

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 : projet ExpertÂge**

Présentée et soutenue publiquement le 8 octobre 2021 à 15h
au Pôle Recherche

par Claire BRÉMEAU

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

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
Pr	Professeur
Dr	Docteur
LUMEN	Lille University ManageMENT
DES	Diplôme d'Etude spécialisé
CPP	Comité de Protection des Personnes
COREQ	Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Studies
COVID-19	Corona Virus Disease appeared in 2019
DM	Données Manquantes

Table des matières

RÉSUME.....	1
PRÉAMBULE	2
INTRODUCTION.....	3
MATÉRIELS ET MÉTHODES.....	5
1. Design de l'étude	5
2. Éthique.....	6
3. Population étudiée	7
4. Recueil des données	8
5. Analyse des données	8
RÉSULTATS	9
1. Population	9
2. Analyse des données	11
2.1. Respect et dignité de la personne.....	13
2.1.1. Désir d'indépendance.....	13
2.1.2. Autonomie ou se gouverner soi-même.....	13
2.1.3. Impression d'être un objet d'étude	15
2.2. Relation avec les soignants.....	17
2.2.1. Bientraitance et bienveillance.....	17
2.2.2. Négligence et froideur	18
2.2.3. Impersonnalité des soins.....	19
2.2.4. Respect envers les soignants.....	19
2.2.5. Contrat thérapeutique.....	20
2.2.6. Coordination des soins	22

2.3. Sentiment de perte	24
2.3.1. Restriction des mouvements	24
2.3.2. Ennui et perte de sens.....	24
2.3.3. Perte de la notion du temps.....	26
2.4. Compréhension de la prise en charge	27
2.4.1. Perceptions différentes selon l'état cognitif	27
2.4.2. Surestimation de leur état de santé	28
2.4.3. Méfiance vis-à-vis des médecins.....	29
2.5. Sentiment de fragilité	30
2.5.1. Angoisse face à la maladie.....	30
2.5.2. Deuils matériels.....	31
2.5.3. Sentiment d'inutilité	32
2.5.4. Conscience de la mort.....	32
DISCUSSION.....	34
CONCLUSION.....	39
RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES.....	40
ANNEXES.....	43
1. Annexe 1 : PrésentationULR2694 – METRICS	43
2. Annexe 2 : Présentation « VulnerÂge ».....	43
3. Annexe 3 : Evaluation de la thèse par les critères COREQ	44
4. Annexe 4 : Guide d'entretien.....	47
5. Annexe 5 : Transcription intégrale des entretiens	48

RÉSUMÉ

Contexte : La population française connaît un vieillissement marqué : plus d'un tiers des patients hospitalisés ont plus de 70 ans. La dimension humaine connaît un intérêt grandissant dans la communauté scientifique. L'émergence du concept « d'expérience patient » s'inscrit dans ce contexte. Cependant, il n'existe que très peu d'études s'intéressant à l'expérience patient des personnes âgées au cours de l'hospitalisation.

Objectif : L'objectif était de décrire l'expérience patient des personnes âgées hospitalisées en médecine aiguë gériatrique au cours de leur hospitalisation.

Méthode : Etude qualitative prospective monocentrique. Le recueil des données a été conduit au moyen d'entretiens semi-dirigés réalisés quelques jours avant la sortie d'hospitalisation. L'analyse selon la méthode de la théorisation ancrée a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo.

Résultats : L'analyse des 12 entretiens a démontré l'existence de 5 thématiques influençant l'expérience de l'hospitalisation : les patients ont mis en avant l'importance du respect et de la dignité de la personne ; la relation avec les soignants a impacté leur ressenti ; l'hospitalisation conduisait à un sentiment de perte, de repères, de droit ou de désirs ; la compréhension de la prise en charge influençait la relation patient-médecin ; l'hospitalisation était le lieu de la prise de conscience de leur fragilité.

Conclusion : Cette étude a permis d'évaluer l'expérience, globalement similaire, des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Des études complémentaires sur des effectifs plus larges permettraient de préciser ces résultats.

PRÉAMBULE

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 (annexe1) de l'Université de Lille et le Pôle de Gériatrie du CHU de Lille. Il s'inscrit dans le cadre des activités de « VulnerÂge », collectif multidisciplinaire créé par des chercheurs de l'université de Lille autour des thématiques de la fragilité et vulnérabilité des personnes âgées et de leurs expériences de la maladie et du soin. (annexe 2)

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 prospective, à savoir en cours d'hospitalisation (M0), sur l'expérience des patients âgés 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 deux mois après la sortie d'hôpital de leur proche, (M2) sur l'expérience de ces patients âgés.

INTRODUCTION

La population française connaît un vieillissement marqué, après une explosion des naissances consécutives à la seconde 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 la hausse de la 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. (1)

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 Etats 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 a vocation à promouvoir le concept afin d'améliorer la prise en charge globale des patients. (3)

En France, au niveau politique également, le rapport « Ma santé 2022 » (4), présenté en 2018, et la « charte du parcours santé » (5) en 2016 expriment la volonté d'intégrer 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 grands thèmes, avec notamment la satisfaction des patients hospitalisés plus de 48h.

Ces mesures ont été développées essentiellement pour une patientèle jeune et paraissent difficiles à appliquer à la population gériatrique, présentant des besoins différents et très complexes. (8)

La plupart des études ont jusqu'à présent mesuré la satisfaction des patients au travers d'études quantitatives basées sur des questionnaires.(9) Cependant la recherche quantitative seule ne semble pas apte à restituer de manière satisfaisante l'expérience des patients, à part entière et, au-delà du simple concept de satisfaction. (10)

Par ailleurs, très peu d'études décrivent l'expérience patient au cours de l'hospitalisation.

L'approche qualitative se présente comme plus adaptée à comprendre et décrire leur expérience en les encourageant à exprimer leurs émotions et ressentis. (11) (12) (13)

L'objectif principal de cette étude était de décrire l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique au cours de l'hospitalisation.

MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Design de l'étude

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

Cette étude s'inscrit dans le projet ExpertÂge. C'est une étude qualitative sur l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Cette étude a donc été menée parallèlement avec trois autres études :

- Etude prospective portant sur l'évaluation de l'expérience des patients âgés hospitalisés à distance de l'hospitalisation.
- Etude prospective sur l'évaluation de l'expérience des aidants des patients âgés hospitalisés durant l'hospitalisation.
- Etude prospective sur l'expérience des aidants des patients âgés hospitalisés deux mois après la sortie d'hospitalisation.

Les 4 études ont été coordonnées par un comité de pilotage commun composé de deux gériatres (Pr Beuscart et Dr Best), une ingénieure de recherche, cheffe de projet de la Chaire Vulnérage de l'Université de Lille (Carla Di Martino, PhD) et de deux chercheuses du laboratoire LUMEN (Nil Toulouse, Professeure des Universités en science de gestion, et Hélène Gorge, Maitresse de Conférence en science de gestion).

Le comité s'est réuni une fois par mois, en visio-conférence en raison de la crise sanitaire, pour répondre aux problèmes rencontrés par les investigatrices, et s'assurer du bon déroulement de l'étude (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.

Les 4 enquêtrices étaient internes en DES de gériatrie, 5^{ème} semestre, ayant reçu une formation standardisée à la recherche qualitative à la faculté de médecine de Lille. Elles n'avaient pas de relation antérieure établie avec les personnes interrogées et se sont présentées en expliquant que l'enquête était réalisée dans le cadre de leur thèse d'exercice.

Le recueil des données a été conduit entre le 17 février et le 29 avril 2021, au moyen d'entretiens semi-dirigés réalisés avant la sortie d'hospitalisation.

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. L'enquêtrice s'est présentée avant chaque entretien, et présenté l'étude réalisée dans le cadre de sa thèse d'exercice.

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

Cette étude suit la grille méthodologique d'une étude qualitative COREQ. (annexe 3).

3. Population étudiée

Le service de médecine aigüe gériatrique comprend 2 ailes pour un total de 56 lits, en chambre individuelles en raison des mesures sanitaires imposées par l'épidémie de COVID-19, et occupées par des patients de plus de 75 ans.

Critères d'inclusion :

- Sujets âgés de 75 ans et plus
- Hospitalisés en médecine aigüe gériatrique sur la période de l'étude
- 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

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. Certains participants pouvaient être pris en charge médicalement par l'interne réalisant l'entretien.

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 des entretiens semi-dirigés. Un guide d'entretien a été constitué en début d'étude (annexe 4), et validé par le comité de pilotage. Ce guide a permis aux participants de donner leur point de vue librement, tout en assurant aux investigatrices d'approfondir certaines thématiques.

Ce guide a servi de socle, mais a pu 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 ont été réalisés en face à face dans la chambre d'hospitalisation du patient quelques jours avant la sortie, retranscrits intégralement et fidèlement sur Word, permettant de constituer un Verbatim.

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

5. Analyse des données

Il s'agit d'une étude qualitative, il n'y a donc pas eu d'analyse statistique.

L'ensemble des retranscriptions a été analysées par codage ouvert selon la méthode de théorisation ancrée, méthode de référence en recherche qualitative. (14)

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

Chaque entretien a été analysé de manière indépendante par deux enquêtrices en charge des études concernant les patients. Un codage commun a ensuite été réalisé conjointement, afin d'obtenir l'analyse la plus précise possible.

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

RÉSULTATS

1. Population

12 patients ont pu être inclus. La durée moyenne des entretiens était de 23 minutes.

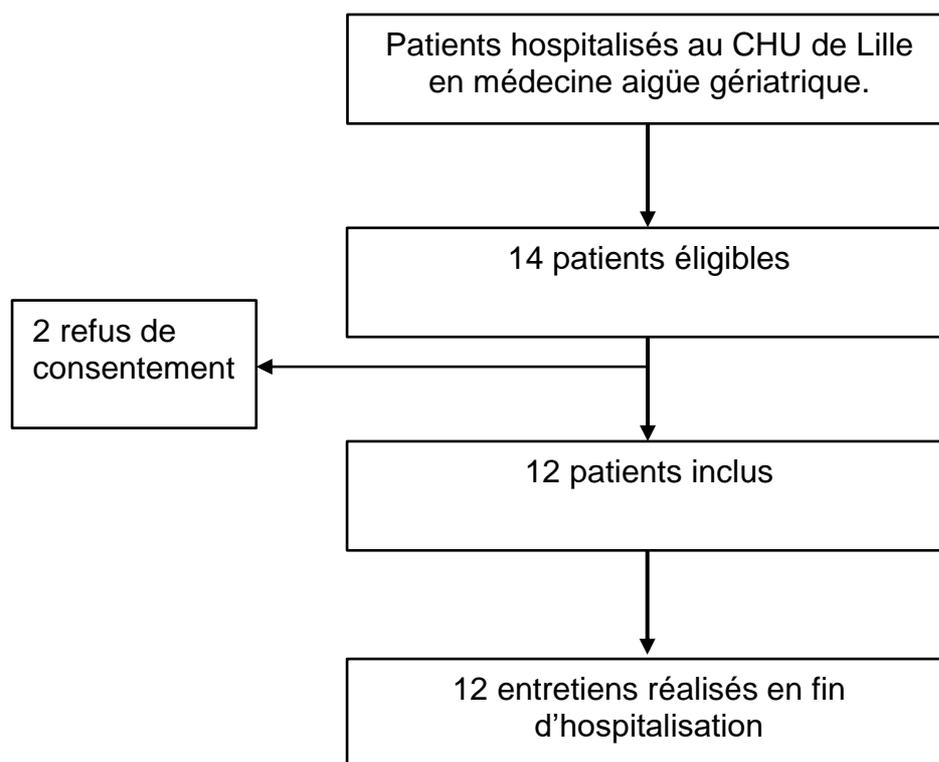


Figure 1 : Flow chart.

Les entretiens ont été conduits pendant la pandémie de COVID-19. Pour cette raison, l'inclusion des participants a été limitée et la saturation des données n'a pas pu être atteinte.

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

N°	Sexe	Age	Durée de séjour (jours)	Diagnostic	Mode de vie	Niveau socio-éducatif	Fragilité	Durée de l'entretien (minutes)
P1	F	92	8	Dyspnée	Seule au domicile Veuve	Conseillère d'éducation	Fragile	18
P2	F	95	11	AVC	Seule au domicile Veuve	DM	Pré fragile	21
P3	F	80	7	Rectorragies	Domicile avec son fils Veuve	DM	Robuste	20
P4	M	95	17	Dyspnée	Seul au domicile Veuf	Dessinateur cabinet d'architecte	Fragile extrême	27
P5	M	89	10	Décompensation cardiaque	Foyer logement Veuf	PDG société américaine.	Fragile	17
P6	F	87	6	COVID	Domicile avec sa fille Veuve	Chef de cuisine en restauration collective	Pré fragile	18
P7	M	80	15	Décompensation de diabète	Domicile avec épouse	Dépanneur électroménager	Robuste	45
P8	M	87	26	Thrombopénie	Domicile avec épouse	Chef d'atelier en mécanique	Pré fragile	27
P9	M	83	17	Fracture péri prothétique	Seul au domicile Veuf	Charpentier	Fragile	30
P10	M	82	11	Méléna	Seul au domicile Veuf	DM	Fragile	12
P11	M	91	11	COVID/déséquilibre d'INR	Seul au domicile Veuf	Chauffeur et agent de maitrise	Fragilité extrême	26
P12	F	92	25	Bactériémie	Seule au domicile Veuve	Secrétaire médicale	Pré fragile	17

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

2. Analyse des données

Après analyse des différents entretiens, cinq thématiques majeures ressortent.

1. Respect et dignité de la personne
2. Relation avec les soignants
3. Sentiment de perte
4. Compréhension de la prise en charge
5. Sentiment de fragilité

La synthèse des résultats est présentée dans le tableau 2.

Thématiques	Sous thématiques	P1	P2	P3	P4	P5	P6	P7	P8	P9	P10	P11	P12
Respect et dignité de la personne	Désir d'indépendance									×	×		×
	Autonomie ou se gouverner soit même	×		×			×	×	×	×			×
	Impression d'être un objet d'étude			×	×		×	×	×	×	×	×	×
Relation avec les soignants	Bienveillance et bienveillance	×		×	×	×	×		×				×
	Négligence et froideur							×		×			
	Impersonnalité des soins				×	×		×	×				
	Respect envers les soignants	×	×						×	×			×
	Contrat thérapeutique			×			×		×		×		
	Coordinations des soins	×	×	×								×	
Sentiment de perte	Restriction des mouvements	×			×	×	×	×			×	×	
	Ennui et perte de sens	×				×	×		×	×	×	×	
	Perte de la notion du temps			×			×						
Compréhension de la prise en charge	Perceptions différentes selon l'état cognitif	×	×			×			×	×		×	×
	Surestimation de leur état de santé							×			×		
	Méfiance vis-à-vis des médecins							×					
Sentiment de fragilité	Angoisse face à la maladie			×		×	×	×	×			×	
	Deuils matériels		×	×	×	×				×		×	×
	Sentiment d'inutilité											×	×
	Conscience de la mort				×	×			×			×	×

Tableau 2 : Synthèse des résultats de l'analyse. x : patients qui se sont exprimés sur la thématique

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 comme « l'impossibilité partielle ou totale pour une personne d'effectuer, sans aide humaine, les activités de la vie quotidienne, qu'elles soient physiques, psychiques ou sociales et de s'adapter à son environnement » (15)

Les patients exprimaient pour la plupart de manière spontanée un fort désir d'indépendance.

“Maintenant je fais ma toilette intime au lavabo et je suis content.”(P9)

“J'étais tout seul chez moi et je me couchais tout seul et mon lit est déjà prêt et je me mettais au bord du lit...et puis alors je mettais ma poche accrochée (sonde urinaire) au rollator et je me couchais tout seul avant de venir ici.”(P9)

Les bénéfices de l'hospitalisation étaient intimement liés à leur indépendance. Une fois leur indépendance retrouvée, ils ne voyaient plus la nécessité d'une hospitalisation prolongée.

“Mais après bah après 8 jours je me sens bien, je dis « qu'est-ce que je fais encore, docteur ? » Vous êtes en train de soigner. J'ai pas de problème, je vais aux toilettes, je fais tout normalement, je dis c'est ce que je peux.” (P10)

2.1.2. Autonomie ou se gouverner soi-même

Un autre aspect important de la dignité humaine est celui de l'autonomie. L'autonomie peut être définie comme la capacité à se gouverner soi-même, et présuppose des capacités de jugement, c'est à dire la capacité de prendre des décisions pour soi-

même. (15) Là encore, les patients hospitalisés revendiquaient spontanément leur autonomie.

“Non mais moi ça va j’ai encore ma tête.” (P7)

“Ah oui j’ai tout compris. Depuis un an je vous dis, j’ai eu pas mal de bricoles mais je dois dire que ma tête ça va. Je gère la maison, bon ma fille est derrière moi. Je m’occupe de mes papiers mes comptes.” (P12)

Ce principe d’autonomie suscitait chez le patient le désir d’être reconnu en tant que personne, distincte des autres, et non pas un simple individu. Les patients associaient cette capacité à celle de se distinguer des autres. Cette volonté de se singulariser a été exprimée dans les entretiens.

“Parce que les autres peut être s’occupent des malades différemment et puis moi je suis autonome...” (P1)

“Je lui ai dit que j’avais de la chance et elle me dit peut-être que vous la créez un peu. J’ai toujours eu un bon contact et lorsque je sentais une réticence je me retire et je ne participe plus.” (P1)

Ce désir d’autonomie a conduit certains patients à s’impliquer activement dans leur prise en charge.

“ Par contre le diabète je vais essayer d’avoir un appareil. Car j’en ai marre d’être piqué au doigt. Ça sera plus pratique. Il faut que je me teste le matin, le midi et le soir.”(P7)

2.1.3. Impression d'être un objet d'étude

Les explorations complémentaires (imagerie, biologie...) sont des étapes essentielles dans la prise en charge d'un patient âgé en médecine aigüe gériatrique. Mais le quotidien de l'hospitalisation est aussi rythmé par la surveillance paramédicale (prise de constantes, glycémies capillaires...). Les patients rapportaient le caractère intempestif des soins, et décrivaient cette surveillance comme une intrusion, envahissant leurs journées.

“Non mais c'est beaucoup. Hier soir elle a pris ma tension mais je n'avais pas beaucoup et pour finir ils sont revenus deux fois dans la nuit.” (P3)

“L'infirmière elle me pique juste avant le déjeuner à 8h après j'ai le droit au déjeuner et après elle vient aussi vers 10 h pour la tension, refaire un échantillon. A midi ...je crois que c'est six fois par jour. Là c'est encore une nouvelle.” (P7)

D'autre part, les patients regrettaient que ces soins surviennent à des horaires inopportuns, sans tenir compte de leur rythme personnel, notamment celui des repas ou du sommeil.

“ Et ils viennent à 10 heures pour faire les soins, la tension. - Vous voulez dire que le personnel vient tard alors que vous pourriez être en train de dormir ? - Voilà, quelque fois quand ils arrivent je dors. Et après j'ai du mal à me rendormir.” (P11)

“ Bah que voulez-vous ici le matin on vous sert le petit déjeuner à 9h/9h20 des fois et à 11h/11h15 on vous sert le repas. C'est vrai que l'heure du déjeuner est très tôt. Et à 6h du soir on vous ramène le repas du soir, c'est trop tôt.” (P4)

Cette intrusion et cette mécanisation des tâches donnaient l'impression aux patients d'être considérés comme des objets d'étude, exprimée de manière plus ou moins explicite.

“ Il m'avait expliqué qu'il y avait quelque chose encore à étudier quoi. ”(P10)

“J'espère que ça va aller, que je ne vais pas faire comme la dernière fois. Avant Noël ils m'ont renvoyé ici. Je suis rentré par les urgences, au bout de deux trois jours on m'a trouvé une chambre par ici. Ici c'est 441, 413 ou quelque chose comme ça. Et puis deux jours après ils me renvoient chez moi et je reprends rendez-vous ici. ”(P4)

Un patient, ancien chef d'atelier, et donc probablement familier de la gestion d'équipe, extrapolait ce sentiment, qu'il considérait comme une dérive de notre société moderne centrée sur la valeur du travail.

“Je le pense oui avec mon âge et le recul du temps, je pense qu'actuellement on avait oublié un peu l'humain. En général hein pas seulement dans le milieu hospitalier mais en général hein. Parce que même dans l'industrie ça commençait, quand je suis parti en retraite ça commençait déjà. On a oublié l'humain, je pense qu'on commence à comprendre que l'individu c'est pas un être qui travaille, qui doit obéir, qui doit faire ceci qui doit faire cela euh y'a une certaine philosophie là qui revient et qu'on commence à parler de l'être humain.” (P8)

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. » (16)

La bienveillance consiste à entrer en contact avec l'autre dans une attitude positive, avec le souci d'instaurer une bonne relation pour le bien des personnes. (17)

Les patients rendaient compte de plusieurs aspects de la relation avec les soignants, élément-clé de leur expérience pendant l'hospitalisation.

Plus de la moitié des patients interrogés rapportaient avoir ressenti de la bienveillance et bienveillance de la part du personnel soignant, soucieux de leurs besoins, de leurs goûts et de leurs préférences.

« Je dis c'est parfait, j'ai été très contente. Je préférerais être à la maison mais très contente de mon séjour ici, que tout le monde est gentil, tout le monde s'occupe de vous et puis je n'ai rien d'autre à dire. » (P12)

“ Je peux pas être mieux, on s'occupe de moi, on fait tout ce qu'il faut. On me change chaque fois que j'en ai besoin. Y'a rien à dire, sinon que c'est bien, très bien.” (P5)

« Elles m'imposent plus de menu maintenant. Elles viennent voir ce qui me ferait envie, Mme D qu'est-ce qui vous ferait envie ? Comme là, je demande un potage le soir. Et puis alors du fait que je ne supporte pas les compléments alimentaires, elles me font un jus de fruits frais. » (P6)

Plusieurs soulignaient avoir apprécié l'aide pour les soins de corps et le respect de leur intimité, alors qu'ils se sentaient diminués physiquement par la maladie.

« Ils viennent je sonne et aussitôt ils arrivent et puis ils m'ont fait ma toilette plusieurs fois parce que j'étais fatiguée. » (P12)

« Toute façon si je ne pouvais pas aller aux waters il y avait toujours l'urinal qui était là, et quand elles venaient elles le vidaient, le rinçaient et le remettaient en place. » (P4)

2.2.2. Négligence et froideur

La négligence est définie par « attitude de celui qui fait les choses avec moins de soin, d'attention ou d'intérêt qu'il n'est nécessaire ou qu'il n'est souhaitable. » (18) Deux patients masculins ont exprimé à plusieurs reprises le manque de communication, de politesse et l'absence d'attention à leur égard. Ces manquements du personnel soignant étaient alors perçus alors comme de la négligence.

