D'abord elle m'a ramené du linge propre, maillot de corps, slip machin quoi. Et ... non.... On passait un bon moment quoi !

- Et le reste du temps ?

- Ben je regardais la télé... Ou je lisais ça dépend... Voilà.

Mais c'est vrai que bon y a pas grand-chose à faire...

Ben sinon je faisais un peu de vélo et puis je me baladais un peu dans le couloir mais c'était pas suffisant pour moi !

Parce que quand je suis rentré, ça me manquait tout ça ! J'avais plus de muscle. Il a fallu que je me remuscule tout doucement ! Et puis en plus ce diabète qui me foutait en l'air !! Alors ça me fout le moral à zéro hein !!!

Non voila

- Et votre médecin traitant il était au courant. ?

- Ouais mais bon le médecin traitant vous savez... c'est... il fait des ordonnances hein.

Bon comme tout médecin.

Parce que ... « ben oui ce serait bien que tu prennes un diabétologue pour qu'il te suive ». Oh ben je dis ouais ce serait bien ouais mais faut pas compter avant un mois et demi 2 mois peut être, fin juillet je crois....

Mais là je suis sur une autre personne, diabétologue, c'est une dame. Elle est à Béthune et elle vient au CHR. Alors je vais peut-être la prendre.

Alors faudra que je décommande de l'autre côté.

- Oui c'est sûr. Y a des choses qui ont changé pour vous après l'hospitalisation ?

- Ben j'étais pas comme avant hein ! Le moindre truc que je faisais avec le temps d'insuline et une METFORMINE moi j'avais pas encore bien réaliser comment ça se passait ! Mais plus mon taux était bas plus ma tête elle tournait !

- C'est arrivé tout de suite après le retour à la maison ?

- Oh bah ouais c'est vous savez quand on prend.. Le 11/05 la glycémie le matin 1,25, à midi 0,75. Le lendemain 0,94, le surlendemain 69. Après ça montait ..

Voyez je frôle toujours les 0... Et je vous dis le pire c'était hier !

- Oui hier c'était bas. Quels sont pour vous les aspects à améliorer à l'hôpital ?

- Non ben là j'ai pas de....

Je vous dis c'est propre. Les Dr ils passent quand ils peuvent ! (rire) Un coup c'est le matin, un coup c'est à midi, l'après midi. L'après midi non pas souvent.

Mais sinon qu'est ce que vous voulez qu'ils améliorent... Non c'est bien moi je trouve. Pour moi hein.

- Et les choses que vous avez noté en positif ?

- Ben on est quand même bien suivi, quand même, faut être logique. C'est quand même bien...

Parce que quand je suis rentré aux urgences, mon INR était à 10 et mon diabète était à 4 ! Donc dans un triste état.

Par contre on m'a bien... même aux urgences, et même en haut hein quand j'étais dans ma chambre, ils m'ont dit « surtout ne tombez pas ! »

Si j'étais tombé sur la tête j'étais mort, j'en réchappais pas !

Personnellement j'avais pas envie de bouger.

Et les infirmières, un infirmier surtout, qui m'a dit « heureusement que vous n'êtes pas tomber ».

Ben je dis « pourquoi ».

Ben il dit « ben un hématome à la tête avec 6 d'INR vous n'en aurez pas réchappé hein »

- Oui d'accord en effet

- Non de ce côté-là, ils m'ont bien suivi.  
Bon tout n'est pas parfait...

- Alors dites-moi, ce qui n'était pas parfait ?

- Vous savez quand vous avez votre cathéter et puis que le sang il coule sur le côté. Et puis bon vous avez une infirmière qui passe et qui dit « ohhhh qu'est-ce que vous avez fait »

Ben j'ai rien fait (en colère) !! Je dis ça coule !! J'ai l'impression que ça l'emmerdait de refaire mon pansement ceci cela .. !

Ca c'était pas aux urgences, là où on est en attente pendant 2 jours

- Ha oui l'UHCD

- Voilà je retiens pas les noms moi.

Par contre en haut, là ils me l'ont changé plusieurs fois.

Puis je ne sais plus ce qui s'est passé... Je me demande si ça s'est pas bouché... enfin je m'en souviens plus.

Bon voilà sinon... Je vous dis tout n'est pas parfait mais dans l'ensemble.. je suis là c'est le principal !

Voilà pour moi c'est ça !

Bon on peut passer sur certaines petites choses.

Bon et tout le monde n'est pas au top non plus.

- Dans le personnel ?

- Oui. Y en a qui le font parce qu'ils aiment leur métier. Y'en a ils viennent toucher leur salaire, comme dans tout partout hein (rire)

- Comme dans toutes les professions.

- Dans toutes les professions hein (rire). Façon ...

Mais enfin quand on aime son métier c'est important !

Y avait un infirmier je me souviens pas de son prénom alors lui il était au top !! D'abord si j'avais pas le moral, il me remontait le moral ! Non il était bien lui.

- Il en faut. Y a des fois vous n'aviez pas le moral ?

- Ben vous savez, je dis « bon quand est ce que je sors ?! »

« Oh pas maintenant pas maintenant ».

Je dis bon.... Moi c'est ça je voulais rentrer chez moi hein !

Encore que pendant 8 jours j'ai eu des problèmes !

Là-bas j'avais les cervicales côté droit, et ça la kiné m'a dit c'est les trapèzes, donc elle m'a manipulé puis je dis ouais c'est ça.

Donc là c'était bien ça

Par contre de l'autre côté, quand ça m'est arrivé ici, c'était pas ça du tout ! C'était comme une boule de nerf qui était là.. Mais alors ça faisait mal po po po ... Du VOLTARENE, des pansements.. pour atténuer les douleurs.. Et puis j'ai fait une bouillote, enfin ma femme a fait une bouillote. J'en ai mis 3 en suivant.