“ On met mes cachets dans un gobelet. Ce matin, on me donne les cachets dans une compresse, “démérde toi” on ne m'a rien dit. J'ai un pilulier... ”(P7)

“J'oserai dire que tout le monde s'en fout un peu. “Tiens “v'la tes trucs” alors je ne le dis pas comme ça...” (P7)

Un des patients se disait particulièrement affecté par l'insensibilité de certains membres du personnel, et ne voulait plus s'adresser à eux.

“Oui c'est la froideur de certaines personnes, un sourire un bonjour...”alors bah non celui la maintenant il marche avec un déambulateur il sait faire sa toilette alors pas de bonjour ni rien du tout “. Et moi je ne suis pas comme ça, alors ça me fait mal. Je suis très respectueux des gens, très poli. Je ne change pas d'attitude même envers ces gens. Mais un sourire ça vous met à l'aise. C'est pour ça que quand vous voyez une froideur comme ça, j'allais demander quelque chose mais je n'ose pas.” (P9)

2.2.3. Impersonnalité des soins

Un tiers environ des patients exprimait un autre regret : le trop grand nombre de d'intervenants. Les changements quotidiens de personnel, et notamment les changements de médecin, nuisaient à l'établissement d'une vraie relation de confiance.

« Ça fait au moins le cinquième médecin que je vois, ce n'est jamais le même ! » (P7)
« La difficulté pour moi c'est que vous êtes assez nombreux à passer, les internes les externes les médecins. Différents services etc. donc j'ai du mal à me dire : oh monsieur oui je l'ai déjà vu, la dame oui. Je sais plus, je me rappelle plus » (P8)

Cette difficulté était accentuée par l'obligation du port du masque liée à la pandémie qui ne leur permettait pas d'identifier leur interlocuteur.

“Je cherche les prénoms. J'ai eu M. plusieurs fois et ce matin elle n'avait pas de badge, et avec le masque...” (P4)

2.2.4. Respect envers les soignants

Les patients étaient pour la plupart conscients de la charge de travail du personnel soignants. Les difficultés rencontrées lors de l'hospitalisation étaient donc souvent relativisées.

Après sollicitation des soignants, l'attente, souvent trop longue au goût de certains patients, était minimisée par la conscience de la lourde charge du personnel infirmier.

« Faut attendre un certain temps ...mais de toute façon s'ils sont occupés ailleurs, ils ne peuvent pas laisser la personne pour revenir à une autre... » (P2)

Parfois, connaître les difficultés d'organisation dans le service leur permettait de faire preuve de tolérance envers les soignants.

« Faut se rendre compte aussi qu'ils n'ont pas la vie facile ! » (P1)

« Bien sûr je sais que les gens sont dépassés par le travail, ils sont fatigués. Y'en a certains à qui je dis que... je leur dis : je vous félicite pour ce que vous faites. Ils sont même pas reconnus en tant que tels, ils sont pas pris en considération, vous comprenez. » (P9)

Les patients témoignaient d'une forme de respect à l'égard des médecins d'autant plus lorsqu'une relation d'empathie s'était établie, leur donnant la possibilité d'exprimer leurs ressentis.

« Comme vous, vous êtes quelqu'un qui comprend les choses c'est ça surtout...les comprendre. En plus de ça, ça me fait du bien de parler, de m'expliquer avec vous car vous ressentez ce que j'ai. Y'a certaines personnes avec qui on ne peut pas discuter, ils disent oui comme ça pour la forme mais ils n'ont rien compris. Il faut être à ma place pour comprendre ce qu'on ressent nous. » (P9)

2.2.5. Contrat thérapeutique

Un tiers des patients ont exprimé des attentes et des objectifs concernant leur prise en charge, un contrat thérapeutique entre eux et les soignants.

Tout d'abord la moitié des patients ont fait part de leur sentiment de sécurité une fois pris en charge à l'hôpital par le fait d'être mis au cœur des préoccupations, d'être observés, étudiés et soignés avec l'espoir d'une amélioration.

“ On se sent étudié et on étudie mon cas et c'est une sacrée sécurité ! ” (P1)

Le sentiment de sécurité était également le résultat de la disponibilité et de « l'abondance » du personnel médical et paramédical.

Le maintien en hospitalisation était donc souhaité par certains patients, conscients de l'accès aux soins plus difficile en dehors de l'hôpital.

“ C'est bien je suis contente d'être ici. D'ailleurs j'avais dit au docteur, il avait dit, y'a deux jours que je sortirai peut-être samedi mais je préférais rester, ce matin il m'a dit que j'étais encore là ce week-end parce que je me vois pas retourner chez ma fille. Pour trouver un docteur maintenant c'est pas évident. Je préfère rester quelques jours de plus s'il faut ici. ”(P12)

“Tout, que ça soit infirmières docteurs aides-soignantes...tout est parfait ici, plus que parfait. Je suis contente d'être ici parce que bien que j'ai une fille adorable, on pourrait pas être soigné comme on est soigné ici, c'est pas possible. - Qu'est-ce qui vous fait dire ça ? Vous pouvez développer ? - Imaginez que je retourne chez ma fille, si y'avait quelque chose qui n'allait pas, la première chose c'est qu'il faut trouver un docteur c'est pas toujours évident maintenant de trouver des docteurs. Alors c'est pour ça que je trouve qu'on est mieux ici. ” (P12)

Les clauses de ce contrat pouvaient prendre des formes très générales, comme la demande d'une meilleure santé, ou la simple prolongation de la vie.

« J'ai trouvé que, je me sens bien, c'est ça que j'avais demandé au docteur. » (P10)

« J'ai dit bon. Je l'avais dit à mon fils : tu sais je rentre mais si c'est pour être de l'autre côté je ressors aussi vite ! » (P8)

Loin de le reprocher aux médecins, certains patients appréciaient la transparence des soignants, comme leurs doutes exprimés sur leur pathologie. Cela était lié dans leurs paroles à une marque d'intégration dans leur propre prise en charge.

« Non j'ai eu des contacts avec les différentes personnes qui s'occupent du service médicalement. J'ai posé des questions. On m'a répondu. Parfois avec certitude, parfois avec un doute. Parce que ben je sais pas si vous le savez, le docteur un jour je l'ai trouvé un peu soucieux au sujet de mes plaquettes, mais c'est pas grave ca hein il a aussi ses soucis. C'est son problème et il a fait de sorte pour que ça aille. Tout au moins que ça aille mieux. » (P8)

Parfois, le patient n'attendait que la seule gestion de certains symptômes, et l'absence de résultat sur ce point conduisait selon eux à une perte du sens de l'hospitalisation.

« Je vais revenir comme je suis partie hein... Je suis partie je toussais j'étais fatiguée, je vais rentrer dans les conditions exactement comme quand je suis partie » (P6)

À l'inverse, certains patients n'exprimaient aucune attente particulière concernant leur hospitalisation, et s'en remettaient totalement aux médecins.

« Je n'ai jamais rien demandé, je me laisse soigner c'est tout. » (P3)

2.2.6. Coordination des soins

La prise en charge d'un patient en médecine aiguë gériatrique ne repose pas uniquement sur l'amélioration de son état de santé. L'un des piliers de la gérontologie est le caractère global des soins.

Cet aspect a été constaté et relaté par un tiers des patients.

Les patients appréciaient la transmission des informations médicales vers leur famille ou leur médecin traitant, afin de coordonner au mieux les soins qui leur étaient apportés.

« C'est le médecin qui s'en occupe. Il est formidable. Et puis il téléphone à mon fils en disant : oh vous savez votre papa il sort à telle date et tout » (P11)

« On est bien suivi et puis ce qu'on dit ça passe d'une personne à l'autre. » (P2)

La planification du retour au domicile est une étape importante de l'hospitalisation. Elle est souvent source d'angoisse, en raison des nombreux intervenants à contacter afin d'assurer une continuité des soins au domicile. Ils exprimaient donc leur satisfaction lorsque le retour était organisé par le médecin ;

« Ha bah écoutez il s'occupe de tout. Comme ici, faut savoir que quand je vais rentrer il y a une infirmière qui vient pour me laver tout ça. Parce que je ne suis plus capable. C'est le médecin qui s'en occupe. » (P11)

2.3. Sentiment de perte

2.3.1. Restriction des mouvements

L'environnement hospitalier est très différent de celui du domicile des patients. Leur espace vital s'en trouve réduit. Cette réduction de l'espace vital, à la chambre d'hôpital et/ou parfois au simple couloir de service était évoquée dans la majorité des entretiens.

"Je demande qu'une chose c'est de sortir. Je me morfonds ici. Il fait beau. Je préfère être dans mon jardin. J'ai un jardin qui fait 40 mètres de long, je ferais ma marche deux ou trois fois par jour. Ici il faut faire de la marche dans le couloir." (P7)

Cette privation amenait un sentiment d'enfermement, voire de dépouillement, chez certains patients.

"Ça fait dix jours passés que je suis ici dans la même pièce, dans la même...aie aie aie...C'est pas possible ! Je ne souhaiterais pas ça à mon ennemi. " (P11)

" Je suis très contente de rentrer, parce qu'ici, il faut que ça cesse, je vais perdre la boule ! " (P6)

" Dans l'ensemble ça allait, ils ont fait l'inventaire. Ils ont tout gardé, j'espère que je vais tout retrouver..." (P7)

2.3.2. Ennui et perte de sens

La gestion du temps est également différente entre le domicile et le milieu hospitalier. Privés de leurs loisirs, de leurs divertissements, les patients faisaient naturellement part de leur ennui.

“ Par contre y’a des temps morts, y’a des temps où je m’ennuie. ” (P1)

“ Mais après ce sont les journées..., les journées qui n’en finissent pas. Long c’est long, c’est long ! ”. (P6)

Ce sentiment était d’autant plus important que la durée d’hospitalisation était longue.

“ Y’a des hauts et des bas, car je croyais être sorti depuis au moins 8 jours alors le moral en prend un coup ” (P7)

Les patients exprimaient, par cette restriction des plaisirs du quotidien, un sentiment d’attente douloureuse.

“ L’après-midi je reviens par ici, j’ai mon petit déjeuner et je reste dans le fauteuil et c’est tranquille jusqu’au soir. Voilà c’est tout. J’ai rien d’autre à part les mots croisés. J’aime pas la télévision. La radio y’a rien du tout. C’est interminable, interminable. ” (P11)

Parfois, cet ennui les tenait dans un état de désœuvrement complet.

“ Puis après je déjeune, je mange. Et après je reste là, à végéter. ” (P6)

Apparaissait alors un sentiment de frustration lié à la restriction des désirs.

“ Je sais pas, elles me demandent toutes « vous avez besoin de quelque chose ? » cet après-midi, j’ai une dame qui est venue tout à l’heure. J’ai pas besoin qu’est-ce que vous voulez ? On m’a offert un jus de fruit, bon c’est sympa... ”. (P8)

2.3.3. Perte de la notion du temps

Confinés dans leur chambre d'hôpital, sans divertissements, les patients éprouvaient une perturbation de leurs repères temporels.

“ J’arrête pas de regarder l’heure, ça n’avance pas, ça n’avance pas.” (P6)

La perte de la notion du temps était à l’origine d’un dérèglement de leur rythme journalier.

“A huit heures je me suis mise dans le lit et à minuit je suis réveillée et je ne me rends pas compte du temps que j’ai dormi si bien que je me suis levée, j’ai parti aux toilettes et après je me suis lavée et quand je me suis remise ici pour regarder l’heure, j’ai vu qu’il était minuit et demi. J’étais déjà lavée pour la journée.” (P3)

2.4. Compréhension de la prise en charge

2.4.1. Perceptions différentes selon l'état cognitif

Certains patients comprenaient mieux la nécessité d'une hospitalisation et du traitement. Le sentiment de protection et de sécurité découlait d'une certaine compréhension, d'une intégration des informations médicales. Les patients au niveau cognitif le plus élevé l'exprimaient plus facilement.

“ J'ai vu le docteur et l'infirmière tout de suite et ils m'ont expliqué qu'ils allaient me donner les mêmes médicaments mais avec des dosages différents.” (P1)

“J'ai compris qu'ils m'ont dit que j'avais de la diarrhée et que j'avais une bactérie et après on m'a enlevé de l'eau dans le genou j'ai eu énormément mal et puis ils avaient dit que j'allais peut-être avoir une piqûre de corticoïdes et pour le moment on m'en parle pas, alors le docteur C m'a dit que la diarrhée s'arrangeait, mais qu'aujourd'hui j'avais un taux d'hémoglobine plus bas et demain on va me mettre un culot de sang. – Tout a été clair ? - Plus que clair, justement y'a une chose que je disais à ma fille, le Docteur C m'a dit que, comme j'ai de l'anémie et j'en ai souvent, je prends Tardyféron alors il m'a dit que lorsque j'allais rentrer je devais être sous surveillance bien sûr, parce qu'il est possible que j'ai été opérée d'un polype au mois de septembre. Alors le docteur m'a dit que c'était possible que j'ai encore des petits polypes qui saignent.” (P12)

A contrario, les patients dont les capacités cognitives étaient moindres étaient dans l'incapacité d'intégrer et d'enregistrer les données, et ce malgré une information médicale délivrée. La compréhension de leur maladie et soins médicaux associés leur échappait, d'où un état de vulnérabilité plus grand. Ces patients étaient donc dans

l'obligation de faire davantage confiance aux médecins, rendant la relation thérapeutique encore plus asymétrique.

“ Y'a des choses que je ferais mieux de ne pas demander car je ne comprends pas ce qu'ils vont m'expliquer quoi”. (P2)

“ Non, les réponses on me les a données mais j'ai pas compris.” (P5)

“ Qu'est-ce que vous avez compris de votre maladie ? - Rien. - Vous n'avez rien compris ? - Du tout. (P11)

2.4.2. Surestimation de leur état de santé

Il arrivait que les patients interrogés remettent en question la nécessité des soins administrés, n'y trouvant que peu de bénéfices directement visibles.

La perte du sens de l'hospitalisation était parfois corrélée à une surestimation de l'état de santé.

“ Je me trouvais bien, j'ai dit qu'est-ce que je fais là puisque j'ai tout à la maison.”(P10)

Parfois, c'est la surestimation des possibilités de soins au domicile qui conduisait les patients à remettre en question l'hospitalisation.

“ Je vais récupérer davantage chez moi. Pour ça que je vous dis, que ce que je fais ici (les tests...les injections), je peux le faire à la maison.” (P7)

“ Puisque ma maladie j'ai été normalement..., et averti... déjà pour que je sorte le mercredi et à chaque fois bah...comme lui il est passé ce matin, il me l'a dit. Il m'a dit y'a quelque chose qui va pas, il faut faire encore des examens ; j'ai dit docteur « qu'est-ce que je fais là, encore plus d'examens, parce que je me sens bien ! » ” (P10)

2.4.3. Méfiance vis-à-vis des médecins

L'entretien numéro 7 a été particulièrement marqué par une remise en question des compétences médicales, une grande méfiance avec une volonté de tout comprendre et maîtriser. Cette thématique a été exprimée dans un seul entretien mais de manière tellement forte, que l'ignorer serait nier le côté négatif de l'expérience patient.

“ Je ne vous crois pas, je note tout ”. (P7)

Cette méfiance résultait parfois d'une mauvaise compréhension des mécanismes thérapeutiques et scientifiques.

“ Elle m'a donné mes cachets je les ai pris. A 10h05 elle voulait me faire un test. Comment voulez-vous que la metformine pour mon diabète puisse agir en 5 minutes ? Donc ma glycémie elle n'était pas bonne, j'étais monté à 3.20.” (P7)

Le patient faisait part d'une certaine discordance ou incohérence dans les discours des différents soignants ou différents protocoles utilisés.

“ D'abord il y a aussi une chose. Entre les prises de sang que je fais à Faches-Tumensil, à l'endroit où ils font les prises de sang, là ils ont un protocole qui dit que pour ma valve c'est de tant à tant. Et ici ce n'est pas le même.” (P7)

“Après ici avec votre protocole c'est pas 4 c'est 2 et 3. J'aimerais bien que tout le monde s'accorde ” (P7)

“ Alors là aussi gros truc, c'est qu'ils ne savent pas accorder leur violon. Le matin, quelques fois, j'ai de la confiture. Alors on m'a expliqué qu'il fallait quand même que j'en mange, mais qu'on est en train de mettre un traitement sur pieds ...Ce matin elle m'apporte mon déjeuner et elle ne m'apporte pas de confiture car elle me dit que je suis diabétique.” (P7)

2.5. Sentiment de fragilité

Il n'existe pas de consensus sur la définition de la fragilité. Les définitions et instruments de mesure de la fragilité sont multiples et cette notion n'est pas facile à appréhender. Le phénotype de fragilité identifié par Linda Fried en 2001 comportant cinq dimensions (perte de poids, fatigue subjective, activité physique, vitesse de marche et force de préhension) reste difficile à utiliser en pratique clinique. (19) Kenneth Rockwood défend une approche pluridimensionnelle et définit la fragilité comme une accumulation de syndromes gériatriques. (20) (21) Elle expose l'individu à un risque de perte d'indépendance fonctionnelle, d'institutionnalisation et de décès.

2.5.1. Angoisse face à la maladie

L'un des éléments importants du vieillissement est la confrontation à la maladie. Cette confrontation est d'autant plus violente qu'elle est soudaine, notamment au cours de l'hospitalisation.

L'incertitude quant au diagnostic, ou à l'évolution des pathologies était donc source d'angoisse pour certains patients

Ce sentiment était particulièrement plus fort lors de la survenue synchrone de plusieurs maladies.

« C'est que j'ai eu mon problème de poumon, hein j'ai un cancer du poumon. Alors est ce que tout ça n'a pas déclenché le restant je n'en sais rien. J'ai posé la question au docteur, il peut pas me le dire, il me l'a dit honnêtement « je ne pense pas mais... ». On sait jamais. (...) Est-ce que le cancer évolue, est ce qu'il est stable ? » (P8)

2.5.2. Deuils matériels

L'hospitalisation et la perspective du retour au domicile faisaient prendre conscience à ces patients les plus fragiles de leur incapacité à reprendre leur vie d'avant. Les adaptations nécessaires du domicile étaient perçues comme une perte.

« J'ai une grande maison (...) à 2 étages. J'ai acheté un lit médicalisé. Alors j'ai supprimé la salle à manger, j'ai laissé que le salon. Je dors en bas. Je ne monte plus, je ne saurais plus monter. » (P11)

Tout cela avait pour conséquence, une diminution des interactions sociales.

« J'ai du mal de marcher. Je ne sors plus beaucoup non plus. Ça faisait bientôt un an que je n'ai pas mis mon nez dehors. J'ai été confinée, je ne pouvais plus sortir. Ils ont rendu ma voiture car ils trouvaient que j'étais trop vieille pour conduire. » (P3)

Enfin, c'est la perte de leur lieu de vie habituel qui était mis en avant par certains patients, contraints de quitter leur domicile en raison de la dégradation de leur état de santé et de la perte de leur indépendance.

« - Vous êtes content de rentrer chez vous ? - Chez moi c'est beaucoup dire, en maison de repos - C'est quand même chez vous - Oui mais c'est récent, relativement récent... Jusqu'à présent j'étais chez moi dans ma maison. Mais maintenant je suis dans une maison pour personnes âgées, on s'occupe bien de moi. Mais c'est pas gai c'est pas vraiment gai ! » (P5)

2.5.3. Sentiment d'inutilité

Le vieillissement est un processus progressif, marqué par des renoncements successifs, et notamment celui de la participation active dans la société. Tous retraités, les patients éprouvaient un sentiment d'inutilité, et surtout les patients les plus âgés.

« Olalala, je vais avoir 92 ans au mois de juin mais qu'est-ce que je fous encore sur terre ? Alors qu'il y a tant de malades. Mais qu'est-ce que je fous encore ? Je sers plus à rien. » (P11)

« Bah oui mais y'a des moments où j'en ai ras le bol ! Je ne suis pas suicidaire hin mais qu'est-ce que je fous encore ? » (P11)

Les patients exprimaient également ce rétrécissement social par leur incapacité à conduire, ce qui réduisait le champ des divertissements possibles.

« Je ne peux plus avoir la voiture car j'ai la DMLA du côté gauche. Plus de voiture, je n'ai pas envie de tuer quelqu'un ! Que je me tue moi mais pas quelqu'un alors bon bien sûr sur le coup...comme on dit ça m'a marqué. Bon mais maintenant c'est tout c'est comme ça. Tout le monde ne conduit pas jusqu'à 93 ans ! Alors non j'ai eu une belle vie. J'ai fait beaucoup de voyages ! L'année dernière presque tous les dimanches, avec mon club on allait danser ! Jamais j'étais fatiguée...ralala » (P12)

2.5.4. Conscience de la mort

Au-delà de la rencontre avec la maladie, dans le processus de vieillissement, les patients étaient confrontés à leur condition de mortels. L'hospitalisation avait ravivé ou accru la conscience de leur propre fin.

« Ils m'ont rassuré d'avoir mis l'oxygène. Mais il ne pourra pas être éternel l'oxygène. » (P4)

« Dans 2 mois faut être aussi raisonnable à notre âge, je vous l'ai peut-être déjà dit, moi je me considère en fin de vie, à l'âge que j'ai, je ne vivrai plus peut-être on ne sait pas aussi longtemps que j'ai vécu. C'est simple hein. » (P8)

DISCUSSION

Cette étude portait sur l'expérience patient des personnes âgées hospitalisées en médecine aiguë gériatrique. Leur expérience a été recueillie par entretiens semi-dirigés. Les résultats principaux dévoilent cinq thématiques principales.

1. Le respect et la dignité de la personne
2. La relation avec les soignants
3. Le sentiment de perte
4. La compréhension de la prise en charge
5. La fragilité

Dans la littérature, très peu d'études portent sur l'expérience des personnes âgées fragiles hospitalisées en gériatrie.(22) Les études portant sur l'expérience patient sont la plupart du temps quantitatives à l'aide de sondages (23) et réalisées au domicile des patients. (24) Cette étude est donc innovante par son objectif et sa méthode.

1. Le respect et dignité de la personne.

Les patients ont mis en avant l'importance du respect des soignants. Le respect envers le patient est en effet un déterminant majeur dans son intégration dans le système de soins et son observance. (25) Notre étude va plus loin car elle ne s'arrête pas à la notion de respect mais restitue un besoin de dignité qui a des implications plus larges et englobe la notion d'indépendance et d'autonomie, concepts fondamentaux en gériatrie. Les patients ont exprimé l'importance d'être considérés comme une personne et non pas comme un simple individu, et ce besoin de se singulariser était partagé par la majorité des patients. Ce droit naturel et essentiel est particulièrement mis en exergue dans le milieu hospitalier, donnant au patient, s'il n'est pas respecté, le sentiment d'être un objet d'étude.(25) La multiplication des examens et des

traitements est susceptible d'entraîner de plus grandes souffrances. Cela est d'autant plus ressenti que le patient, particulièrement vulnérable, remet son destin entre les mains des médecins. La médecine actuelle, très pourvoyeuse de technique et interventionniste, tend alors vers une déshumanisation des soins. (26)

2. La relation avec les soignants.

La seconde grande thématique de notre étude est la relation avec les soignants. Plusieurs études quantitatives ont révélé également que des qualités relationnelles telles que la courtoisie, le respect, une écoute attentive, ainsi que la coordination des soins sont des déterminants majeurs de la satisfaction globale des patients.(23) (8) (27) (28) Dans cette étude, la majorité des patients ont expérimenté la bienveillance du personnel médical et l'importance du contact humain. En revanche, un faible nombre de patients ont constaté un manque d'attention, et plus souvent trop d'impersonnalité dans les soins, ne permettant pas de créer une relation individuelle et réciproque.(29)

D'autre part, les patients étaient reconnaissants et conscients de la charge de travail réalisée par les professionnels de santé. (27) (29) Nous faisons le constat ici, non pas d'un simple respect des patients envers les professionnels de santé, mais d'une certaine confiance sociale née de la reconnaissance de la population envers ses soignants. Cette relation prend la forme d'un contrat thérapeutique tacite entre un malade et son médecin comprenant les différentes attentes du patient notamment le fait d'être soigné, d'être en sécurité.

3. Le sentiment de perte.

Un élément majeur de l'expérience patient, très fortement exprimé dans cette étude et insuffisamment exploré jusqu'à présent (22), est le sentiment des restrictions des

libertés. L'hospitalisation était vécue comme un enfermement, source de solitude et d'ennui allant jusqu'à une profonde perte des repères et majorant la désorientation des patients fragiles. Ce vécu d'emprisonnement et d'isolement subi a déjà été décrit au sein des services comme la réanimation médicale.(30)

Dans ce contexte d'inconfort existentiel, cette étude met en évidence que certains patients développaient des mécanismes de défense : surestimation de l'état de santé, déni, proactivité, agression passive.(31) A contrario, un nombre non négligeable de personnes âgées, du fait d'être étudiées, examinées, surveillées et soignées, se laissaient porter et se sentaient en sécurité.

4. La compréhension de la prise en charge.

Ce sentiment de plus ou moins grande sécurité dépendait aussi du niveau cognitif et de l'état de santé des malades. Les patients témoignaient avoir des difficultés à comprendre les informations médicales données.(22) Comme cité précédemment, deux patients masculins sur les 12 interrogés surestimaient leur état de santé ne voyant pas l'intérêt pour eux d'être hospitalisés. Un seul des patients rapportait avoir eu des informations concernant son état de santé contradictoires, ce qu'on retrouve dans la littérature.(24)

5. La fragilité

Les patients témoignaient de la crise identitaire associée à leur vieillissement et de leur sentiment de fin de vie : angoisse et régression. L'expression de leur fragilité s'exprimait de différentes façons : la restriction du champ des possibles liée à la perte d'indépendance (impossibilité de conduire, de se déplacer seul), les deuils successifs, et le sentiment d'inutilité sociale. D'autres patients ont fait l'expérience d'une dégradation brutale de leur santé, les confrontant à l'éventualité de leur propre mort. Il

est assez fréquent de la part des personnes âgées d'associer la perte d'indépendance et l'approche de la mort.(32)

Ce constat chez les personnes âgées hospitalisées est également jusqu'à présent peu décrit dans la littérature. (29) Le regard bienveillant, ou mieux, revalorisant des soignants, permettrait aux malades, face à leur crise identitaire de surmonter leur fragilité pour terminer au mieux leur existence.

Forces et limites de l'étude

L'évaluation du ressenti des patients hospitalisés se prêtait particulièrement à une approche qualitative. La méthode de l'entretien individuel semi-directif a permis aux personnes âgées de s'exprimer librement sur leur vécu émotionnel. Une des grandes forces de cette étude résidait sur le fait que nous avons interrogé les patients quelques jours avant leur sortie d'hospitalisation permettant ainsi d'éviter un biais de mémorisation.

L'analyse par théorisation ancrée permettait de conceptualiser progressivement les données en rendant explicites et compréhensibles les grandes thématiques dégagées par le codage des entretiens. Chaque entretien ayant été analysé et codé de manière indépendante puis mis en commun permettait d'obtenir une analyse la plus proche du réel et fine possible. Ce travail a été évalué à l'aide des critères COREQ (30/32 critères respectés (annexe 3)).

L'enquêtrice avait pu être amenée à prendre en charge médicalement certains patients de l'étude. Il est donc possible que certains patients se soient exprimés avec retenue. Une autre limite de cette étude était le petit échantillon avec une saturation des données non atteinte, en partie expliquée par le contexte épidémique liée au Sars COV2.

CONCLUSION

Cette étude pilote qualitative a permis d'évaluer l'expérience des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. L'expérience était articulée autour de 5 grandes thématiques, partagée par la majorité des participants, concernant le respect de leurs droits, la relation avec les soignants, leur sentiment de perte, le besoin de compréhension de leur prise en charge et la confrontation à leur fragilité.

L'analyse de ce ressenti sur des effectifs plus importants, ainsi que sa comparaison à d'autres lieux de prise en charge (médecine ambulatoire, chirurgie) pourraient être intéressantes afin de préciser les dimensions de l'expérience patient du sujet âgé.

RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Population par âge – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277619?sommaire=4318291>
2. The Beryl Institute - Améliorer l'expérience du patient [Internet]. [cité 14 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.theberylinstitute.org/>
3. Institut Français de l'Expérience Patient [Internet]. Institut Français de l'Expérience Patient. [cité 17 sept 2021]. Disponible sur: <https://experiencepatient.fr/>
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 14 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 17 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 17 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/quality-of-care>
8. Jenkinson C. 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.
9. Coulter A, Cleary PD. Patients' Experiences With Hospital Care In Five Countries. *Health Aff (Millwood)*. mai 2001;20(3):244-52.
10. Wolf JA. Defining Patient Experience. :15.
11. LaVela S, Gallan A. Evaluation and measurement of patient experience. *Patient Exp J*. 30 avr 2014;1(1):28-36.
12. Lees C. Measuring the patient experience. *Nurse Res*. 2011;19(1):25-8.
13. Liljander V, Strandvik T. Emotions in service satisfaction. *Int J Serv Ind Manag*. mai 1997;8(2):148-69.
14. Glaser BG, Strauss AL, Strutzel E. The Discovery of Grounded Theory; Strategies for Qualitative Research. *Nurs Res*. août 1968;17(4):364.

15. Cours [Internet]. [cité 17 sept 2021]. Disponible sur: <http://campus.cerimes.fr/geriatrie/enseignement/geriatrie8/site/html/1.html>
16. La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 17 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2835126/fr/la-bientraitance-definition-et-reperes-pour-la-mise-en-oeuvre
17. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf [Internet]. [cité 17 sept 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf
18. NÉGLIGENCE : Définition de NÉGLIGENCE [Internet]. [cité 17 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.cnrtl.fr/definition/n%C3%A9gligence>
19. 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*. 1 mars 2001;56(3):M146-57.
20. Michel H. La notion de fragilité des personnes âgées : apports, limites et enjeux d'une démarche préventive: *Retraite Société*. 1 févr 2012;n° 62(1):174-81.
21. Rockwood K. A global clinical measure of fitness and frailty in elderly people. *Can Med Assoc J*. 30 août 2005;173(5):489-95.
22. Lilleheie I, Debesay J, Bye A, Bergland A. Experiences of elderly patients regarding participation in their hospital discharge: a qualitative metasummary. *BMJ Open*. nov 2019;9(11):e025789.
23. Al-Abri R, Al-Balushi A. Patient Satisfaction Survey as a Tool Towards Quality Improvement. *Oman Med J*. 15 janv 2014;29(1):3-7.
24. 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(1):754.
25. 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*. déc 2019;19(1):795.
26. Foureux N, Mallon I, Le Bihan-Youinou B. Médicalisation de la vieillesse : un juste équilibre ? : *Retraite Société*. 16 avr 2014;n° 67(1):159-68.
27. Andersson L. Experiences of caretaking during hospitalization in a medical ward: older patients' perspective. 2011;7.
28. 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):215824401664563.

29. 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 Serv Res.* déc 2020;20(1):446.
30. Djellal C. Solitude(s). *Jusqua Mort Accompagner Vie.* 28 mars 2019;N° 136(1):39-49.
31. Chabrol H. Les mecanismes de defense. :13.
32. Clément S. Le discours sur la mort a l'age de la vieillesse. 2007;20.

ANNEXES

1. Annexe 1 : Présentation ULR2694 – METRICS

Unité labélisée de recherche. Il s'agit d'une équipe mixte hospitalo-universitaire (CHU et Université de Lille), spécialisée dans l'évaluation des technologies de santé et des procédures de soins en population réelle.

2. Annexe 2 : Présentation « VulnerÂge »

Collectif multidisciplinaire, composé par des chercheurs issus de différentes équipes de l'Université de Lille et du CHU, autour des thématiques liées 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, en médecine et santé publique, afin de définir des enjeux communs.

ULR 2694 et le pôle de gérontologie du CHU sont des membres fondateurs de VulnerÂge.

3. Annexe 3 : Evaluation de la thèse par les critères COREQ

Liste de contrôle COREQ- étude qualitative :

L'expérience patient des patients âgés hospitalisés

Tableau 1 : Traduction française originale de la liste de contrôle COREQ

Domaine 1 : Equipe de recherche et de réflexion		
Caractéristiques personnelles		
1. Claire BREMEAU	Enquêteur/animateur	Quel(s) autour(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (<i>focus groupe</i>) ?
2. Validation du 3 ^e cycle des études Médicales	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques du chercheur ? Par exemple : <i>PhD, MD</i>
3. Interne	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?
4. Femme	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?
5. Initiation à la recherche qualitative	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ? Relations avec les participants
Relations avec les participants		
6. Non	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils avant le commencement de l'étude ?
7. Introduction sur le thème de la thèse	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ? <i>Par exemple : objectifs personnels, motifs de la recherche</i>
8. Interne en médecine	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>
Domaine 2 : Conception de l'étude		
Cadre théorique		
9. 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
Sélection des participants		
10. Echantillonnage en variation maximale	Echantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ? Par exemple :

		échantillonnage dirigé, de convenance, consécutif, par effet boule-de neige
11. Face à face	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ? <i>Par exemple : face à face, téléphone, courrier, courriel</i>
12. 12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?
13. 2	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?
Contexte		
14. Dans la chambre d'hospitalisation	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ? <i>Par exemple : domicile, clinique, lieu de travail</i>
15. Non	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, autres les participants et les chercheurs ?
16. Population gériatrique hospitalisée	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ? <i>Par exemple : données démographiques, date</i>
17. Oui	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 ?
18. Non	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?
19. Audio	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?
20. 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>) ?
21. Moyenne : 23 minutes	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé ? (<i>focus group</i>)
22. Oui mais non atteint à cause de la pandémie	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?
23. Non	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?

Domaine 3 : Analyse et résultats		
Analyse des données		
24. 2	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?
25. Non	Description de l'arbre de codage ?	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?
26. A partir des données	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminées à partir des données ?
27. Nvivo 12	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?
28. Non	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les données ?
Rédaction		
29. 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>
30. Oui	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?
31. Oui	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?
32. 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

Equipe :

1. Comment s'est passé l'accueil ?
2. Comment se sont déroulées les journées. Décrivez une journée type ? (soins/ visites)
3. Qui voyez-vous le plus ? Qu'en avez-vous pensé ?
4. Quel rapport entretenez-vous avec l'équipe ? (Médecins, infirmières, aides soins, kinésithérapeutes, assistante sociale...)
5. Que se passe-t-il lorsque vous avez besoin de quelque chose ?
Problématique des sonnettes et attente longue.

Qualité de l'hospitalisation et confort :

6. Qu'avez-vous pensé du confort de l'hospitalisation ?
7. Comment trouvez-vous les repas ? quantité/ qualité, présentation, envie ?
8. Sommeil, literie, accès à la salle de bain, utilisation de la télévision ?

Libre arbitre et information patient :

9. Qu'avez-vous compris de votre prise en charge ?
10. Quels sont les événements marquants de votre séjour ? positif/négatif, traumatisme ?
11. Comment se sont passés les entretiens avec le personnel ? Vous a-t-on laissé le choix ? Vous êtes-vous senti compris ?

Famille et croyances :

12. Comment ont été les contacts avec vos proches ?
13. A-t-on respecté vos croyances ?

Projection :

14. Comment vous voyez-vous dans deux mois ?
15. Dans quelle mesure vos habitudes vont-elles changer avec cette hospitalisation ?

5. Annexe 5 : Transcription intégrale des entretiens

Entretien 1 :

- Comment s'est passé l'accueil quand vous êtes arrivés en hospitalisation ?
- Bien, très bien, du fait que j'étais déjà venue, je suis sortie la veille de Noël 2019, je me suis sentie en sécurité, et contente d'être vraiment prise en charge par quelqu'un qui me connaissait et j'avais apprécié les ...
- C'était les mêmes médecins ?
- Oui, c'est aussi le docteur X qui s'était occupée de moi en 2019.
- Comment se déroulent les journées, les soins ?
- Très bien, par exemple, une salle de bain très pratique, par contre y'a des temps morts, y'a des temps où je m'ennuie, d'abord parce que je suis seule. Chez moi j'ai toujours une petite bricole à faire donc ça meuble les temps morts.
- Et vous avez l'impression que y'a beaucoup de moments où il n'y a personne ?
- Oui mais ça ne me pèse pas et puis j'ai la télé, les sudokus, un bon polard....
- Qui voyez-vous le plus ?
- Je vois quand même pas mal de monde, et je pense que ce sont les infirmières qui viennent me prendre la tension..., parce que les autres peut-être s'occupent des malades différemment et puis moi je suis autonome...
- Qu'est que vous en avez pensé ?
- On se sent étudié et on étudie mon cas et c'est une sacrée sécurité !
- Quels rapports entretenez-vous avec l'équipe ? Avec les étudiants ? Les paramédicaux ? Les internes ? Tout le monde !
- Excellent ! Dans tous les domaines, même la fille qui nettoie par terre... La nourriture est bonne, en vieillissant on a un dégoût de la viande donc tout de suite Stéphanie m'a mis sur mes menus je ne sais plus quoi... je l'ai même noté...un poisson, donc ils savent que j'ai une certaine aversion pour la viande...et des hors d'œuvres excellents !
- Et avec les kinés ?
- Oui oui, elle m'a dit qu'il fallait que je ne mette plus ces chaussons-là...Sandra va me faire une ordonnance pour que j'aille acheter des chaussons en pharmacie.
- Vous tombez beaucoup ?
- Pas du tout mais vous savez chez moi je marche quand même un peu plus... ici comme je marche moins j'ai l'impression que mes démarrages sont un peu plus lents...
- Qu'est ce qui se passe quand vous avez besoin de quelque chose, lorsque vous devez appeler ?
- Jusqu'à présent, je n'ai eu aucun caractère d'urgence...si vraiment y'avait quelque chose j'appelle.
- Et quand vous appelez ? Vous n'attendez pas trop longtemps ?
- Pas trop, moi qui ai passé presque 24 heures aux urgences, là on attend ...ils m'avaient fait des perfusions de LASILIX et j'ai cru que j'allais faire pipi dans le lit, c'était long, là le laps de temps est correct !
- Et le confort durant l'hospitalisation ?

- Confortable, une chose quand même, voyez ce fauteuil sur lequel je suis, moi qui souffre d'arthrose cervicale, ça manque d'un repose-tête même avec l'oreiller....
- En termes de quantité des repas ?
- C'est très copieux, et la viande... Peut-être que le fait que je regarde beaucoup de documentaires sur les animaux...quelque fois quand je vois ma cuisse de poulet dans mon assiette je vois le poulet mort pendu et ça, ça ne me donne pas envie. Mais il est vrai que y'a bien trois ans que j'ai un dégoût de la viande.
- Et concernant le lit, le matelas, la salle de bain ?
- L'accès à la salle de bain est impeccable, le lit est bon.
- Vous dormez bien ici ?
- Je me sens bien.
- Qu'avez-vous compris de votre prise en charge ?
- Compris... j'étais quand même inquiète de ces essoufflements que j'avais donc je ne savais pas, j'avais l'impression d'avoir deux types d'essoufflement ; un qui venait du cœur et parfois un peu compressif, je pensais que ça venait de mes poumons donc j'ai quand même été rassurée parce que le docteur X a tout supprimé de façon à tout reprendre à la base. C'est vrai que mon médecin traitant me donne mes médicaments habituels donc il reproduit la même ordonnance avec les mêmes produits. Quand j'ai été aux urgences, ils ont supprimé et ils m'ont mis sous LASILIX, j'ai cru comprendre que le docteur X n'avait pas été très satisfaite des deux perfusions que j'avais eues ... en six heures de temps j'ai eu deux perfusions de LASILIX.
- Et vous avez compris ce qui vous arrivait, on vous avait expliqué ?
- Maintenant je le comprends
- Vous avez eu des explications qui étaient claires ?
- Oui, sans même que je les demande j'ai vu le docteur et l'infirmière tout de suite et ils m'ont expliqué qu'ils allaient me donner les mêmes médicaments mais avec des dosages différents.
- Y'a-t-il eu des événements marquants dans le séjour ? En positif ou négatif ?
- Aucun.
- Comment se sont passés les entretiens avec le personnel ? Je vous ai déjà un peu posé la question...
- Ça a tout de suite collé, je ne veux pas ennuyer les gens. Ce qui m'a fait plaisir c'est lorsqu'il y a eu 4 personnes dans ma chambre, assises, on discutait comme si on se connaissait, y avait 2 aides-soignants, 1 interne, mais c'était convivial.
- Ils venaient pour vous parler de vos soucis médicaux ?
- Oui mais on embraye sur tout, sur nos vécus personnels...
- Et ça, ça vous a plu ?
- Ah oui, d'ailleurs c'est une question que j'ai posée à (nom d'interne), je lui ai dit que j'avais de la chance et elle me dit peut-être que vous la créez un peu. J'ai toujours eu un bon contact et lorsque je sentais une réticence, je me retire et je ne participe plus.
- Je comprends, on dit souvent que parfois dans le milieu hospitalier tout va trop vite, on ne passe pas assez de temps avec les gens...
- Faut se rendre compte aussi qu'ils n'ont pas la vie facile !

- En tout cas, on essaie de faire de notre mieux.
- Ben oui et plus ce foutu Covid !
- Est-ce que vous vous êtes sentie comprise ?
- Oui et écoutée, c'est déjà énorme !
- Comment se sont passés les contacts avec vos proches qui venaient vous rendre visite ?
- C'était plus dur qu'en 2019 à cause du Covid, il n'y a qu'une seule personne qui peut venir et elle ne peut rester qu'une heure.
- Vous sentez la différence ?
- Ah oui et je comprends les gens qui sont en EPHAD et qui ne percutent peut-être pas cette difficulté à cause du covid, ça doit être stressant pour eux et même angoissant.
- Et du coup, vous voyez l'impact positif que ça a ?
- Ah oui et mais j'ai beaucoup de coups de fil et ça c'est important. Je m'occupais d'enfants avant, surtout sur le plan disciplinaire, et j'ai toujours dit que le contact aboutissait toujours à quelque chose de positif. Ce n'est pas en gardant ses rancœurs et ses manques...
- Est-ce qu'on a respecté vos croyances ?
- Je n'en ai pas mais je respecte les croyances des autres, je ne suis pas athée, mais je doute. Il y a tellement des choses incroyables dans la vie, ne serait-ce que la naissance... les animaux. Est-ce qu'il y a quelqu'un au-dessus de nous ? On ne sait pas !
- Comment vous voyez-vous dans deux mois ?
- Comme d'hab., cool en espérant... je suis contente de partir, je suis contente de rentrer chez moi.
- Ça ne vous fait pas peur de rentrer chez vous ?
- Non, absolument pas !
- Un vrai bénéfice à cette hospitalisation ?
- Bien sûr !
- Est-ce que cela va changer vos habitudes ?
- Pas mes habitudes je ne crois pas, mais je me sentirai plus en sécurité, il y a tellement longtemps que je suis seule, je vis seule, mon mari est mort il y a 22 ans... j'apprends à essayer de me détendre, de respirer, je suis quand même entourée, j'ai des coups de fil...
- Merci beaucoup pour cet entretien riche.

Entretien 2 :

- Comment s'est passé l'accueil lorsque vous êtes arrivée ?
- Quand je suis arrivée
- Vous ne vous souvenez pas trop ?
- Non...
- Et comment vous vous sentez ici ?
- Pour moi c'est bien, y'a du va et vient, on est bien suivi et puis ce qu'on dit, ça passe d'une personne à l'autre.
- Vous trouvez que les informations sont bien transmises ?
- Oui.
- Et votre rapport avec les différents membres du personnel ?
- J'ai l'impression que les rapports sont tous bons. Personne n'a été désagréable.
- Vous vous êtes sentie comprise, écoutée ?
- Oui, je vous dis, ça passe d'une personne à l'autre, alors...
- Et comment vous vous sentez ici en termes de confort ?
- Quand je me suis levée pour aller aux toilettes ce matin, y'avait une fuite...et les stores sont cassés mais ça ne me gêne pas tant que ça. Sinon j'ai l'impression que tout le monde y met du sien.
- Vous trouvez qu'on vous a donné assez d'informations ?
- Si on ne les interroge pas, peut-être qu'ils ne disent rien. Regardez avec ma fille...vous étiez là, de toute façon quand elle a demandé au docteur... (long silence) ...
- Non, racontez-moi !
- Je rentre mardi, mercredi, j'ai déjà oublié... et jeudi ils m'ont trouvée... pour faire ma deuxième injection pour le coronavirus...
- Qu'est-ce que vous voulez dire par là ? Le docteur ne vous avez pas prévenue ?
- De ce fait là, ma fille a demandé qu'est-ce qu'elle pensait de mon état.
- Qu'est-ce que vous vouliez dire initialement ?
- Je ne sais plus bien...
- Je vous demandais si vous trouviez qu'on vous donnait assez d'explications ?
- Oui, le médecin a pris son temps, a bien expliqué... L'hôpital ici, et puis la pharmacie ...ils vont communiquer avec mon médecin traitant. Il sera au courant comme ça.
- Et ça, ça vous rassure ?
- Oui, ça me met en confiance.
- Vous êtes de nature angoissée ?
- Oui, je me fais souvent du mauvais sang.
- Y a-t-il des situations où vous vous êtes sentie angoissée durant l'hospitalisation ?
- Hier soir peut-être parce que ça criait par là. Cette femme appelait sûrement son fils. À une heure et demie ça fait du bruit, y'avait du va et vient.
- Vous êtes souvent réveillée la nuit ? Il y a trop de passage ?
- Non mais hier c'était autre chose... comme tout à l'heure il y avait un monsieur qui appelait, qui appelait... c'est vrai que ça tape un peu sur les nerfs.
- En tout cas la nuit on ne vous empêche pas de dormir ?