- Et ça s'est passé ?

- Et ça s'est passé.

Et après j'ai eu un point en dessous de la côte, là je pouvais pas dormir côté gauche. Alors j'en ai parlé au docteur ça peut être les intestins, ça peut être ceci, ça peut être cela...

Euh bon un coup de pot ça s'est passé tout seul !

Mais vous savez quand vous rentrer et que vous avez des maux comme ça !! Vous dites y a des moments j'aurai mieux fait de rester là-bas...

- Oui

- Parce que.. Mais bon c'est comme ça. Voilà.

- Est ce que y a d'autres choses qui vous reviennent à l'esprit des souvenirs en particulier ?
- Non moi je peux .. euh, aux urgences ils étaient au top.  
Ben je dis « pourquoi vous me refaites une prise de sang, je l'ai fait ce matin », j'étais avec ma prise de sang. Elle dit ben si on est obligé. 10 flacons ! Ben je dis il va plus m'en rester hein. Elle dit « on a du stock »  
(Rire)  
Je dis d'accord ok.
- Par contre le service ..
- UHCD
- Ouais.. je sais pas si c'est vraiment le top... Ils feraient mieux de nous monter directement en haut enfin à mon gout. A mon goût à moi...
- D'accord et juste je ne vous ai pas demandé la nuit ça allait ?
- Oui ben je dormais pas grand-chose... Je dormais pas beaucoup hein...  
Sauf que bon une fois on a été dérangé.  
J'ai été dérangé par un patient qui s'est trompé de chambre.  
Bon ça surprend quoi ! Mais bon c'est tout sinon pas de problème. Bien.
- Ok d'accord. Qu'est-ce qu'elle a représenté pour vous cette hospitalisation pour finir ?
- Ben que je vous dis. Même mon voisin il a dit c'est propre, c'est bien.  
Sauf que lui, c'est lui qui m'a mis la puce à l'oreille pour le diabète ! Parce que moi j'avais pas encore bien compris...  
C'est vrai que l'insuline ça bouffe le sucre !  
Et il m'a bien expliqué !! Il dit « si tu fais tant c'est pas la peine de te piquer ou de prendre la METFORMINE » et il a raison hein...  
Et là avec mon pharmacien j'ai diminué la dose au lieu de 10 j'ai mis 5 et aujourd'hui je suis bien.
- Et ça le diabète on ne vous avait pas expliqué à l'hôpital ?
- Non de A à Z non. Si ils ont expliqué sur papier.. si ça dépasse 2 il faut augmenter l'insuline... Mais jusque-là vous pouvez regarder j'ai jamais dépassé 2 alors pfff  
(soupir)  
Et c'est pour ça que si j'avais un diabétologue, quelque fois je confonds avec gynécologue (rire) non mais ça me fait rire.  
Diabétologue ça serait bien quoi
- C'est vrai j'espère que vous allez en trouver un
- La kiné ! Y a bien un kiné dans le service bon .. Peut-être que le diabète y a pas beaucoup de patient, ça aussi je comprends. On va pas mettre un diabétologue à longueur de journée si il a rien à faire...
- Ok. Je ne sais pas si vous avez d'autres choses à rajouter avant que je coupe
- Non j'ai tout dit.

**AUTEURE : Nom :** BOUILLAULT

**Prénom :** Blandine

**Date de soutenance :** 08/10/2021

**Titre de la thèse :** Évaluation de l'expérience patient chez les personnes âgées hospitalisées deux mois après la sortie : étude ExpertAge

**Thèse - Médecine - Lille 2021**

**Cadre de classement :** *Gériatrie*

**DES + spécialité :** *Gériatrie*

**Mots-clés :** Expérience patient, personnes âgées, hospitalisation, gériatrie.

**Résumé :**

**Contexte :** La population française connaît un vieillissement marqué avec plus d'un tiers des patients hospitalisés de plus de 70 ans. Avec l'intérêt grandissant pour la dimension humaine, le concept « d'expérience patient » a émergé et est corrélé à une meilleure qualité des soins de santé. Cependant il n'existe que très peu d'études s'intéressant à l'expérience patient des personnes âgées, soit-elle au cours de l'hospitalisation ou à distance. L'objectif de cette étude est d'évaluer le souvenir de l'expérience des patients âgés deux mois après leur sortie d'une hospitalisation en médecine aiguë gériatrique

**Méthodes :** Étude pilote qualitative prospective, monocentrique, par recueil différé. Les entretiens semi dirigés étaient réalisés à l'aide d'un guide, et au moins deux mois après la sortie d'hospitalisation. L'analyse selon la méthode de la théorisation ancrée a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo.

**Résultats :** Seul 35% (n=5) des patients ont pu être réinterrogés deux mois après la sortie d'hospitalisation. Cinq thématiques émergent de l'analyse des entretiens : le respect et la dignité de la personne, les relations avec les soignants, un sentiment de perte, un sentiment de fragilité et la notion de contrat thérapeutique. Enfin environ un tiers des entretiens portaient sur des sujets autres que l'hospitalisation.

**Conclusion :** Décrire l'expérience des patients à distance d'une hospitalisation ne représente que l'expérience des patients âgés les moins fragiles et n'est donc que partielle. Ainsi l'expérience des patients âgés hospitalisés est à recueillir au moment même de l'hospitalisation.

**Composition du Jury :**

**Président :**

Monsieur le Professeur François PUISIEUX

**Assesseurs :**

Monsieur le Professeur Éric BOULANGER

Monsieur le Professeur Jean-Baptiste BEUSCART

**Directeur de thèse**

Monsieur le Docteur Simon BEST