- Si tout se passe bien non, c'est plutôt calme.
- Et vous ne m'avez pas trop parlé des repas !?
- Ecoutez je ne sais pas si je reprends de l'appétit mais je me suis régalée !
- C'est vrai ?
- Oui, d'ailleurs je l'ai dit à celle qui a débarrassé mon plateau. Elle a dit " je le dirai à la cuisine ça leur fera plaisir ". Je retrouve mon appétit, mais pour moi les assiettes sont trop garnies.
- Concernant vos proches ? Vous avez pu avoir assez de visites ?
- Ma fille vient tous les jours. Et puis j'ai de la compagnie car on prend souvent ma tension...
- Les infirmières qui viennent, ça ne vous dérange pas ?
- Au contraire, on s'occupe de moi.
- Vous avez eu un bon contact avec les infirmières ?
- Ah oui !
- Vous les voyez beaucoup ?
- Oui.
- Plus que les médecins ?
- Je crois que oui mais je ne fais pas toujours attention à qui est qui. Je ne reconnais pas...
- Peut-être qu'ils ne se présentent pas, aussi...
- Oh..., moi je dis quand on s'occupe de nous faut pas trop en vouloir ... même question repas, y'en a qui disent que ce n'est pas bon à l'hôpital. Jusqu'ici il n'y a jamais eu quelque chose qui m'a déplu.
- Y'a-t-il des événements qui vous ont marquée, déplu ? De manière générale ?
-
- Qu'est ce qui se passe quand vous appelez sur la sonnette ?
- Ah là, faut attendre un certain temps ...mais de toute façon, s'ils sont occupés ailleurs, ils ne peuvent pas laisser la personne pour revenir à une autre...
- Donc c'est quelque chose que vous comprenez, que ça mette du temps ?
- Parfois c'est un petit peu long... mais c'est comme ça dans tous les hôpitaux. Y'a trop de monde... moins de personnel soignant.
- Et qu'avez-vous compris de votre prise en charge ? Pourquoi êtes-vous hospitalisée ?
- ...Non d'ailleurs je demande à ma fille où est-ce que j'étais quand c'est arrivé, mais après je ne sais plus...
- Et les médecins, ils vous ont expliqué ?
- Un AVC ils m'ont dit. Je m'en rendais compte, ça faisait deux trois jours...j'avais téléphoné à ma copine qui m'a dit qu'il y avait quelque chose qui n'allait pas. Je n'arrivais plus à parler, ma langue ne tournait plus.
- Les médecins vous ont rassurée à ce sujet, à votre arrivée ?
- Je ne m'en rappelle pas. Je ne me rappelle pas du début. Je me souviens que j'étais rassurée, j'avais quelqu'un qui s'occupait de moi.
- Finalement, il n'y a pas de points négatifs selon vous ?
- Non... Anne-Marie en trouvera peut-être mais moi je me contente de...
- On est contents, nous, si vous êtes satisfaite !

- Est-ce parfois cela vous est arrivé de ne pas oser poser des questions ? Par peur de déranger ?
- Ha bah ça ... y'a des choses que je ferais mieux de ne pas demander car je ne comprends pas ce qu'ils vont m'expliquer, quoi.
- Ils ont un langage trop compliqué ?
- Voilà, et je ne vais pas le retenir, alors ce n'est pas la peine.
- Vous avez des troubles de la mémoire ?
- Ah oui ça m'arrive !
- Vous êtes angoissée à l'idée de rentrer chez vous ?
- Non mais oui, car je ne sais pas ce que je vais être capable de faire.
- Comment vous voyez-vous dans deux mois ?
- ...
- En quoi cette hospitalisation va changer vos habitudes de vie ?
- J'en ferai peut-être moins... ma fille m'a dit c'est fini de cuisiner quelque chose... dernièrement je veux toujours dormir... J'ai voulu faire des endives braisées... elles étaient plus que braisées ! Je n'ai rien eu à manger.
- Ça vous pèse la solitude ? Avec ce confinement ?
- Ah oui !
- Vous aviez l'habitude de voir des gens ?
- Oui des amis, des anciens voisins mais ils ne viennent plus.
- Vous êtes contente de rentrer chez vous ?
- Oui quand même.
- Vous avez l'air d'être une force tranquille.
- Il faut !
- Bon. On a l'air d'avoir fini...
- Je ne sais pas si c'est bien ce que j'ai répondu.
- Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ? Que vous aimeriez dire ?
- Non... je suis contente.

Entretien 3 :

- Racontez-moi votre ressenti sur l'hospitalisation.
- Bien ici, pour tout dire ma fille est assistante sociale donc elle travaille ici à cœur poumon. C'est elle qui a voulu que je vienne ici. On a été bien accueilli et tout...C'est même rare qu'on s'occupe de tout. Je repars demain mais après ils ont pris des rendez-vous pour moi... pour faire un scanner. C'est eux qui s'occupent de l'ambulance...pour être toute seule on peut venir comme ça, parce que c'est ça toujours qu'on est embêté. On vient à des consultations, comme ça on ne sait rien. Tandis qu'ici on était bien.
- Le contact avec les soignants ça s'est passé comment ?
- Ça s'est bien passé, ils sont bien gentils. Ils expliquent bien vraiment. C'est rare parce que souvent je ne me m'habitue pas en clinique.
- Et là vous vous êtes sentie bien ?
- Ben oui...
- Avec les infirmières ? Les Kiné ? Les aides-soignants ?
- Oui, enfin je n'ai pas eu de Kiné. Les infirmières sont fort gentilles. Ils expliquent bien et tout... puis elles viennent souvent.
- Ce sont-elles que vous voyez le plus ?
- Oui.
- Et avec les aides-soignants ? Ceux qui vous apportent les repas ?
- Ils sont fort gentils, aimables. Parce que y'avait un monsieur j'ai eu du mal au début qui me mettait les couches et pour finir ça s'est bien passé avec ... il est fort simple. Oui ils sont aimables.
- Vous vous êtes sentie écoutée ?
- Oui, c'est ça. On peut leur parler, leur demander quelque chose, ils nous répondent. Tandis qu'il y a des cliniques où on peut aller, on n'a pas de résultat.
- Et avec les médecins ?
- ...
- Est-ce que vous arriviez à identifier déjà, qui étaient les infirmières, les médecins... ?
- Oh bah moi je n'ai pas vu beaucoup de médecins ici.
- On vous a donné des informations claires ?
- On se demande toujours ce qu'on a, quoi.
- Donc vous manquiez d'explications ?
- Oui, j'ai passé plusieurs examens ici mais maintenant je dois aller faire un scanner pour voir si je n'ai pas rien de plus grave. Car ils ne savent pas dire vraiment ce que j'ai eu. J'ai fait des hémorragies, des hémorragies...
- Est-ce qu'il y a des choses qui restent incomprises ?
- Oh je ne cherche plus...
- Après les médecins n'ont pas toujours réponse à tout vous savez, et c'est pourquoi vous allez devoir passer un scanner. Mais sur les explications qu'on vous a données ici, vous les avez comprises ?
- Oui c'est sûr qu'ils nous ont expliqué que c'était grave quand même, un début de cancer peut-être ou quelque chose...
- Et par rapport au confort ? La chambre ?

- Oh c'est mieux ici. Parce que j'ai été à (nom de l'hôpital) dans les sous-sols, c'était triste mais ils étaient très gentils aussi. Le personnel était gentil.
- Et au niveau du sommeil ? Ce n'est pas toujours évident de dormir car on est dérangé.
- Oh je ne dors pas. À la maison je ne dormais déjà pas beaucoup. Mais je suis fatiguée, comme ici je suis fatiguée. À huit heures je me suis mise dans le lit et à minuit je suis réveillée et je ne me rends pas compte du temps que j'ai dormi si bien que je me suis levée, j'ai parti aux toilettes et après je me suis lavée et quand je me suis remise ici pour regarder l'heure, j'ai vu qu'il était minuit et demi. J'étais déjà lavée pour la journée.
- Est-ce qu'il y a des choses qui vous ont marqué, déplu pendant l'hospitalisation, quelle que soit la thématique ?
- Non moi je trouve que j'étais bien. Ça serait à refaire je reviendrai ici.
- La nourriture ?
- Ben ça va, on ne peut pas se plaindre. Moi je dis qu'il ne faut pas se plaindre. C'est bon quand même. Je vois mes petits-enfants ils sont venus chacun leur tour et ils me disent "oh mamie elle a tout mangé" je dis bien sûr il faut faire honneur aux plats.
- La nourriture ne vous dégoutait pas ?
- Oh non, je ne suis pas à manger dans les petits plats non plus aussi, car on était des fermiers. Non mais c'était bien. Celui qui se plaint c'est parce qu'il veut toujours se plaindre aussi.
- Tant mieux.
- Et avec vos proches ? Concernant les visites ?
- Ben y'a pas de visite, j'ai ma fille qui venait un jour. J'ai mon garçon qui est venu une fois et mes deux petites-filles. Ils sont venus quand même tous les jours mais pas longtemps.
- Ça vous a pesé pendant l'hospitalisation ?
- Non je me suis fait une idée.
- Vous ne vous êtes pas sentie trop seule ? Les journées n'étaient pas trop longues ?
- Oh c'est long !
- Vous habitez seule à la maison ? Vous êtes moins seule chez vous ?
- Oh oui quand même, y'a du monde quand même qui passe, ma fille, mon garçon il reste avec moi, ma petite-fille aussi. Ça fait beaucoup pour les malades, ce confinement.
- D'accord.
- Vous deviez interroger ma fille ?
- Oui mais ce n'est pas moi qui vais le faire. Comment ça se passe lorsque vous avez besoin de quelque chose ?
- Ça c'est quelquefois plus dur. Ils n'arrivent pas tout de suite. On peut sonner et puis ils viennent une demi-heure après. Je n'ai jamais beaucoup sonné, si je sonnais c'est qu'il me fallait vraiment quelque chose mais malgré tout je trouve qu'ils sont longs. On sait bien qu'il n'y a pas que nous, y'a du monde.
- C'est quelque chose qui vous a pesé ?

- Je trouve que... j'entends toujours un monsieur qui se plaint, c'est vrai que c'est barbant aussi pour eux.
- Mais vous ? Votre ressenti ?
- Moi je fais avec, on a été habitué à oublier, à se plier. S'ils le font pas, c'est parce qu'ils ne peuvent pas.
- Est-ce qu'on a respecté vos souhaits, vos envies ?
- Je n'ai jamais rien demandé, je me laisse soigner, c'est tout.
- Et comment vous vous voyez dans deux mois ? Ça vous stresse de rentrer chez vous ?
- Je me demande toujours si on va passer le scanner pour voir vraiment ce que j'ai. C'est ça qui me stresse.
- Mais de rentrer chez vous ça ne vous fait pas peur ?
- Oh non à la maison je fais encore tout. La lessive... avec les filles. Non ça ne me fait pas peur.
- En quoi l'hospitalisation va changer vos habitudes ?
- Rien, je vais faire comme je faisais avant. Je vais essayer. J'ai du mal de marcher. Je ne sors plus beaucoup non plus. Ça faisait bientôt un an que je n'ai pas mis mon nez dehors. J'ai été confinée, je ne pouvais plus sortir. Ils ont rendu ma voiture car ils trouvaient que j'étais trop vieille pour conduire.
- Globalement vous êtes satisfaite de votre séjour ici, de votre prise en charge ?
- Oh oui, ils sont bien gentils. Ils s'occupent pas mal quand on demande quelque chose. Ils font vite pour faire, parce que pour mon vaccin on a demandé ici. Ils l'ont pris en charge. J'ai été le faire ici à (*nom de l'hôpital*). Ils ont du travail aussi. Ce n'est pas rien de s'occuper de tous ces malades. C'est pour ça, on peut toujours se plaindre...
- J'ai l'impression que les vieilles générations se plaignent moins, sont peut-être moins exigeantes.
- Oui je vois déjà ma fille et moi ce n'est pas pareil. Vous allez voir quand elle va vous répondre. Eux ils se plaignent pour un oui ou un non. On est plus âgé, les jeunes maintenant faut tout, tout de suite.
- Après, vous avez le droit de trouver qu'il y a des choses qui ne vont pas et c'est important de le dire et c'est pour ça qu'on vous interroge.
- Non ça été. Je n'ai pas à me plaindre.
- La nuit vous n'avez pas été embêtée qu'on vienne prendre vos constantes ?
- Non mais c'est beaucoup. Hier soir elle a pris ma tension mais je n'avais pas beaucoup et pour finir ils sont revenus deux fois dans la nuit. Mais ils sont aux soins. Et vous faites ce métier-là...
- Parfois les gens trouvent qu'il y a un manque de contact humain. C'est souvent ce qui est reproché à la médecine.
- Oui mais ils ont du travail aussi... moi je me suis trouvée bien. J'ai été voir pour faire une coloscopie et ils ont été bien gentils. J'avais peur pourtant.
- On vous a rassurée ?
- Oui et surtout une dame qui travaillait avec celui que j'ai été voir, elle expliquait "ne faites pas ça et ça va aller" j'ai été rassurée avec cette dame, j'ai même dit à mes enfants "c'est la première fois que je vois quelqu'un qui prend soin de

nous”, mais enfin cette personne était encore âgée aussi donc c’est peut-être ça. Mais ici y’en a beaucoup des gentils aussi.

- Donc l’hôpital ce n’est pas si mal même si on préfère être chez soi. Quand on voit d’autres pays...
- Oh oui, ici c’est le luxe quand même.
- En tous cas vous avez le sourire.
- Il faut.
- Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter ?
- Non. Je les félicite.

Entretien 4 :

- Qu'avez-vous pensé de l'hospitalisation de manière générale ?
- Je n'ai pas à me plaindre.
- Comment s'est passé l'accueil ?
- Ici ou aux urgences ?
- Non, ici, pour nous ça va concerner que l'hospitalisation en gériatrie.
- Très bien.
- Comment ont été vos rapports avec le personnel ?
- Tout très bien, ils sont tous charmants, ils passent, ils disent bonjour.
- Que ce soit avec les infirmières, les aides-soignants... ?
- Tout le monde.
- Vous arriviez à distinguer qui était qui ?
- Avec vos masques on ne voit plus qui. A part les infirmières qui viennent pour des piqûres ou des prises de sang, les autres viennent apporter le repas ou... donc euh...ça n'a rien à voir au point de vue du travail, l'un et l'autre.
- Et concernant les repas justement ?
- Atroce... non, atroce ce n'est pas le mot mais rien que de voir le plateau arrivé, j'ai fini le repas.
- Vous mangez mieux chez vous ?
- Je mange mieux chez moi mais ici non ... on mangerait à 4 dessus.
- C'est-à-dire ?
- A 4 personnes. À part ce midi ça va. Ils ont enfin compris que j'en laissais beaucoup.
- Et les compléments alimentaires, vous arrivez à les prendre ?
- Oui il faut bien mais ce n'est pas fameux.
- Et chez vous, vous trouvez que vous avez plus d'appétit ?
- Bah que voulez-vous ici le matin on vous sert le petit déjeuner à 9h/9h20 des fois et à 11h, 11h15 on vous sert le repas.
- C'est vrai que l'heure du déjeuner est très tôt.
- Et à 6h du soir on vous ramène le repas du soir, c'est trop tôt.
- Vous mangez à quelle heure chez vous ?
- Le midi vers 12h45 et le petit déjeuner au plus tard à 8h30 et le soir entre ...je commence à préparer ma soupe à 7h30 le soir.
- Les plateaux ne sont pas succulents et en plus c'est servi trop tôt !?
- Oui !
- C'est quelque chose qui vous a beaucoup déplu ?
- C'est ce qui fait que je mange beaucoup moins.
- Qu'est-ce que vous avez apprécié pendant l'hospitalisation ? Y a-t-il des choses que vous avez trouvées particulièrement agréables ou désagréables ?
- Non le personnel est sympa et tout...
- Avec les kinés ça se passe bien ?
- Je l'ai vu ce matin la Kiné, y'avait deux élèves kiné ou je ne sais quoi.
- C'est tout à fait ça !
- Je cherche les prénoms. J'ai eu Marine plusieurs fois et ce matin elle n'avait pas de badge, et avec le masque...

- Et en termes de confort ? L'espace ? L'accès à la salle de bain ?
- Oh oui, c'était bien !
- C'est assez silencieux pour vous ? Vous dormez bien la nuit ?
- Jusqu'à 4 h je suis au pipi room et après vers 6 h la même chose et puis je resterai couché et je dormirai encore. Hier il y avait une dame une fois qui faisait du bruit.
- Vous êtes content de rentrer chez vous quand même ?
- Ah oui, je vais retrouver mes chats.
- Vous avez eu de la visite ?
- Tous les jours. On a le droit à combien de personnes par visite ?
- Normalement c'est une. On a restreint avec le covid.
- Parce que dimanche je faisais un tour le soir, et dans une chambre du fond il y avait deux personnes qui étaient là et j'en ai parlé à une infirmière et elle a dit que le docteur a admis deux personnes.
- C'est parfois des gens qui sont en fin de vie pour lesquels on accepte plus de visite. Et concernant les informations médicales ? Vous avez compris ce qui vous arrivait ?... Vous avez eu assez d'informations ? ...Que les mots étaient clairs ?
- Oh oui, vous l'avez fait pour la deuxième fois, hier et aujourd'hui. Et bien avant j'ai dû vous voir aussi.
- Mais vous ne m'avez pas vu beaucoup car je n'étais pas là la semaine dernière.
- Y a-t-il des choses qui vous ont marqué ? En bien ou en mal ?
- Non, tout a été parfait. Je vous ai dit, le personnel est charmant.
- Qui est-ce que vous voyez le plus ?
- Le matin très tôt ils viennent prendre la température, une demi-heure après ils viennent pour la tension et puis tous les jours j'avais une prise de sang, c'était une troisième infirmière. Enfin je ne sais pas si les deux premières étaient infirmières.
- Ce n'est pas les médecins que vous voyez le plus alors ?
- Non le médecin que j'ai vu le plus c'était je suppose le professeur, le grand chef. Ils sont venus à ... 3 internes avec lui et 3 infirmières avec lui.
- Ça ne vous a pas dérangé ?
- Non non !
- Vous avez l'impression qu'on a respecté votre intimité ?
- Oh oui !
- Et le rapport avec les médecins ? Vous pouvez dire tout ce que vous ressentez.
- Avec le médecin chef aucun, il s'occupait des... il demandait aux internes quelque chose sur moi et il faisait son boulot.
- Qu'est-ce qui se passe quand vous appuyez sur la sonnette ?
- Ça ne vient pas tout de suite mais je suppose qu'elles ont autre chose à faire...
- Ce n'était pas trop long selon vous ?
- Oh non !
- Vous ne vous êtes jamais retrouvé dans une situation inconfortable ?
- Ah non non non ! De toute façon si je ne pouvais pas aller aux waters il y avait toujours l'urinal qui était là, et quand elles venaient elles le vidaient, le rinçaient et le remettaient en place.

- Et vous n'avez pas trouvé les journées trop longues ?
- Je regardais la télé.
- Vous arrivez à vous en servir ?
- Ah je ne sais pas l'éteindre alors là j'appelle le soir quand j'en ai marre, et ils viennent dès qu'ils peuvent, c'est souvent d'ailleurs un type costaud, une armoire à glace là qui vient.
- Oui je vois qui c'est.
- Il n'est pas infirmier ?
- Non je crois que c'est un aide-soignant.
- Quand le film se termine c'est lui qui vient.
- C'est le responsable télé. *(rires)*
- Qu'est-ce qui vous manque le plus ici par rapport à chez vous ?
- Je suis fatigué de vous le dire : mes chats et vous ne voulez pas qu'ils viennent ici.
- On n'a pas le droit, c'est vrai.
- Pourtant en télé on voit des fois des hôpitaux où les animaux ont le droit de venir.
- Oui et d'ailleurs c'est même une thérapie, il y a des chevaux qui viennent, il paraît que ça fait beaucoup de bien.
- Enfin le cheval faut le monter jusqu'ici.
- Et vos chats on les aurait mis où ?
- Par terre, et ils auraient dormi sur le lit avec moi. Chez moi je les enferme, et le noir trouve le moyen d'ouvrir la porte.
- Mais vous imaginez si les chats vont dans les hôpitaux et qu'ils ouvrent les portes ? *(rires)*
- Quand c'est le noir il monte doucement sur le lit, il cherche sa place et après il ne bouge plus.
- Et comment se sont passés les contacts avec vos proches ?
- J'ai eu que deux visites ici, ma petite-fille, elle a réussi à voir le toubib qui lui a donné l'accord parce qu'elle venait de loin et mon fils.
- Vous avez quelque chose à dire là-dessus ?
- Bah non, il vient, il a quand même autre chose à faire et surtout il faut qu'il soit rentré à 6 heures. Si c'était des journées normales il serait resté plus longtemps et puis ils auraient pu venir à deux tandis que sa compagne l'attend au parking... comme ils aiment bien marcher tous les deux.
- Vous vous êtes sentis compris ? On vous a écouté ?
- Oh oui, si vous pouvez me faire passer mon rhume !
- Dernières petites questions, comment vous vous voyez dans deux mois ?
- J'espère que ça va aller, que je ne vais pas faire comme la dernière fois. Avant Noël ils m'ont renvoyé ici. Je suis rentré par les urgences, au bout de 2-3 jours on m'a trouvé une chambre par ici. Ici c'est 441, 413 ou quelque chose comme ça. Et puis deux jours après ils me renvoient chez moi et je reprends rendez-vous ici. *(rires)*
- Vous êtes angoissé de rentrer à la maison ?
- Ils m'ont rassuré d'avoir mis l'oxygène. Mais il ne pourra pas être éternel, l'oxygène.

- Vous avez l'impression que la kiné vous a aidé ? Vous vous sentez plus sûr ?
- Je l'ai à la maison, la kiné.
- C'est la même chose ?
- Ah non elle me massait le dos.
- Ah voilà ce n'est pas tout à faire pareil !
- J'espère qu'elle me fera marcher un peu plus dans la maison. Je vais chercher une baguette tous les 3 jours chez le boulanger qui est à 70 mètres de chez moi et j'avoue que c'est dur de rentrer, c'est dur sur les trottoirs...avec les entrées pour les voitures vous savez.
- Dans quelle mesure vos habitudes vont changer avec cette hospitalisation ?
- Pour commencer, la sonnette, je ne pourrai pas appeler, y'a personne qui viendra, au bout. (*rires*)
- Donc ce n'était pas si mal ça ?
- Oui. Chez moi toute façon après Noël on avait pris un lit médicalisé comme ici et je m'en suis servi 8-10 jours et après je suis retourné dans ma chambre.
- Le lit ça été ? Vous dormez bien ?
- Le matelas un petit dur mais enfin...
- Vous ne râlez pas plus que ça ?
- Oh non.
- Et la nuit pas trop de passages ?
- Oh non, la nuit, la porte est restée grande ouverte et la fenêtre ouverte, y'avait un peu de vent. Ça me permet de dormir sans quoi j'aurais l'impression d'étouffer, d'être enfermé.
- On dit toujours qu'on dort mieux dans des chambres fraîches, c'est vrai.
- Est-ce que y'a des choses que vous voulez ajouter ?
- Les choses se sont bien déroulées. Pas de raison que je dise quelque chose qui risque de revenir sur le personnel, y'en a pas besoin.
- Ça reste anonyme et c'est vraiment le but de cette étude.
- Mes impressions sont bonnes. A peine rentré, ça dit bonjour, ça demande comment ça s'est passé la nuit plusieurs fois. Ce que j'ai, je le sais : c'est la jeunesse !
- En plus vous avez de l'humour !
- Donc pas trop de passages ?
- Ah non si je les appelais ça venait, 5...10 min, une demi-heure après, je ne suis pas le seul patient dans le service la nuit à devoir demander quelque chose.
- Si vous n'avez rien à ajouter, on a terminé. Merci monsieur !

Entretien 5 :

- Votre garçon et votre fille, vous avez pu les voir pendant l'hospitalisation ?
- J'ai surtout vu mon garçon, parce que lui il est..., il travaille à Loos. Par contre, il est conseiller municipal de (*nom de la ville*) d'ailleurs, ancien pharmacien, il a pris sa retraite il y a un an à peu près
- Vous les avez assez vus, vos proches pendant l'hospitalisation ?
- Bien sûr, mes enfants ont fait tout ce qu'il faut pour venir me voir, malheureusement on était un peu enfermé quand même...Voilà et donc ... mon fils je le voyais il est à Loos, mais il est parti en vacances pendant deux semaines.
- Pendant l'hospitalisation vous avez eu assez de visites ?
- J'en ai pas eu beaucoup mais ça suffisait. Ça suffit.
- Vous étiez content ?
- Ben oui parce que...je savais pas ce que j'avais. Je savais pas ce que j'avais.
- On ne vous a pas expliqué ?
- Ben si on m'a dit décomplexion cardiaque... je sais pas...
- Décompensation cardiaque ! C'est le cœur qui est fatigué.
- Voilà
- Et du coup qu'est-ce que vous avez pensé de l'hospitalisation ici ?
- Bah excellent, je peux pas être mieux. Je peux pas être mieux, on s'occupe de moi, on fait tout ce qu'il faut...On me change chaque fois que j'en ai besoin. Y'a rien à dire, sinon que c'est bien, très bien. Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise ?
- Vous vous êtes senti compris et écouté ici ?
- Oui bien sûr. Surtout que je ne savais pas ce que j'avais !
- Et on vous a donné les réponses ?
- Non, les réponses on me les a données mais j'ai pas compris !
- Parce que c'est trop compliqué ?
- Inattendu. J'allais me faire vacciner avec mon fils, on allait tous les deux se faire vacciner à Loos, à Lille. Et on m'a empêché de repartir à la maison. Logiquement j'habite un établissement pour personnes âgées, à Loos. Et on m'a pas laissé repartir à la maison !
- C'est que vous n'étiez pas bien.
- Mais non. Mais j'en savais rien.
- Vous aviez du mal à respirer peut-être ?
- Même pas, je me rendais pas compte. Attendez que je reprenne mon souffle...
- Vous vous souvenez quand vous êtes arrivé ici, l'accueil ? la communication ?
- Rien à dire.
- Avec les différents personnels ? Que ce soit infirmières aides-soignants médecin kiné ? Il y a des gens avec qui ça s'est moins bien passé ?
- C'était bien, rien à dire, tout va bien. Tout allait bien. Je me demandais ce que j'avais, combien de temps j'allais être retiré des affaires !
 - o Est-ce qu'on vous a finalement donné assez d'informations claires ?
- Oui, pour ce que je suis capable de comprendre oui !
- Et le contact avec les gens ? les médecins ?
- Les médecins j'en ai vu qu'un...un ou deux je sais pas...
- C'est pas ceux que vous avez vus le plus ?
- Non...j'ai vu le personnel. Tous les jours ça change mais ils sont charmants.

- C'est bien de le dire aussi quand ils sont charmants.
- Dans un temps ils répondent pas mais...
- Ha vous voulez dire avec la sonnette ? Ils répondent pas c'est-à-dire ? Aux questions ou quand on les appelle ?
- Ils répondent pas aux questions.
- Ha bon ?
- Ça arrive, ça arrive...
- Des questions médicales ?
- Par exemple, enfin j'en sais rien...je fais pas la différence, questions médicales, qu'est-ce que vous voulez que je demande.
- Est ce qu'il y a eu des événements marquants pendant l'hospitalisation ? En positif ou négatif ?
- J'ai rien compris !
- Est ce qu'il y a eu des évènements marquants pendant l'hospitalisation, en positif ou négatif ?
- Non, on s'est très bien occupé de moi. Très bien occupé de moi...Je peux rien vous dire, qu'est-ce que vous voulez que je vous dise de plus ?
- Et votre intimité ? On l'a respectée ?
- Pas de problème, non aucun problème. Fallait me changer régulièrement parce que je faisais sur moi, caca, pipi...sans arrêt. Et on me donnait ce qu'il faut pour faire pipi en plus alors j'en rajoutais. Mais ça allait très bien. C'est encore vrai d'ailleurs !
- Le contact avec les gens ?
- Très bien, très très bien.
- Et le confort ici, le lit l'accès à la salle de bain ? L'utilisation de la télé ?
- Ça peut pas être mieux.
- Vous n'êtes pas difficile vous !
- Mais non...c'était bien. Ha la télé y'a pas de son. Je vois l'image mais j'ai pas le son
- Vous arrivez pas à vous en servir ?
- Y'en a pas, j'entends pas. Alors maintenant, peut être avec mes oreilles, mes aides auditives que j'ai récupérées y'a 5 min...là peut-être que ça ira mieux mais je sais pas
- Malgré votre surdité vous arrivez à communiquer avec le personnel ? Les gens ont fait un effort pour que vous puissiez entendre ?
- Avec le personnel pas de problème, pour ce que j'avais à dire oui.
- Vous vous êtes senti compris ici ? Écouté ?
- Oui. Oui pas de problème, pas de problème.
- Comment se sont déroulées les journées ici à l'hôpital ?
- Lourdemment, par moment. Par moment je dormais ça allait bien. Puis quand je dormais pas...
- C'est-à-dire ?
- Quelque fois je dormais pas, à 2h du matin je dormais pas encore, et je m'ennuyais. J'avais mal aux fesses, mal partout...
- Vous appeliez du coup ?
- Oui mais on venait ou on venait pas, ça dépend.
- Ce n'est pas toujours bien du coup.
- Non
- C'est arrivé souvent qu'on ne vienne pas alors que vous appeliez ?
- Je ne me souviens pas, je ne me souviens pas des mauvaises choses.

- Vous retenez que du positif ?
- Oui compte tenu des événements quoi...Je savais pas ce que j'avais. Je sais toujours pas ce que c'est que la décomplexion cardiaque !
- Ça veut dire que le cœur est fatigué et qu'il n'arrive pas à pomper correctement.
- Je me rendais pas compte...
- Et les repas ici ?
- Très bien. Enfin...je me laisse aller. Les repas ça va. Je mangeais la soupe et le dessert. Point.
- Le repas principal ?
- J'y touchais pas, parce que j'avais pas faim !
- Chez vous vous avez plus faim ?
- Chez moi je vivais normalement !
- Vous mangez plus chez vous qu'ici ? ...Ils vous ont pas dégouté les repas ici ?
- Non ça m'a pas dégouté mais j'avais pas faim. J'avais faim de dessert et de soupe. Potage et dessert c'est tout. Yaourt. Là, j'ai mal aux fesses. J'ai mal aux fesses !
- On va venir vous donner quelque chose.
- Vous croyez ? J'ai mal aux fesses.
- Je vais leur dire. Vous avez mal allongé ?
- Non.
- On va vous remettre allongé.
- Oui ça c'est bien.
- Vous permettez que je termine, j'en ai pas pour longtemps.
- Tout ce que vous voulez.
- Qui voyez-vous le plus ici ? Avec qui avez-vous le plus de contact ?
- Les infirmières, les aides-soignantes. C'est jamais les mêmes !
- C'est difficile ?
- Non elles sont charmantes, sans histoires. De temps en temps y en a une qui répond pas mais c'est tout. Dans l'ensemble ça va !
- Qu'avez-vous pensé de cette hospitalisation ?
- Si j'avais su ce que j'avais ...Mais je savais pas...
- Au final, ça vous a rassuré ? On vous a rassuré ?
- Ni rassuré ni inquiété je ne sais pas...
- On vous a expliqué puisque vous savez maintenant. C'est difficile à comprendre ?
- Oui
- C'est votre cœur qui est fatigué, c'est ça que ça veut dire mais ça vous l'avez compris.
- Oui, c'est pas nouveau. Y'a longtemps qu'il est fatigué, j'ai 89 ans !
- Vous ne les faites pas !
- Oui ben je les ai !!
- Ça vous angoisse de rentrer chez vous ?
- Non
- Vous êtes content de rentrer chez vous ?
- Chez moi c'est beaucoup dire, en maison de repos...
- C'est quand même chez vous.
- Oui mais c'est récent, relativement récent. Jusqu'à présent j'étais chez moi dans ma maison, mais maintenant je suis dans une maison pour personnes âgées, on s'occupe bien de moi mais c'est pas gai c'est pas vraiment gai...
- Et l'hospitalisation vous l'avez trouvée comment ? Plutôt gaie ?

- Ici très bien pas de problème, pas de problème, ça pourrait être pire !
- Et qu'est ce qui pourrait être mieux ?
- Je sais pas...je sais pas...
- Je vais vous laisser je vais chercher les infirmières. Est-ce qu'il y a d'autres choses que vous voulez ajouter ?
- Non tout va très bien, ça pourrait être pire. J'ai été gâté.

Entretien N°6 :

- Comment ça s'est passé ici Madame quand vous êtes arrivée ? L'accueil ?
- Gentil, très gentil ça s'est bien passé. Mais après ce sont les journées, les journées qui n'en finissent pas. Long, c'est long, c'est long !
- C'est long parce que vous vous ennuyez ? Il y a quand même du passage ?
- Oui un peu mais ... toujours fatiguée. Les personnes sont charmantes.
- Comment ça s'est passé le rapport avec les différents membres du personnel soignant ?
- Le rapport... elles sont très gentilles, elles savent pas quoi faire pour moi.
- Quand vous dites elles, c'est qui ?
- Ben...les infirmières, celles qui apportent les repas. Elles m'imposent plus de menu maintenant. Elles viennent voir ce qui me ferait envie, « Mme D qu'est-ce qu'il vous ferait envie » ? Comme là, je demande un potage le soir. Et puis alors du fait que je ne supporte pas les compléments alimentaires, elles me font un jus de fruits frais.
- C'est sympa, c'est gentil.
- C'est plus que gentil !
- Vous vous êtes sentie quand même écoutée ?
- Ouais...
- Et avec les médecins ... ? Vous arriviez à identifier qui étaient les médecins par rapport aux infirmières aux aides-soignantes... ?
- Oui c'est une dame le médecin, elle vient..., elle m'explique bien. Elle m'a bien expliqué.
- Qu'est-ce qu'elle vous a expliqué ?
- Et ben..., que j'allais mieux..., que le covid ça allait mieux parce que je n'étais pas sous oxygène, je respirais bien, les constantes sont bonnes, la tension... tout ça...Donc ça allait bien...
- Vous avez eu l'impression d'avoir des informations, compris ce qu'il vous arrivait ?
- Oui...
- Est ce que vous avez des commentaires par rapport aux informations médicales qu'on vous a données ?
- Je comprends pas la question.
- C'était clair ? Vous en avez assez des informations, à votre goût ?
- Oui le Docteur m'expliquait bien, très bien...Surtout au début, il fallait prendre patience hein...
- Comment étaient rythmées les journées ?
- Comment vous expliquer...une journée au covid c'est horrible. On peut rien faire. Le matin le réveil, après il faut se laver, au réveil...je crois on me donne des cachets...
- Et après ?
- On prend la tension plusieurs fois par jour, la température aussi. Après je me lave moi-même...
- C'est une bonne chose.
- Puis après je déjeune, je mange. Et après je reste là, à végéter.
- C'est l'après-midi que c'est le plus long ?
- J'arrête pas de regarder l'heure, ça n'avance pas, ça n'avance pas...
- Vous avez eu des visites ?

- Interdit, interdit. Ma fille m'a appelée, beaucoup de personnes ont voulu me téléphoner, mais il marche pas le téléphone.
- Il ne marche pas ou vous n'entendez pas ?
- Il marche pas parce que le personnel est venu voir, elles se sont bien rendu compte qu'il marche pas, on entend rien. De toute façon j'ai dit que je ne voulais pas qu'on m'appelle, j'ai dit qu'on me laisse tranquille.
- Comment vous faisiez pour avoir des nouvelles de vos proches dans ces cas-là ?
- J'ai mon petit portable, j'appelle ma fille sur mon portable. Je m'ennuie, c'est ma petite chatte, elle pleure toutes les nuits après moi...
- Comment vous le savez ?
- C'est ma fille qui m'a raconté, elle pleure ma chatte.
- Ça vous fait de la peine ?
- Elle arrête pas de miauler, elle me cherche partout...elle croit que je suis perdue. Ça me manque. Comme vous voyez ce soir-là, et ben c'est long, c'est long...J'ai beau regarder la pendule, ça n'avance pas. C'est long au possible.
- Et selon vous qu'est-ce qu'on pourrait faire pour que ça passe moins lentement pour vous distraire ?
- Oh bah rien...
- La télévision...vous ne regardez pas ?
- Si...mais ça me fatigue...
- Vous arrivez à lire un petit peu aussi pour passer le temps ?
- Un petit peu mais alors... j'ai choisi un bouquin, non jamais...vous avez déjà lu du Maxime Chattam ?
- Jamais !
- Et ben je vous le conseille pas !
- Pourquoi ?
- Parce que c'est n'importe quoi.
- Vous ne pouvez pas en demander d'autres à votre fille ?
- Faut amener hin les affaires...
- Oui mais ça c'est possible.
- Donc non toute façon...
- Qu'est ce qui a été le plus dur pour vous durant l'hospitalisation ?
- Et ben, les journées d'attente comme ça...attendre...
- Donc le manque de visite ça c'était dur ? Le fait d'être toute seule à attendre, vous auriez eu de la visite ça vous aurait peut-être...
- Non trop fatiguée, pas envie de visite !
- Est ce qu'il y a des choses qui vous ont déplu, qui vous ont marquée pendant l'hospitalisation, qui se sont mal passées ?
- Non du tout.
- Et par rapport au sommeil ?
- J'ai un cachet le soir pour dormir, je dormirais pas sans ça, à 10h ils me ramènent un cachet pour dormir, puis ils reprennent ma tension et ma température.
- Ça ne vous dérange pas ?
- Quoi ?
- Qu'on vienne vous reprendre les constantes le soir avant de dormir ?
- Non non. Elles viennent souvent dans la journée, non non ça me dérange pas du tout.
- Ça vous fait un peu de compagnie.

- Si on veut...
- Comment vous envisagez le retour à la maison ? Ça vous angoisse, ça vous paraît difficile ?
- Je vais revenir comme je suis partie hein, je suis partie je toussais j'étais fatiguée, je vais rentrer dans les conditions exactement comme quand je suis partie...
- Vous ne sentez pas d'amélioration ?
- Il faudrait d'attendre d'être chez moi, je serai nettement mieux quand je serai chez moi.
- Pour quelles raisons ? Qu'est-ce qu'il vous manque le plus chez vous ?
- Cette histoire de nourriture, chez moi je mangeais ce que je prépare, ce que j'ai faim. Je mangerai pas beaucoup parce que j'ai pas faim mais des petites quantités, c'est ce que je faisais déjà avant d'être hospitalisée. Je mangeais des petites quantités. Mais j'avais pas cette impression d'avoir envie de vomir sans arrêt comme ça, à cause de la nourriture !
- C'est la nourriture ici qui vous dégoûte ?
- Oui, ce sont de très beaux menus hein attention. La fois passée par contre, j'ai réussi à manger parce que c'était de la langue, elle était très bonne. J'ai réussi à manger la moitié de ma tranche.
- Ça c'est plutôt bien.
- C'est des bons menus mais je peux pas j'arrive pas à avaler, y a rien à faire, j'y arrive pas.
- Ce sera pareil chez vous ?
- Ça dépend de ce que je vais manger.
- Mais vous me dites qu'ici c'était plutôt bon au final !
- Oui mais c'est pas de la nourriture que je dois manger...
- Vous trouvez que c'était trop copieux ?
- Oh bah trop copieux, y a des assiettes énormes elles repartaient entières. Moi je suis constipée chronique, donc je dois manger..., je me cuisine de la salade cuite, des endives, que des trucs comme ça...pour le transit. Donc je me cuisine tout ça moi-même et je vais manger ça. J'ai pas le même genre d'alimentation.
- D'accord, et le confort ici ? Le lit, la salle de bain ? la chambre ?
- Non tout est bien, oui tout est bien. Y'a rien à dire.
- Y'a des choses que vous aimeriez qu'on fasse... ,que le personnel médical n'a pas fait ?
- Non il n'y a rien. Rien qu'à parler comme ça, ça me fatigue...
- Oui je comprends, vous êtes contente de rentrer chez vous ?
- Oh là là mon dieu...
- Qu'est-ce qui vous réjouit le plus à l'idée de rentrer à la maison ?
- C'est de ne plus être ici, dans cette pièce...C'est long, c'est long, c'est long les journées. C'est ça, je vais retrouver ma chambre, mes habitudes.
- Vous allez retrouver votre chatte aussi ! Ça va vous a beaucoup manqué...? Ça vous angoisse pas de rentrer chez vous ?
- Non pas du tout. Je suis très contente de rentrer, parce que ici il faut que ça cesse, je vais perdre la boule...
- C'est le fait d'être enfermé qui a été difficile... de rester dans cette pièce, de pas être libre de vos mouvements. Bon...je vois que vous êtes fatiguée, je ne vais pas vous déranger plus. Est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez rajouter, par rapport à votre ressenti, des commentaires ?
- Non...

- On s'est bien occupé de vous ? Vous avez le droit de nous dire, c'est fait pour.
- Non c'est bien, tout le monde très gentil, tout le monde à l'écoute.
- Qu'est-ce qu'on pourrait faire pour améliorer à votre avis ?
- Rien...
- Rien du tout ?
- Je crois que je vais devoir aller aux toilettes.
- Je vous laisse tranquille.
- Oui s'il vous plait.
- Merci beaucoup en tout cas.

Entretien 7 :

- Moi dans l'ensemble c'est bien, je ne vais pas faire des critiques, sauf qu'il y a des erreurs.
- De quels types d'erreurs parlez-vous ?
- Je ne peux pas vous dire, je ne vais pas incriminer telle personne ou telle personne.
- Vous n'avez pas à me donner de noms, tout sera anonymisé.
- Dans l'ensemble c'est bien, mais il y a des erreurs.
- À quel niveau ? Vous pouvez me dire, c'est le but de cette étude.
- Je n'aime pas rapporter comme ça.
- C'est grâce à ça qu'on peut s'améliorer.
- Je n'aime pas débiter sur une personne.
- Vous pouvez me décrire la situation sans me donner de nom. Me dire ce qui vous a déplu.
- Ce n'est pas que ça m'a déplu, mais ils ont fait des erreurs.
- Médicales ?
- Oui, médicalement parlant.
- A quoi l'avez-vous vu ? Comment vous en êtes-vous rendu compte ?
- Je devais prendre du Previscan et on m'apporte mon Previscan, et puis c'était je ne sais plus 0.5 ou 0.75 et y'avait une erreur. Heureusement qu'elle a été voir et on a corrigé, elle m'a mis 0.75 au lieu de 0.5, je ne me souviens plus.
- Ça peut arriver oui.
- Oui mais c'est grave. Vous savez ce que c'est le Previscan. Si vous en prenez trop ou pas assez...ben ça va pas.
- Je comprends. Ça vous a fait peur ?
- Je suis venu ici pour qu'on me redresse. J'étais à 10. J'ai failli y rester. D'abord il y a aussi une chose. Entre les prises de sang que je fais à Faches-Tumensil, à l'endroit où ils font les prises de sang, là ils ont un protocole qui dit que pour ma valve, c'est de tant à tant. Et ici ce n'est pas le même.
- Et on vous a expliqué pourquoi ?
- Je pense que c'est à cause de ma valve. Comme j'ai été opéré ici il y a 20 ans, à l'époque euh...je me souviens plus, le protocole c'était peut-être entre 2 et 3. Entre mon médecin traitant et mes prises de sang que je fais à Faches, je montais à 4, 4.5.
- Et comment l'avez-vous vécu ?
- Du moment que je me sens bien ça va, je ne vais pas faire de chichi. Donc bah si c'est 4 c'est 4, je ne vais pas chipoter. Tant qu'à faire, il faut être réaliste, si mon sang est plus liquide je suis moins à risque d'avoir un caillot de sang, s'il est trop épais c'est déjà différent.
- Tout ça c'est médical effectivement. Et votre ressenti par rapport à tout ça ? Vous avez eu peur ? Vous avez été en colère ?
- Ça m'a mis un peu en colère car ils ne savent pas accorder leurs violons. Y en a un qui dit 4 c'est pas mal mais quand on suit le protocole, bon bah oui bien sûr si le sang est liquide...moi je préfère qu'il soit liquide car il y a moins de

risque de caillots de sang. Après ici avec votre protocole, c'est pas 4 c'est 2 et 3. J'aimerais bien que tout le monde s'accorde.

- Comment ont été les rapports avec les médecins, concernant les informations?
- Ça fait au moins le 5ème médecin que je vois, ce n'est jamais le même ! Je ne vais pas dire y'en a un qui dit blanc et l'autre noir mais...je demande qu'une chose c'est de sortir. Je me morfonds ici. Il fait beau. Je préfère être dans mon jardin. J'ai un jardin qui fait 40 mètres de long, je ferai ma marche 2 ou 3 fois par jour. Ici il faut faire de la marche dans le couloir.
- Je vois. Mais vous aviez un problème de santé qui nécessitait que vous veniez à l'hôpital.
- Je suis d'accord, mon diabète n'est pas bon, INR c'est bon, après c'est le diabète. Il fait le yoyo ...On met mes cachets dans un gobelet. Ce matin, on me donne les cachets dans une compresse, "démerde toi" on ne m'a rien dit. J'ai un pilulier...
- Qu'est-ce qui vous a gêné dans ce que vous me décrivez là, sur les différentes façons de vous donner les médicaments ?
- Un coup on met dans le gobelet, après on me met les cachets là, débrouille-toi faut que tu les ouvres et là on me les met là-dedans (*compresse*). Alors qu'est ce qui s'est passé ? J'étais en train de déjeuner. Les pilules elles étaient là, elles sont parties à la poubelle. Alors à 10 h je me dis qu'on ne m'a pas apporté les cachets. Alors je vais la voir et je lui dis " vous ne m'avez pas oublié pour les cachets ?". Elle me répond qu'elle me les a mis dans le pansement (*la compresse*). Je lui dis que je ne les ai pas pris. Elle a été voir dans la poubelle et elle les a retrouvés.
- Elle ne vous l'avait pas dit...
- Je n'aime pas débiter les gens.
- Non mais il a sûrement eu un manque de communication à ce niveau-là.
- Ça, ouais, j'oserais dire que tout le monde s'en fout un peu. "Tiens "vla tes trucs", alors je ne le dis pas comme ça.
- Non mais je comprends...
- Non mais moi ça va, j'ai encore ma tête. Elle m'a donné mes cachets, je les ai pris. A 10h05 elle voulait me faire un test. Comment voulez-vous que la Metformine pour mon diabète il puisse agir en 5 minutes ? Donc ma glycémie elle n'était pas bonne, j'étais monté à 3.20.
- Alors la Metformine c'est un traitement de fond, donc ça ne va pas changer la glycémie sur une journée....
- Mais si vous le prenez 5 minutes avant de faire le test, ça ne sert à rien.
- Ça ne marche pas tout à fait comme ça, je vous assure.
- Je ne vous crois pas, je note tout. A 8 heures du matin, j'étais à 2.31, à 10 heures là où j'ai pris ma Metformine 5 minutes après on me pique, j'étais à 3.32. "Wouah c'est remonté !!". Mais il ne peut pas agir en 5 minutes. A 12 h j'étais à 1.90, bon ça redescend. Alors vous voyez, ces dysfonctionnements. Pour moi ça pourrait être mieux. Bon c'est un hôpital qui est quand même pas mal, on est bien soigné. Mais y'a des petits trucs, ce n'est pas le top.
- C'est justement ce qu'on aimerait améliorer.

- Vous savez, vous voulez que je vous en raconte une autre ? Quand j'étais aux urgences, à 21 heures, ils m'ont refait plusieurs prises de sang, et vers une heure du matin ils m'ont mis dans un autre service où on reste que 2 jours, pas plus.
- A l'UHCH.
- Voilà c'est ça. Avant de venir ici, alors donc on m'a mis un cathéter, on ne voit presque plus. Alors le docteur, impeccable, je n'ai presque rien senti. Et comme j'avais eu des perfusions tout ça, j'avais un gros pansement. Le sang il fuyait...quand je mettais ma main comme ça, ça coulait. Je demandais s'il n'avait pas quelque chose pour éponger. Et puis je ne sais pas si c'est une infirmière ou quoi, je lui fais voir et elle me dit " haaa mais qu'est-ce que vous avez fait " ? Ben je n'ai rien fait, elle se fout de ma gueule quoi. Ici quand ils ont vu ça, ils ont bien nettoyé, ça été mieux mais ça n'empêchait pas de couler quand même.
- Ça vous gênait ?
- Ça me tracasse, je ne suis pas content de ça car ça pourrait être mieux.
- Avez-vous eu des soins ou des pansements ?
- À part ça, non.
- Et la nourriture ?
- Non ce n'est pas le top ! Des cannelonis, c'est bon hin mais quand vous mangez la pâte, c'est des pâtes...ça n'a ni goût ni...la soupe n'en parlons pas, je ne la prends pas. Si je prends la soupe je ne prendrai plus mon plat. Je n'ai pas besoin de grand-chose. Je ne fais pas de mouvement. Je mange de la viande quand y a de la viande. La plupart du temps je laisse la moitié. Alors là aussi gros truc, c'est qu'ils ne savent pas accorder leurs violons. Le matin, quelques fois, j'ai de la confiture. Alors on m'a expliqué il fallait quand même que j'en mange mais qu'on est en train de mettre un traitement sur pieds ...ce matin elle m'apporte mon déjeuner et elle ne m'apporte pas de confiture car elle me dit que je suis diabétique.
- Ce sont les médecins ou les infirmières qui vous disent ça ?
- Non les médecins je les vois 5 minutes et ils s'en vont. Une fois quand même on a discuté une bonne demi-heure. Mais non, ce n'est pas les médecins.
- Avec qui avez-vous le plus d'interactions ? Qui vous voyez le plus ?
- Ici les infirmières ça change souvent, ce n'est jamais les mêmes. L'infirmière elle me pique juste avant le déjeuner à 8h après j'ai le droit au déjeuner, et après elle vient aussi vers 10 h pour la tension, refaire un échantillon. À midi ...je crois que c'est six fois par jour. Là c'est encore une nouvelle.
- Ça serait plus agréable que ça soit la même personne
- On ne va pas demander l'impossible
- Et vous ne m'avez pas trop parlé du rapport avec les médecins ? Avez-vous eu assez d'informations ? La prise en charge était claire ?
- Oui y'avait un interne, il était sympa et il est venu...c'est celui que j'ai vu le plus. Si je posais des questions il me répondait.
- Et comment était votre moral ?
- Y a eu des hauts et des bas, car je croyais être sorti depuis au moins 8 jours, alors le moral en prend un coup. On m'a fait comprendre que ce n'est pas

encore ça, le traitement n'était pas encore au point. Et ce matin ça fait deux jours que j'ai un nouveau docteur, je lui ai dit " vous savez ce qu'on fait là, je peux le faire chez moi".

- Donc c'est de l'incompréhension ?
- ... J'ai mon infirmier qui vient faire mes prises de sang, d'ailleurs d'une part je ne sens même pas ma prise de sang. Ici " ah ouais mais c'est votre veine qui roule" ! Je n'ai jamais vu que j'avais une veine qui roulait mais bon...je la sens. Ce n'est pas méchant mais...
- Non mais je comprends, quand on a des prises de sang régulièrement.
- Avec mon INR ça doit être au moins tous les 3 jours.
- Quels étaient vos symptômes durant l'hospitalisation ?
- J'ai eu un peu d'hypoglycémie...
- Avez-vous eu des douleurs ?
- J'ai eu des douleurs dans le dos, dans le cou.
- Comment elles ont été prises en charge ?
- J'en ai parlé au kiné elle m'a pris...les trapèzes je crois. Elle me les pris et puis elle me dit qu'il faut faire ça...
- Elle vous a étiré les muscles. On vous a soulagé ?
- Je ne vais pas dire que j'ai plus mal, mais j'ai moins mal. J'ai aussi un remplaçant, je lui explique que j'ai des douleurs. La kiné m'a montré une huile de soin aussi je me masse avec, ça ne me soulage pas, ce qui soulage le mieux c'est du Flector ou du Voltarene.
- On n'aime pas trop ces médicaments...
- Ben j'en ai beaucoup. Car j'ai eu mal à un genou donc quelques fois je suis obligé d'en mettre. J'ai demandé à mon docteur une genouillère, et quand je la mets ça me comprime et ça me soulage. Quand on voit la différence avec l'autre genou...ça sort un peu...l'autre ça ne le fait pas...
- Qu'avez-vous pensé du confort ?
- Je trouve que c'est nickel.
- Le lit, l'accès à la salle de bain ?
- Le lit, faut pas rester trop de temps, c'est pour ça que j'en ai marre. Je ne peux pas rester couché tout le temps. À la maison moi je travaille une heure, je m'assois dans le fauteuil...
- Vous avez un fauteuil ici aussi.
- Ouais...
- Il n'est pas confortable ?
- Oui...c'est pas 5 étoiles. Chez moi j'ai des fauteuil " stress less". Ici, je n'ai quand même pas trop à dire. C'est propre, la douche c'est nickel. Je prends ma douche je fais le haut après le bas... Non y'a rien à dire.
- Qu'est-ce que vous pensez qui aurait pu être amélioré ? Pour que l'hospitalisation se passe mieux ?
- Chez moi j'ai un vélo d'appart, j'en fais pas beaucoup mais 10 minutes par jour. Une salle de sport ça serait bien. En passant dans le couloir y'a des personnes, c'est même pas la peine de leur demander de faire du sport. Mais je ne suis pas un fada de sport attention, je fais des étirements un petit peu...

- Alors pourquoi me parlez-vous d'une salle de sport dans ce cas ? Ce petit vélo dans votre chambre, ça ne suffit pas ?
- C'est une trottinette ça... C'est mieux que rien on va dire.
- Y a-t-il d'autres choses ?
- Je ne sais pas. Non c'est déjà pas mal. J'ai demandé un petit truc comme ça ils me l'ont apporté. Je me balade, avec la kiné on a fait les étages, je monte les marches, ça c'est bien. Ça me muscle les jambes. Parce que rester assis 3 semaines... à la fin vous n'avez plus de muscles.
- Comment avez-vous trouvé vos rapports avec le personnel soignant ?
- C'est sympa. Y'en a des bien et des moins bien comme partout. Je me doute que je ne peux pas demander l'impossible. Déjà là je suis content du résultat. Dans l'ensemble ça va, faut être réaliste. Je pense que d'après ce que j'ai pu comprendre, jeudi je sors. Donc ça va...moralement c'est bon. S'il fait ce temps-là ça sera encore mieux... donc voilà quoi.
- Vous avez de la famille ?
- Ma femme.
- Elle a pu venir vous voir ?
- Elle est venue deux fois. Bon là j'ai une petite douleur vous voyez, mais ça ne dure pas. J'en ai déjà parlé x fois aux docteurs, c'est intercostal d'après le cardiologue. Quand j'ai une douleur là, j'ai toujours peur que ma valve s'arrête. C'est pour cela que je vous parle de mon INR. Trop liquide 10 c'est pas bien, mais 6 c'est encore trop.
- C'est quelque chose qui prend de la place dans votre vie cet INR, mais c'est normal car il faut l'ajuster.
- Oui, il faut faire des prises de sang régulièrement. Par contre le diabète je vais essayer d'avoir un appareil. Car j'en ai marre d'être piqué au doigt. Ça sera plus pratique. Il faut que je me teste le matin, le midi et le soir. Sauf si vers 15 16, 17 heures j'ai un malaise, je peux voir où j'en suis, auquel cas je serai très bas...
- D'accord, je reviens sur l'hospitalisation. Avez-vous vu une différence entre la prise en charge aux urgences et dans le service ici ? Au niveau de l'accueil, des soins ... ?
- C'est compliqué parce qu'au point de vue de l'urgence, j'ai eu un médecin qui m'a mis mon cathéter on sent qu'il sait ce qu'il fait. Il était bien installé, il m'a passé le truc là...ça m'a piqué mais ça va quoi... C'était bien. Quelquefois les infirmières font plus mal.
- Et comment s'est passé l'accueil ici lorsque vous êtes arrivé ?
- Dans l'ensemble ça allait, ils ont fait l'inventaire. Ils ont tout gardé, j'espère que je vais tout retrouver...Non mais, dans l'ensemble c'est bien c'est propre. Bon le casse-croute non. Ma femme va me faire des plats autres que ça.
- Y a-t-il des choses que vous voudriez rajouter ?
- Non je ne vois pas. Je vous dis dans l'ensemble ils sont sympas. Ils font ce qu'ils peuvent. À 11 heures ils viennent, ils prennent ma tension. Ça fait deux jours que je dors mieux que les jours précédents. Je commence à récupérer un peu. Je vais récupérer davantage chez moi. Pour ça que je vous dis que ce que je fais ici (les tests...les injections), je peux le faire à la maison.
- Alors pourquoi êtes-vous encore ici d'après vous ?

- Car on m'a fait comprendre que je sortirai que quand ça ira beaucoup mieux, mais en fait vous croyez que ça va beaucoup mieux, vous ?
- Je ne suis pas au courant de votre dossier, moi. Je suis en dehors de toute la situation.
- Pour faire ça, je peux le faire chez moi vous voyez.
- Je comprends.
- Tout le monde fait des erreurs. Qu'elle m'ait mis mes cachets là-dedans (*compresse*) je ne l'ai pas vu faire. Y'avait le docteur qui était là, on m'apporte mon casse-croute... Vous mettez les cachets bien en évidence comme ça on les voit. Faut pas les mettre là, mais bon je ne veux pas jeter la pierre. Elle fait son boulot, elle essaie de le faire le mieux possible, c'est déjà pas mal. Dans l'ensemble j'ai bien été soigné sauf que bon, les toubibs ...je ne sais pas si y'a un docteur ou deux mais tout le reste c'est des internes. J'ai posé la question au médecin quand est-ce que je sortais. Elle m'a dit jeudi, on verra, mais on verra, il peut toujours y avoir un problème. Comme là ce matin j'avais pas pris mes cachets, mon diabète il montait.
- J'ai remarqué que vous étiez en colère par rapport à cette histoire de médicaments...
- Quelque part oui. Bon ça va elle les a retrouvés. Mais imaginons que j'ai pris mes cachets, mon INR c'était $\frac{3}{4}$, je reprenais $\frac{3}{4}$, vous voyez où je partais. Sur 20 ans je l'ai oublié 3 ou 4 fois mon cachet d'INR. Si j'oublie mon cachet d'INR, c'est tout un problème...
- Vous en parlé beaucoup de cet INR, c'est quelque chose qui vous a angoissé?
- Oui ce n'est pas n'importe quoi. INR et le diabète ça m'a contrarié.
- Merci beaucoup d'avoir répondu à mes questions Monsieur.
- Voilà, non moi je ne veux pas qu'il y ait des problèmes. L'amélioration c'est le casse-croute mais bon je n'y crois pas parce que c'est un marché, et puis le reste j'estime que chacun fait son travail et essaie de le faire au mieux. L'interne que j'ai rencontré le plus il m'a écouté, il m'a expliqué, c'était bien.

Entretien 8 :

- Comment s'est passé l'accueil quand vous êtes arrivé dans le service ?
- L'accueil, j'ai pas eu de problème particulier, on m'a mis dans cette chambre que j'ai trouvée sympa, parce que je connaissais l'ancien. Je dis vraiment il y a eu des progrès de faits.
- Des progrès à quel niveau ?
- Tout, je pense, le décor mais quand je vois une chambre comme ça, c'est...j'ai connu autre chose là-bas en face, c'était horrible là-bas c'était le mouvoir.
- Où ça ?
- À (Nom d'hôpital) là, À l'époque je l'ai retirée. On a pas fait ce qu'il fallait pour..., pourquoi je n'en sais rien. Mais je vois que depuis qu'elle a été là, et moi j'ai pris la succession ici, écoutez j'ai été ébahi en toute honnêteté. Mon fils qui est du milieu hospitalier aussi, on a été très étonné aussi.
- Par rapport à quoi ?
- Je vais pas dire que c'est un décor mais comme quoi, vous vous sentez bien déjà. Vous rentrez pas dans une chambre, où moi j'ai vu rentrer.... Je vais vous donner un exemple, quand mon épouse est venue là-bas, où vous rentrez dans une chambre avec 2 lits où c'est pas rangé, c'est pas... C'est pas accueillant.
- Là au moins c'est lumineux, vous avez un accès à la salle de bain.
- Là tout est bien, moi j'ai pas de reproche à faire sur l'accueil, je constate que c'est... Pour moi ça m'a renforcé. Je me suis senti bien, c'est déjà une bonne chose. La première impression bah c'était la bonne. J'ai dit bon...Je l'avais dit à mon fils « tu sais je rentre mais si c'est pour être de l'autre côté je ressors aussi vite ».
- C'était quand que votre épouse était hospitalisée ?
- Mon épouse était tombée, y à 4 ou 5 ans.
- C'était dans quel service ?
- Gériatrie, gérontologie aussi. Vous savez quand j'ai vu ça, moi j'allais la visiter tous les jours, elle est rentrée elle marchait, elle est sortie elle marchait plus. Pas de kiné, pas de... Moi j'allais le midi...mes petites filles qui travaillent ici, venaient le midi sur leur temps de pause pour lui donner à manger. Quand je connaissais..., j'ai dit ici c'est l'hôtel.
- Comment ça se passe le rapport avec les personnels soignants, que ce soit les infirmières, les aides-soignantes, les médecins ?
- Pas de reproche à faire, chacun a son caractère, chacun aussi ses difficultés, surtout dans la période présente, où vous avez certainement encore plus de difficultés qu'en temps normal. Chacun réagit avec, bon de temps en temps je vois bien les filles de salles, je sais pas comment on les appelle, les aides-soignantes...bon elle est pressée. Bon peut être qu'elle a oublié quelque chose, qu'elle s'est fait remonter les bretelles, comme on dit, ou alors elle est fatiguée. Bon qu'est-ce que vous voulez que j'y fasse, c'est comme ça faut le prendre avec. Et j'ai essayé...ça a bien marché je pense, de prendre le contact, le dialogue. « Comment ça va Madame ? » Choses banales quoi, de façon à ce qu'elles se sentent aussi...que l'aide-soignante ou bien même l'infirmière, se sentent à l'aise, qu'elle aient pas affaire à un individu qui ronchonne ou voilà....Ça c'est...après l'impression de l'accueil, sur le personnel, pour moi ça me reste, j'ai pas d'observation particulière, j'ai pas arrêté sur un détail hein. On est pas là pour critiquer les gens hein avec leurs défauts leurs qualités,

beaucoup de qualités, des défauts bah comme tout le monde, j'en ai c'est tout voilà.

- Qui est-ce que vous voyez le plus ici ?
- Comment ?
- Qui est-ce que vous voyez le plus ?
- Ce sont les infirmières je pense, parce que bon je les connais pas toutes mais celle du matin qui vient prendre par exemple la prise de sang. Dans la journée, celle qui vient prendre son service le soir. Ça arrive le soir, elles font leur tour elles font ce qu'elles ont à faire puis bon pendant quelques 4 ou 5 minutes on parle de quelque chose voilà c'est tout. Non, j'ai eu un bon accueil en général, j'ai pas de propos aigris comme je l'ai eu dans le passé, je reviens là-dessus. C'est le jour et la nuit.
- Vous êtes compréhensif aussi j'ai l'impression.
- Oui.
- Quand vous dites chacun a son caractère...que y'en a qui sont pressés.
- Peut-être de par ma profession que j'ai exercée, où j'ai eu affaire à ce genre de problème ?
- Redites-moi votre profession.
- Alors je travaillais dans une entreprise qui fabriquait du matériel pour améliorer les conditions de travail dans les usines d'aluminium. Et j'avais un atelier, en moyenne d'une soixantaine de personne. J'étais cadre d'atelier, chef d'atelier, comme on disait dans le temps et j'avais du personnel à gérer, en production en discipline et puis le contact humain. J'avais aussi dans l'atelier des cadres représentant syndicaux avec qui je n'ai jamais eu de problèmes. J'étais représentant des agents de maîtrise de mes confrères, chefs d'ateliers aussi dans l'entreprise parce qu'il y avait 5 chefs d'ateliers différents pendant une quinzaine d'années. Donc le contact humain est très important. Et mon bureau dans l'atelier, j'avais 2 bureaux, un au siège social qui était de l'autre côté de la rue, et le mien dans l'atelier. C'était celui-là que je préférais, la porte était ouverte et quand y avait un semblant de problème on venait me voir. On s'explique, on règle le problème, on va plus haut s'il le faut et puis ça se passait très bien. Je peux vous assurer, que j'ai eu des collègues qui ont eu des jours d'arrêt de travail, des heures de travail, je n'en ai jamais eu.
- Très bien, c'est une bonne chose. Qu'est-ce qu'il se passe quand vous avez besoin de quelque chose ici ?
- -Je ne sais pas, elles me demandent toutes « vous avez besoin de quelque chose ? » cet après-midi j'ai une dame qui est venue tout à l'heure. J'ai pas besoin qu'est-ce que vous voulez ? on m'a offert un jus de fruit, bon c'est sympa, chose que j'ai jamais eu avant, que je voyais pas avant. C'est pas des éloges hein ne prenez pas ça pour des éloges hein, c'est la vérité.
- Et dans le rapport avec les médecins ? Comment ce sont passés les rapports avec les médecins ? Concernant votre prise en charge ? Les informations ?
- J'ai été informé, informé. La difficulté pour moi c'est que vous êtes assez nombreux à passer, les internes les externes les médecins. Différents services etc...donc j'ai du mal à me dire « oh ce monsieur oui je l'ai déjà vu, la dame oui je sais plus je me rappelle plus...» donc mais aussi là je pense pas avoir.... J'ai expliqué ce que je viens de vous expliquer là à différentes personnes, sans..., je n'ai pas rencontré d'obstacle depuis mon entrée ici. J'ai écrit beaucoup, j'ai pris des petites notes comme ça de temps en temps, c'est de la réflexion, et je

me dis « y'a pas grand-chose à dire quoi » c'est vrai c'est curieux. Ça peut vous paraître curieux.

- Non non c'est important de le dire aussi.
- Je le pense oui avec mon âge et le recul du temps, je pense qu'actuellement on avait oublié un peu l'humain. En général hein, pas seulement dans le milieu hospitalier mais en général hein. Parce que même dans l'industrie ça commençait, quand je suis parti en retraite ça commençait déjà. On a oublié l'humain, je pense qu'on commence à comprendre que l'individu c'est pas un être qui travaille, qui doit obéir, qui doit faire ceci qui doit faire cela...y'a une certaine philosophie là qui revient et qu'on commence à parler de l'être humain.
- Il y a une certaine prise de conscience.
- Ha je pense je pense, peut-être pas de tout le monde, c'est ce que je regrette d'ailleurs, pas à notre niveau social à nous ou au vôtre...mais aux hautes instances. Elles font trop, je vais être dur, comme les avocats disent des « effets de manche ». On distribue des médailles, on fait des visites avec tout un décorum, et ça je refuse, je refuse ça. Revenir aux temps anciens où on distribuait peut-être des médailles aussi mais aussi on distribuait des châteaux, on distribuait des ceci. Aujourd'hui j'ai l'impression que nos hautes instances, j'ai mes idées, je respecte celles des autres... sont pas assez près de vous. De vous, je dis bien de vous. Vous êtes sur le tas c'est vous qui voyez tout, et alors ça a des effets. Dans un service que je ne connais pas, je cite par exemple, y a des services comme le vôtre médecins infirmières et y'a des services un peu administratifs à côté, et c'est là aussi peut être qui y'a eu quelque chose qui..., comme je connais pas je peux pas dire, mais je pense que ce service administratif est pas assez près de vous par rapport aux malades.
- Ils ne sont pas sur le terrain ça c'est sûr.
- Je vous dis ça pourquoi ? J'ai le même problème à la maison avec un organisme qui s'occupe de mon épouse. Ça fait plusieurs fois que je demande à la responsable, une infirmière coordinatrice de passer me voir, qu'on puisse parler, elle n'a pas le temps, elle a pas le temps, alors ça je regrette le temps ça se prend. Mais je sais par les employés, qu'elle est derrière son ordinateur, je dis « c'est pas derrière l'ordinateur qu'on voit les choses ». Dans un atelier comme j'ai été, le matin on arrivait à 7h c'est faire le tour du personnel. Je suis responsable. Puis je vois, observer, je pense que nos administratifs, alors y'a peut-être pas que dans le milieu hospitalier. Nos administratifs sont trop derrière le petit bureau, tranquilles avec leur travail mais pas assez près.
- Je suis d'accord avec vous.
- Alors par exemple depuis que je suis ici, ça va faire depuis le 19 c'est ça depuis le 19, à part le corps médical, personne n'est passé. Ce serait intéressant pour eux de voir un peu. Alors évidemment c'est toujours passer, pas dans l'après-midi, c'est passer au moment critique, au moment du repas, au moment du lever, au moment de la toilette par exemple, pour voir un peu comme ça se passe.
- Vous voudriez que qui passe ?
- Je ne sais pas, c'est pas que je veux, je pense, mon expérience me montre que si vous ne regardez pas vous voyez pas. Alors on dit toujours « faites le remonter », l'infirmière doit faire remonter ça, c'est pas très exact. Je crois que voilà, personnellement voir ce qui ne va pas, puis rendre les gens responsables.
- Je suis d'accord avec vous...on revient un peu sur le vécu. Qu'est-ce que vous avez pensé de votre prise en charge ici ? Médicale.

- C'est correct pour moi, c'est ce qui doit être fait certainement.
- Vous avez compris ? Est-ce que vous avez eu assez d'informations ? Est-ce que vous avez été rassuré ? Qu'est-ce que vous en avez pensé de votre prise en charge ?
- J'ai été rassuré...comment je pourrais vous dire ça. Non, j'ai eu des contacts avec les différentes personnes qui s'occupent du service médicalement, j'ai posé des questions, on m'a répondu. Parfois avec certitude, parfois avec un doute parce que ben je sais pas si vous le savez...le docteur un jour, je l'ai trouvé un peu soucieux au sujet de mes plaquettes mais c'est pas grave ça ! Il a aussi ses soucis, c'est son problème et il a fait de sorte pour que ça aille. Tout au moins que ça aille mieux.
- Est-ce que vous avez eu des symptômes pendant l'hospitalisation ?
- Non.
- Vous n'avez pas eu de symptômes ? Vous n'avez pas eu besoin de soins en particulier ?
- Non c'est ça...c'est dommage c'est ce qu'il m'est arrivé aussi avant ce problème là, c'est que j'ai eu mon problème de poumon. J'ai un cancer du poumon. Alors est-ce que tout ça n'a pas déclenché le restant...je n'en sais rien. J'ai posé la question au docteur, il peut pas me le dire, il me l'a dit honnêtement ? ça été clair « je ne pense pas mais... » On ne sait jamais. Alors je pense que cette histoire de poumons, dont je n'ai pas encore le résultat final, puisque je n'aurai qu'un scan de contrôle fin mai et puis le rendez-vous avec... à (nom d'hôpital) avec le Docteur pour le compte rendu final, voir un peu si y'a une évolution, comment ça se passe. Donc pour l'instant je n'ai pas l'air d'en souffrir, je ne sens rien mais est ce que aussi y a pas quelque chose qui reste là. Est-ce que le cancer évolue, est-ce qu'il est stable ?...
- Vous allez avoir réponse à toutes ces questions bientôt.
- Quand je les aurais bon... mais ça ne me tracasse pas outre mesure. Je reste lucide, faut laisser le temps au temps. C'est pas parce qu'on m'a fait la séance de rayons hier que demain ça doit aller mieux hein il faut attendre... On m'a expliqué là aussi hein on m'a expliqué, faut un temps il faut compter ceci, il faut compter un mois et demi 2 mois avant d'avoir un bon résultat parce que j'ai eu des explications simples, c'est ça aussi explications simples que tout le monde peut comprendre, surtout quand on est pas du corps médical.
- Ça c'est une bonne chose.
- Oh bah bien sûr, bien sûr !
- Quels sont les événements marquants de votre séjour ? En positif ou en négatif ? Quelque chose qui vous aurait marqué ?
- Non j'ai pas, je cherche dans ma mémoire présente là. J'ai rien observé de curieux à dire « tiens c'est bizarre ».
- Rien qui vous aurait choqué ?
- Non.
- Et est-ce qu'on a respecté votre intimité ici ?
- Très bien, chaque fois si je suis aux toilettes en train de faire ma toilette, ce matin j'ai pris la douche..., je sais pas bien qui est venu à ce moment-là elle a frappé à la porte j'ai dit « je suis sous la douche » elle dit « je reviens » voilà c'est parfait, qu'est-ce que vous voulez d'autre. Je pense qu'il y a eu quand même de gros progrès, vis-à-vis de votre personnel, il y a certainement des choses qui ont été faites. Chacun avec sa vie, et son caractère, vous savez c'est toujours pareil, d'un individu à l'autre on est différent. Mais je pense que

maintenant les gens comprennent, on en revient à l'humain. C'est pas un numéro, c'est pas la chambre 445 c'est un homme ou une femme qui souffre peut être ou pas, qu'il faut respecter dans sa vie actuelle, dans...

- Il y a une thématique que je n'ai pas abordée, c'est les repas.
- Ha les repas...
- Allez y dites-moi tout.
- Avant le covid, je vais exagérer, c'est l'hôtel, c'est bon je mange tout.
- Par contre depuis le covid, je sens qu'elles sont dépassées, faut se dépêcher, les repas sont pas si chauds, hein ils arrivent tièdes, quand vous avez mangé l'entrée ou le potage, le reste est froid. Je vais pas mourir, je fais avec, je me dépêche et puis c'est tout quoi. Faut aussi comprendre que derrière il y a d'autres personnes. Et j'en reviens là aussi tout à l'heure on parlait des administratifs qui ne voient pas. Peut-être que, alors là je sais pas comment ça marche, que les gens de temps en temps au moment du repas il faudrait qu'il y ait un responsable bien placé, pas le cuisinier du coin, lui il fait son travail. Mais que le responsable bien placé passe au moment du repas « hop tiens je vais passer voir à tel endroit à tel endroit » pas tous les jours hein, mais ça serait intéressant aussi. Il verrait certaines choses, que moi je ne voulais pas voir.
- Quand vous dites qu'il y a eu des progrès Monsieur qui ont été faits, vous parlez sur combien de temps, par rapport à combien de temps ?
- Mon épouse est tombée il y a bien 4 ou 5 ans, un bon 5 ans.
- C'est la première fois que vous êtes hospitalisé longtemps ?
- Non j'ai été hospitalisé quand..., aussi longtemps non, quand ils m'ont mis mon pacemaker.
- Et par rapport à vos précédentes hospitalisations ?
- Non j'ai jamais été hospitalisé longtemps.
- Votre ressenti par rapport aux précédentes hospitalisations ? Vous voyez une différence ?
- Oh oui oui y'a une différence y'a une différence énorme.
- À quel niveau ? Lorsque vous étiez hospitalisé par exemple pour le pacemaker ?
- Ce sont pas les mêmes conditions de vie qu'aujourd'hui.
- C'est pas le même service aussi.
- Aussi moi je n'ai été hospitalisé qu'en cardiologie, donc...j'étais peut-être un des premiers, quand il a été construit par... le Dr qui est décédé, je me rappelle déjà plus, c'est lui qui m'a opéré d'ailleurs. Donc là déjà là, ça commençait déjà là, quand on a commencé à construire le (nom d'hôpital), il a été mis en service c'est là que j'ai vu de gros progrès. C'est propre, c'est bien conçu, même si y a des défauts mais...
- Quel défaut par exemple ?
- J'en sais rien, faudrait être un spécialiste.
- Et la télé par exemple ça a été ?
- Non j'ai pas pris, je suis pas très média. Parce que je vais vous faire rire, lorsque j'étais étudiant dans une école professionnelle, je devais avoir 14 ou 15 ans, mon professeur de littérature et de français avait dit au cours d'un cours « l'homme est un pantin dont la presse tire les ficelles » et ça j'ai horreur de ça. Aujourd'hui y'a pas que la presse, y'a les médias, y'a la télévision, y'a internet, y'a tout ce que vous voulez, on nous passe des choses invraisemblables...vraies ou fausses je ne sais pas mais beaucoup de choses

fausses aussi et qui font que les gens...on essaie de les pousser là où veulent eux vous emmener. C'est dangereux. Ça n'engage que moi hein. (*rires*)

- Et est-ce qu'avant que je vous quitte...Sur l'hospitalisation ou votre séjour est ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez ajouter ?
- Non je ne peux pas décemment, n'étant pas de la profession..., si j'étais de la profession peut-être, mais n'étant pas de la profession j'ai du mal à dire « tiens pourquoi ça été fait comme ça, est ce qu'il n'aurait pas fallu faire autrement ? » Je ne sais pas. C'est difficile vous savez.
- Je comprends, je ne vous demande pas d'avoir un avis médical, mais c'est plus comment est-ce qu'on s'est occupé de vous, est-ce que vous avez compris les choses...
- C'est exact, c'est pas mon avis qui compte.
- C'est votre ressenti à vous sur la prise en charge.
- Pour mon cas personnel, je n'ai rien à ajouter c'était bien hein, je vais même dire très bien. Si on veut aller au fond des choses...pinailler un petit peu sur des petites choses... non il faut pas passer son temps à regarder parce que la virgule n'est pas mise au bon endroit ! Ça sert à rien on perd son temps. On perd son temps...
- Je suis d'accord avec vous c'est bien de le dire.
- C'est pas parce que le repas, la fourchette elle était à droite au lieu d'être à gauche...non faut rester sérieux dans la vie, faut faire ce qu'il faut devant et puis s'occuper de choses intéressantes. Mon dernier employeur, dans une réunion de syndicat, dont je faisais partie mais pas en tant que syndiqué, un syndicaliste honnête, a dit « oui mais monsieur on est embêté, quand on veut aller aux toilettes il n'y a pas de papier ». Il lui a répondu « écoutez j'ai autre chose à faire que de m'occuper du papier des chiottes ». Je vous le dis comme il me l'a dit, ça voulait tout dire, voyez ! Donc il faut être sérieux dans la vie, si on veut embêter quelqu'un et bien on lui dit « t'as vu... »
- Ça veut dire que vous êtes globalement satisfait ?
- Oui oui.
- Et comment vous voyez-vous dans 2 mois ?
- Oh là...
- Puisqu'on va vous réinterroger dans 2 mois.
- Je ne sais pas, je souhaite que ma santé ira un peu mieux, et que mon épouse aussi ça ira, je pense beaucoup à elle. Dans 2 mois faut être aussi raisonnable à notre âge, je vous l'ai peut-être déjà dit. Moi je me considère en fin de vie, à l'âge que j'ai, je ne vivrai plus peut-être...on ne sait pas aussi longtemps que j'ai vécu. C'est certain. Faut prendre le restant de sa vie avec une certaine philosophie, réfléchir beaucoup à ce qu'on a fait, ce qu'on a pas fait, ce qu'on voudrait faire ce qu'on aurait dû faire...puis en tirer des conclusions, puis de temps de temps remettre les choses au point. Avec sa famille...si y'a des difficultés parfois, je vais prendre mon exemple, en cas de problème avec les enfants, on en parle c'est correct, ils ont été élevés dans cette optique là aussi, ils l'ont conservée et j'en suis très très heureux.
- Et bien merci beaucoup Monsieur.

Entretien 9 :

- Comment s'est passée l'hospitalisation ?
- Ici, dans l'ensemble ça s'est bien passé. À part que j'ai un peu d'inflammation aux fesses et dans les parties intimes. Alors parfois on me met de la pommade et parfois on n'en met pas. Maintenant je fais ma toilette intime au lavabo et je suis content. Moi mon idée, il faudrait mettre autre chose comme pommade. Aux fesses derrière, maintenant ça forme comme des croûtes, vous comprenez. Et alors ça pique.
- Vous n'en avez jamais parlé ?
- J'avais pas en arrivant, j'ai attrapé ça à Loos au début, mais c'était presque guéri quand je suis sorti de là-bas.
- On ne s'en est pas trop occupé ici ?
- Si, on s'en occupe mais je ne vais pas critiquer comme je vous ai dit. Je veux pas me faire fusiller.
- C'est anonyme monsieur L. Ne vous inquiétez pas.
- De toute façon je ne donne pas de nom je ne connais pas, mais je trouve qu'on a négligé un peu les parties intimes.
- C'est intéressant et vous avez raison d'en parler.
- Comme une fois, ici au début, y'a des personnes qui sont devenues plus douces et une fois une personne, je lui demandais si on mettait pas de la pommade. Elle m'a répondu qu'il fallait une prescription médicale et qu'on verrait demain. Mais depuis ce temps-là cette personne, que je vois de temps en temps, est plus (+) douce pour la toilette ou le café.
- Les médecins n'ont jamais été prévenus de ça. Vous n'avez pas osé le dire au médecin ?
- Je n'ai pas dit au médecin non...pour ça je suis peut-être un peu fautif. Je n'aime pas toujours réclamer quelque chose. Attention je ne porte aucun jugement sur personne. Ça me coûte très cher de devoir sonner pour qu'on me les amène (les compléments alimentaires). Des fois on les oublie, parce que chez moi je les ai. Ils sont dans mon frigidaire. C'est une chose que je n'aime pas de réclamer. Avant que j'étais couché, je demandais pour ouvrir la fenêtre pour ouvrir un petit peu, après faut rappeler pour la fermer et je n'aime pas déranger les gens. Alors quand je pouvais marcher c'est tout des choses que je faisais moi-même. Vous comprenez ?
- Est-ce qu'il a d'autres choses qui vont ont marqué ?
- Oui c'est la froideur de certaines personnes, un sourire un bonjour..."alors bah non celui la maintenant il marche avec un déambulateur il sait faire sa toilette alors pas de bonjour ni rien du tout ". Et moi je ne suis pas comme ça, alors ça me fait mal. Je suis très respectueux des gens, très poli. Je ne change pas d'attitude même envers ces gens. Mais un sourire ça vous met à l'aise. C'est pour ça que quand vous voyez une froideur comme ça, j'allais demander quelque chose mais je n'ose pas. Je demande pas d'être chouchouté à notre âge. Une façon de parler aux gens...même à l'armée y'avait des têtes brûlées je les prenais avec moi. Avec de la douceur, la voix...y'a pas qu'ici hein, par exemple à (*nom d'hôpital*) c'est à peu près le même genre. Bien sûr je sais que

les gens sont dépassés par le travail, ils sont fatigués. Y en a certains à qui je dis je vous félicite pour ce que vous faites. Ils sont même pas reconnus en tant que tels, ils sont pas pris en considération, vous comprenez.

- Bien sûr...y a-t-il d'autres choses qui vous ont interpellé ?
- C'est toujours la même chose... c'est ça le point de départ. Quand vous voyez une froideur comme ça j'ose pas demander mon complément alimentaire, derrière je vais me faire massacrer. Je ne suis pas un mec sans gêne.
- Et avec les médecins ? Les rapports ?
- Ils sont bons, j'ai eu l'impression que j'étais écouté, les infirmières c'est pareil. Que voulez-vous que je vous dise d'autre-? Même que je serais chez moi que vous me téléphoneriez, je dirais pareil.
- Même les petits détails ça compte pour nous, ça fait la différence.
- Et déjà avec ce que je vous ai dit, ça montre déjà pour vous ce qui va et ce qui ne va pas.
- Et concernant votre prise en charge médicale ?
- Très bien, je peux rien dire d'autre. Je vais pas mentir. Et puis je ne pinaille pas pour rien. Moi le point de départ c'est la froideur de certaines personnes. A Loos j'avais quand même quelques aides-soignantes, c'était le même genre.
- Et comment étaient les rapports avec les infirmières ?
- Très bons, j'ai toujours été écouté de ce que je prenais ou n'importe quoi.
- Vous vous êtes senti en sécurité ?
- Oui, je me suis senti en sécurité. Y a juste au départ quand j'ai vu mes médicaments diminués, je me suis dit que vous n'aviez pas eu l'ordonnance, alors après on m'a expliqué que le docteur avait trié, il prenait le plus important alors ça m'a rassuré, je me suis renseigné, je suis à cheval pour ça alors quand j'ai vu que ça avait diminué, je me suis dit que quelque chose n'allait pas. Déjà pour mon cœur et tout ça, le Candesartan...alors ça avait doublé et là je vois que ça avait été supprimé. Je saignais souvent du nez, le Kardegic 75mg midi il est arrêté...Y'a des petits trucs que je laisse passer, on est pas au carré. Alors pour moi dès le départ quand y'a ça, tout s'enchaîne...
- Y a des choses que vous avez trouvées bien ? Que vous avez particulièrement appréciées ?
- Je vais vous citer un exemple d'ici, une aide-soignante ou infirmière, elle est assez froide et ici dernièrement la semaine dernière elle est venue à 4 heures et elle m'a offert un café, un petit biscuit et une petite caresse, j'ai apprécié, j'ai remercié. Elle me dit "je reviens mercredi je vous redonnerai du café". Et elle n'est jamais revenue, pour vous dire que les gens sont changeants. Elle travaille et je ne l'ai pas vue. Les gens ils sont changeants.
- Et puis il y a beaucoup de tournants, ce n'est pas les mêmes personnes souvent...
- Oui mais là c'était la même. Mais j'ai apprécié sa gentillesse. Mais je me suis douté, c'est trop beau pour que ça dure. C'est un petit exemple que je vous cite comme ça et c'est tout récent.
- Et le confort ?
- Le confort ça peut aller, le lit médicalisé c'est mieux, ici c'est plus dur le matelas c'est mieux. Y a qu'une chose c'est dans la salle de bain, pour aller aux toilettes,

chez moi j'ai deux accoudoirs alors qu'ici y'en a qu'un. Et la femme elle a dit "non vous n'aurez pas le bassin, vous savez marcher", je lui dis que y'a 'un accoudoir alors elle m'a forcé j'y étais quand même et je l'ai remerciée après car elle m'a boosté. J'ai mis ma barre de ce côté-là, mais c'est dangereux. Mais maintenant je suis habitué. Au contraire je l'ai remerciée cette dame, elle m'a boosté. Elle m'a accompagné et puis j'ai pas reculé. Quand j'ai vu que ça marchait bien je l'ai remerciée, d'avoir eu la franchise de me donner un coup de pied aux fesses.

- Et par rapport au repas ?
- Ha y'a que ça, à Loos c'est meilleur. Vous avez de la soupe, on fait pas mieux chez soi. Ils me donnaient beaucoup de beurre et des tartines. Tandis qu'ici en plus de ça, y'a ça, ; on va vous coucher trop vite. Le soir je mange pas beaucoup car j'ai du mal à digérer en plus de ça on prend les repas dans le lit au matin.
- Si je reformule, ça vous a dérangé d'être couché très rapidement après le repas et donc vous aviez du mal à digérer allongé.
- Voilà, ça fait mal. Je vous ai déjà raconté l'histoire, là-bas c'est l'équipe de nuit ils me mettaient à 11 h.
- Mais maintenant vous pouvez aller au lit tout seul, vous pouvez y aller plus tard.
- Non car je vais vous dire pourquoi, quand je vais au lit, j'aime bien qu'on me mette l'oreiller dans le creux des reins. Je vais continuer comme ça pour les quelques jours.
- Et à la maison qui vous couche ?
- J'étais tout seul chez moi et je me couchais tout seul et mon lit est déjà prêt et je me mettais au bord du lit...et puis alors je mettais ma poche accrochée (*sonde urinaire*) au rollator et je me couchais tout seul avant de venir ici. Les infirmières passaient vers 8 h pour enlever mes bas de contention. Ici je ne les ai pas, je n'ai rien demandé hein.... Déjà le premier jour au soir on me les avait enlevés et j'ai dormi une nuit complète avec des bas et tout ça...et y'a un infirmier qui me les a enlevés le lendemain pour laver mes jambes. J'étais 24 heures avec des bas c'est dur vous savez. Mais quand je suis rentré de Loos j'arrivais à les enlever tout seul les bas c'est dur autrement à enlever. Et après on a rectifié le tir, le médecin a fait des ordonnances pour retirer mes bas et les infirmières je vous dis passent vers 8 heures au soir.
- Mais ici on ne vous met pas vos bas ?
- Non mais je n'ai rien demandé, mais je vais vous dire franchement je suis plus à l'aise comme ça.
- Qu'est-ce que vous avez compris de la prise en charge ... ?
- ... (*ne comprend pas*).
- Qu'est-ce que vous en avez compris ? Est-ce que c'était clair ?
- Oui c'était clair, c'était bien.
- Votre impression globale de l'hospitalisation ?
- J'en garde un souvenir mitigé comme je vous dis à cause de ça. De la froideur de certaines personnes. Vous venez déjà du dehors, je ne demande pas à être chouchouté mais entre ça et une froideur y'a un juste milieu. Mais je mets ça sur le compte de la fatigue. Ils ne peuvent pas avoir toujours bon caractère. Mitigé mais y'a quand même plus de positif que de négatif, mettons 75/25. Je

vais être honnête, y'a très peu de négatif. Y'a plus de positif. C'est pas moitié moitié !

- Comment vous avez vécu vos journées ? Une journée typique par exemple.
- Moi personnellement normalement. Comme j'aurais vécu ailleurs. À peu de chose près. Des fois quand j'avais soif il fallait attendre un moment pour avoir de l'eau des trucs comme ça.
- Qu'est ce qui se passait quand vous aviez besoin de quelque chose ?
- Je le demandais, ils étaient occupés mais ils ne venaient pas tout de suite. Mais je mets ça sur le compte du travail. C'est pas parce que j'appuie sur la sonnette qu'il faut qu'ils soient à mes pieds. Mais je suis compréhensif dans l'affaire. Je comprends le travail qu'ils ont. Y'en a peut-être parmi les patients qui ne comprennent pas. D'ailleurs en étant compréhensif, je ne comprends pas que quelque d'autre qui est en face de moi ne peut pas l'admettre ou le comprendre. Et puis y'a ça comme je vous dis, je suis comme ça...je suis sensible alors tout ça, ça ne joue pas en ma faveur.
- Vous voulez ajouter quelque chose ? Sur votre vécu ? Votre ressenti ?
- Que malheureusement si je dois revenir dans votre service (malheureusement car je serai souffrant), que certaines personnes soient un peu plus attentives à mon égard. Certaines personnes...parce que d'après moi quand on a quelqu'un devant soi on juge déjà comment est cette personne alors on essaie de s'adapter. En quelques mots on a compris si la personne est gentille ou pas. Je le ressens. Comme vous vous êtes quelqu'un qui comprend les choses c'est ça surtout...les comprendre. En plus de ça me fait du bien de parler, de m'expliquer avec vous car vous ressentez ce que j'ai. Y'a certaines personnes avec qui on ne peut pas discuter, ils disent oui comme ça pour la forme mais ils n'ont rien compris. Il faut être à ma place pour comprendre ce qu'on ressent nous. Quelqu'un qui va me parler moi, à quelque chose près je vis ce qu'on me raconte alors j'essaie de capter le machin, alors j'en déduis des choses après. Je vois que vous êtes une bonne personne, je ne blague pas.
- Alors que nous aussi on est pressé parfois, on est obligé de mettre fin à la conversation.
- Mais je ne trouve pas ça choquant de votre part, si c'était le premier venu je trouverais ça bizarre mais vous n'êtes pas n'importe qui et vous me posez des questions censées.
- Merci Monsieur L.

Entretien 10 :

- Qu'est-ce que vous avez pensé, Monsieur, de l'hospitalisation ?
- C'était bien, c'était très très bien, très content. J'ai trouvé que..., je me sens bien, c'est ça que j'avais demandé au docteur. Je me trouvais bien, j'ai dit qu'est-ce que je fais là puisque j'ai tout à la maison ?
- Vous avez tout à la maison ?
- Oui j'avais tout, je suis tout seul mais j'avais tout.
- Ha vous gérez tout.
- Oui j'ai une femme de ménage, j'ai une infirmière qui vient tous les jours pour me donner les médicaments. J'ai une femme qui vient je crois 2 jours par semaine ou 3 jours par semaine faire à manger. Voilà.
- D'accord
- Et voilà je suis content, que je rentre chez moi.
- Vous êtes content de rentrer chez vous.
- Oui je suis content de rentrer chez moi.
- D'accord, et vous êtes resté combien de temps ici ?
- Oui bah ça fait...ça fait déjà 8 jours, jeudi passé.
- Donc 8 jours ?
- Oh ouais bah...12 jours.
- Ha 12 jours d'accord, et comment se sont passés les 12 jours, vous vous êtes senti bien vous m'avez dit ?
- Ouais au début j'étais..., ouais j'étais tout confiant tout ça oui, j'étais bien content parce que je suis bah... y'a toujours quelqu'un qui vient me demander quoi.
- Y'a toujours quelqu'un qui vient ?
- Oh ouais y'a toujours quelqu'un qui vient pour demander comment ça va.
- Ha oui vous vous êtes bien senti.
- Ha oui très bien tranquille, oui. Mais comment je veux dire, ben euh...pour moi qu'est-ce que je fais là, parce que je suis, je me sens beaucoup mieux à la maison.
- Vous êtes mieux à la maison, ce qui est normal, on est mieux chez soi.
- Voilà c'est ça, autrement rien à dire, rien à dire de personnel. On me demande à chaque fois qu'est-ce qui va pas, ça va pas, ça va Monsieur ?
- Vous voulez dire qu'on vous pose beaucoup de questions ?
- Non pas trop de questions.
- On s'intéresse à vous.
- On demande simplement comment ça va, vous avez bien dormi et tout ça...Ouais ça va y'a des jours mieux que les autres, je trouve. Mais si j'ai été bien soigné avec le personnel, y'a pas non..., y'a pas de problème avec le personnel. Ils sont très très gentils.
- Et comment se sont passés les rapports avec les médecins ?
- Et avec le médecin aussi, c'était bien aussi, oui. Puisque ma maladie j'ai été normalement, et averti déjà pour que je sorte le mercredi et à chaque fois bah...comme lui il est passé ce matin, il me l'a dit. Il m'a dit « y'a quelque chose qui va pas, il faut faire encore des examens » ; j'ai dit docteur « qu'est-ce que je fais là ? Encore plus d'examens, parce que je me sens bien. »
- D'accord.
- Et qu'est-ce que vous préférez, j'ai dit tout ce que je préfère c'est rentrer chez moi, parce que je me sens bien chez moi.

- Et qu'est-ce qu'il vous a manqué ici pendant l'hospitalisation ? Est-ce qu'il y a des choses qu'on aurait pu améliorer selon vous pendant l'hospitalisation, pour que vous soyez mieux justement ?
- On est mieux chez nous que ici.
- Mais est-ce que vous pensez qu'il y a des choses qu'on aurait pu faire mieux ici ?
- Non je vois pas, on a fait le nécessaire.
- Vous parlez beaucoup de la sortie là, vous me dites que vous rentrez chez vous. Y'a eu une incompréhension sur la sortie ? Quelque chose comme ça..., vous me dites que vous avez hâte de rentrer chez vous mais que vous ne compreniez pas pourquoi vous restez ici c'est ça ?
- Non non je sais pourquoi je vais rester ici, pourquoi je suis entré, je suis entré ici parce que j'étais pas bien, j'avais tombé, et j'avais la faiblesse dans le sang et tout ça, je sais que j'avais entré ici pour ça. Mais après bah...après 8 jours je me sens bien, je dis « qu'est-ce que je fais encore, docteur ? » « Vous êtes en train de soigner ». J'ai pas de problème, je vais aux toilettes, je fais tout normalement, je dis c'est ce que je peux...C'est ce que moi je dis pour moi, une fois qu'on entre à l'hôpital on a toujours quelque chose...Après qu'on cherche...
- Alors si je reformule, parce que je ne comprends pas tout bien, le médecin voulait que vous restiez ici, parce qu'il considérait qu'il y avait encore des examens à faire.
- Oui il l'avait dit, il m'avait expliqué, qu'il y avait quelque chose encore euh à étudier quoi...
- Mais vous comme vous vous sentiez mieux...
- Je me sens mieux.
- Vous préféreriez rentrer chez vous.
- Voilà j'ai demandé, si je peux rentrer chez moi. Mon fils il m'avait téléphoné hier, savoir quoi, il me l'a dit « écoute j'en ai encore pour ça et ça et ça pour faire » j'ai dit ben...je crois qu'ils ont raison, je suis d'accord. Mais bon, écoute qu'est-ce que je fais là maintenant je me sens bien.
- Pour vous c'était une incompréhension, parce que vous n'étiez pas en accord avec les médecins ?
- Non c'était pas je suis pas d'accord, je suis d'accord, je l'avais dit je rentre chez moi si je peux rentrer chez moi. Si c'est beaucoup mieux, je me sens chez moi parce que j'avais tout. Ici ben je suis en train de... je suis fermé quoi, je suis enfermé j'attends quoi...
- Et vous vous ne compreniez pas pourquoi vous restiez ici ? Alors que auriez voulu sortir déjà il y a quelque jours c'est ça ?
- Ouais à peu près.
- D'accord, donc il y avait peut-être une incompréhension pour vous c'était...
- Ben c'est peut-être moi qui avais mal compris.
- Vous compreniez en tout cas que les médecins veulent que vous restiez pour faire d'autres examens ?
- Oui ben oui je comprends, eux ils sont là comme je l'avais dit, ils sont là pour faire soigner les gens. C'est pas dans... quand on va dire tu rentres et tu sors puis c'est bon.
- Mais vous, vous préféreriez ne pas continuer les examens ?
- Voilà je me sens bien. Je sais ce que j'avais demandé au Docteur et j'avais expliqué le cas que j'avais, c'est que c'est la défaillance de médicament. Y'en avait quand j'ai été déboucher mes artères plus tôt, on m'avait changé de

médicament et je devais prendre ces médicaments simplement...arrêter quoi pendant un jour 2 jours. Et quand j'ai senti que je devais arrêter, il était trop tard. Non autrement c'était bien.

- Est-ce que vous avez eu des symptômes ? Des douleurs ?
- J'avais pas de douleur du tout.
- Vous n'avez pas eu de soins particuliers ?
- Non.
- Qu'est-ce que vous avez pensé du confort, de la chambre, du lit, de la salle de bain ?
- Oh oui c'est bien, c'est bien, toujours propre oui. C'est ce que je dis y'a rien à dire avec le personnel, j'étais bien traité avec le personnel, bien accueilli, bien attentionné. Tout le monde était bien.
- Est ce qu'il y a eu des choses qui vous ont marqué en négatif, si y'a quelque chose de négatif que vous deviez faire ressortir ?
- Je vois pas non, je vois pas de négatif. Quand je réfléchis peut-être que bah...je sors comme on dit le Docteur... je sors pas aujourd'hui, mais pendant 3 ou 4 jours je me retourne, j'ai dit ben quand je rentre dans l'hôpital en vrai on ne va pas sortir. Peut-être...
- D'accord.
- Je suis content de tout le personnel, tout.
- Qui c'est que vous voyez le plus, que vous avez vu le plus pendant l'hospitalisation ? Est-ce que c'était les infirmières, les aides-soignants, les kinés, est ce que c'était les médecins ?
- Non c'est toujours les infirmières, y'a les femmes de ménage qui viennent, ouais y'a toujours, je suis toujours visité avec quelqu'un... Ouais.
- Vous ne vous êtes pas ennuyé ?
- Non. (*sourire*)
- Est ce que y a des choses que vous voulez rajouter ?
- Non je suis content de rentrer chez moi.
- Vous n'avez pas de point négatif ou des choses qui vous ont marqué durant l'hospitalisation ?
- Non non.

Entretien 11 :

- Qu'est-ce que vous faisiez dans la vie Monsieur ?
- J'ai travaillé 38 ans chez Total comme agent de maîtrise. J'ai pas toujours été agent de maîtrise. J'ai fait des stages ou je réparais les ponts sur les routes et tout ça. Mais après j'ai eu un accident, on m'a mis dans la société même pour diriger un peu le personnel.
- Vous avez des enfants ?
- J'ai un garçon et une fille. Mon garçon il a 67 ans et ma fille 64 ans.
- Vous les voyez encore un peu ?
- Non. Je vois mon fils mais je ne vois plus ma fille. Ma fille était infirmière à la Louvières, elle était responsable de l'unité de chirurgie du 4ème étage. Et donc elle a connu son mari, son troisième mari. C'est pas elle qui a cherché après, c'est lui qui a été marié trois fois dans sa vie. Alors ça n'allait pas avec ma femme et tout ça et je l'ai jamais plus vue. Ma femme est décédée il y a 15 ans et puis je l'ai plus revue depuis.
- Vous habitez seul ?
- Oui.
- Vous avez des aides à la maison ?
- Non.
- Qu'est-ce que vous avez pensé de l'accueil lorsque vous êtes arrivé ici ?
- À chaque fois j'étais dans le gaz alors...en urgences à 8 heures du soir. J'ai pas d'habits j'ai rien. Enfin disons que y'a un bon docteur aussi, formidable, formidable !! Les doctresses je les vois pas.
- Qu'est-ce que vous entendez par formidable ?
- Ha bah écoutez il s'occupe de tout. Comme ici, faut savoir que quand je vais rentrer il y a une infirmière qui vient pour me laver tout ça. Parce que je ne suis plus capable. C'est le médecin qui s'en occupe. Il est formidable. Et puis il téléphone à mon fils en disant " oh vous savez votre papa il sort à telle date et tout ". Y'a juste ici il y a un problème, c'est que pour se coucher alors là c'est toujours 10h30 alors pardon mais quand vous êtes 9 heures dans le fauteuil...le soir j'aime bien m'allonger un peu. Il faut ouvrir le lit, il faut remettre l'oreiller...ils sont débordés. Il faut le dire c'est le cas. Enfin ils sont tous gentils. Y'a rien à dire du personnel. A 6 heures ils vont apporter mon repas, à 92 ans c'est rapide, un bol de soupe une tranche de pain et un yaourt c'est tout. Après je digère. Et à 7 heures je m'allonge pour me décontracter un peu. Et ils viennent à 10 heures pour faire les soins, la tension.
- Vous voulez dire que le personnel vient tard alors que vous pourriez être en train de dormir ?
- Voilà, quelque fois quand ils arrivent je dors. Et après j'ai du mal à me rendormir. C'est des journées pénibles ici. C'est long !! Mon dieu. Je suis rentré un jeudi soir en catastrophe. Ça fait 10 jours passés que je suis ici dans la même pièce, dans la même...aïe aïe aïe c'est pas possible. Je ne souhaiterais pas ça à mon ennemi, tellement que c'est long.
- Racontez moi une journée-type, le déroulement.

- Ici ? Par exemple, demain matin ils vont venir à je ne sais pas quelle heure, 9h30 pour me laver, on me transporte au lavabo et je me lave comme je peux. C'est l'infirmière bien souvent qui m'aide. L'après-midi je reviens par ici, j'ai mon petit-déjeuner et je reste dans le fauteuil et c'est tranquille jusqu'au soir. Voilà c'est tout. J'ai rien d'autre à part les mots croisés. J'aime pas la télévision. La radio y'a rien du tout. C'est interminable, interminable.
- Chez vous c'est différent ? Vous vous occupez comment à la maison ?
- Je vais-je viens. Vous savez plus ou moins je bouge. Ici je bouge pas je peux pas bouger. Vous voyez y'a une sonde. Je sais pas marcher...je voudrais bien savoir, le déambulateur, ce bazar là, il va pas...
- Comment vous faites pour marcher à la maison ?
- À la maison j'ai un déambulateur avec des roulettes, y'a 4 roues tandis qu'ici y'a que 2 roulettes et ils vont pas. Alors j'ai demandé à changer parce que bon... alors je le pousse. Je ne peux pas quitter la chambre.
- A cause du covid ?
- Ah oui ! Justement y'a un problème c'est demain matin je vais voir avec le docteur demain, parce que je vais mettre un maillot de corps, je vais mettre mon polo, mon pantalon de survêtement. Mais les habits ici ils sont imprégnés. Alors je vais retourner chez moi avec ça ?! Je sais pas comment ils vont faire. Je sais pas... enfin voilà. C'est tout le résumé de la course quoi. Aïe aïe aïe. Alors mon fils il peut pas venir, c'est interdit ! À la maison il va venir hein, j'ai une grande maison, j'habite à (*nom d'une ville*) à 2 étages. J'ai acheté un lit médicalisé. Alors j'ai supprimé la salle à manger, j'ai laissé que le salon. Je dors en bas. Je ne monte plus, je ne saurai plus monter. Mon garçon il vient, il fait tout le nettoyage complet. Il lave il désinfecte, il fait tout ce qu'il y a à faire. Alors j'ai ça pour respirer la nuit pour mon d'apnée... aïe aïe.
- Ça fait beaucoup tout ça.
- Oh là là, je vais avoir 92 ans au mois de juin mais qu'est-ce que je fous encore sur terre ? Alors qu'il y'a tant de malades. Mais qu'est-ce que je fous encore ? Je sers plus à rien.
- Pour votre fils.
- Bah oui mais y'a des moments où j'en ai ras le bol ! Je ne suis pas suicidaire hein mais qu'est-ce que je fous encore ?
- Qu'est-ce qui vous a le plus marqué ici ?
- Ah rien j'ai été bien soigné c'est tout.
- Y'a rien qui vous a marqué en bien ou en mal ?
- Ah non ils sont dévoués. Parce qu'un moment j'ai attrapé une diarrhée et je sonnais ils venaient.
- Comment ça se passe quand vous avez besoin de quelque chose justement ?
- J'appelle le petit bouton rouge là et il faut attendre qu'ils viennent, quand ils sont décidés. Quelque fois ça dure 20 minutes, alors on me dit " vous avez besoin de quelque chose ?" et je dis "oui je voudrais aller aux toilettes", " ah oui bah alors on y va "...enfin demain je serai dans mon lit j'espère, olalala puis j'en ai marre de ce bazar...ce lit !!
- Racontez-moi.

- Regardez l'oreiller est trop bas et pas assez loin alors l'oreiller est trop bas, je vais demander à ce qu'on remette le bazar là et qu'on ouvre mon lit de façon à ce que je peux me glisser les pieds dedans. Le matelas ça va.
- Donc qu'est-ce qui vous gêne le plus ?
- C'est la position du lit. Et quand je suis dans le lit.
- Vous savez qu'elle est réglable hein ?
- Oui oui oui, et puis alors j'ai mis de la cristalline là-dedans (VNI) et figurez-vous que dans mon appareil, y'a bien...y'a bien plus 10 ans que je l'ai et je mettais du Mont Roucou,.
- Qu'est-ce que c'est ?
- C'est de l'eau qu'on donne aux bébés à boire mais y'a pas de calcaire donc mon appareil est net alors j'avais ramené 2 litres et je me dis que j'allais être tranquille ! Et les bouteilles je ne les ai plus vues et bien maintenant elle est pleine de calcaire avec celle-là ! Quand je vais rentrer à la maison mon fils il pourra nettoyer avec du vinaigre et tout ! Y'a plein de calcaire ! Voilà.
- Est-ce que vous avez eu des symptômes, des douleurs ? Des soins particuliers ?
- Non non, enfin ils m'ont encore apporté des Doliprane parce que j'ai de l'arthrose dans le poignet. Il est tout déformé. Ils s'en occupent je crois.
- L'attelle on vous l'a mise ici ?
- Ah non je l'avais achetée, disons que...c'est le docteur qui me l'avait conseillée. J'ai moins mal, y'a des moments où je sais plus le tenir alors je l'enlève, ça me soulage, je recommence. Vous voyez je suis bon pour la casse !
- Mais non vous rentrez chez vous demain !
- Qu'est-ce que vous avez compris de votre maladie ?
- Rien.
- Vous n'avez rien compris ?
- Du tout.
- Vous savez pourquoi vous êtes ici quand même ?!
- Je l'ai su quand on a testé, les infirmières qui viennent à la maison pour soigner mes ulcères dans les jambes, euh...je leur avais demandé pour me faire le test et on m'a dit que j'étais positif au Covid. Alors donc ça allait jusqu'au jeudi soir où l'INR était à 10 alors en urgences ici hein !
- Et vous avez eu beaucoup de symptômes de l'oxygène ?
- Non c'était pas nécessaire.
- Et qu'est-ce que vous n'avez pas compris ?
- Non, je saurai pas dire.
- On vous a expliqué ?
- Non ils m'ont dit simplement que j'avais évité d'avoir de l'oxygène c'est tout. Il m'explique bien le docteur mais c'est pas sur le covid c'est sur l'ensemble de la personne...
- Vous pouvez détailler un peu vos rapports avec le personnel ? Avec les différentes personnes ?
- Ils sont très gentils, j'ai rien à dire. C'est long. Très long...
- C'est plus long ici que chez vous ?

- Rolala parce qu'à la maison je me mets dans mon fauteuil mais c'est un vrai fauteuil qu'on relève les pieds et tout et je regarde la télévision à la maison mais ici...ah ah ah y'a qu'une chaine la 3 et la radio n'en parlons pas "blablabla".
- Qu'est-ce que ça veut dire ça ?
- Bah ils parlent du nez. La radio est plus nette chez moi qu'ici ça c'est le foutoir, d'ailleurs je l'ai jamais utilisée. J'ai arrêté Nostalgie et tout le bazar aïe aïe aïe.
- Qu'est-ce que vous reprenez de cette hospitalisation, Monsieur ?
- C'est bien.
- Vous comparez avec d'autres passages à l'hôpital ?
- J'ai été souvent à la Louvière, j'ai eu des problèmes cardiaques. Alors je vais faire un stage de 3-4 jours quand ça va pas et on me remet en forme et je reviens. Je suis plus à la Louvière qu'ici. Le CHR je connais pas. Alors j'ai eu un TAVI on l'a fait à la clinique (*nom*), ils sont passés par la fesse...alors je suis suivi avec tout ça. Je vous dis je suis à moitié foutu ! Enfin on verra.
- Comment vous vous voyez dans 2 mois, vous ?
- Je sais pas, je pourrais pas vous dire. Je serai encore là ?
- Est-ce qu'il y a quelque chose que vous voudriez rajouter ?
- Non rien absolument rien, y'a juste les repas. Oh là là. C'est bien souvent alors...moi qui avais des diarrhées, on me filait des jardinières des légumes de la ratatouille alors c'était pas pour m'aider.
- Qu'est-ce que vous pouvez me dire d'autres ?
- Les $\frac{3}{4}$ du temps je mange pas. Ça me dit rien du tout, rien qu'à voir j'ai pas d'appétit. Vous savez chez moi j'ai (*nom d'entreprise*) qui vient, c'est un coursier qui ramène les repas tous les jours. Il me rapporte des plats que je dois réchauffer au micro-onde. C'est une grande maison. Alors là ça va à peu près tandis qu'ici... non non. Elles doivent le voir que je balance. Je vous dis le soir un bol et encore c'est pas de la soupe c'est de la purée. Une tranche de pain un yaourt et c'est terminé. Chez moi la soupe du traiteur, c'est de la soupe ça tient au corps, toujours 2 tranches de pain, avec un morceau de fromage, un yaourt. Le soir je mange jamais et le midi quand mon fils est là il me force à manger. Vous savez tout.
- Dernière question. Comment vous avez vécu le fait de ne pas avoir de visites?
- Interminable... les $\frac{3}{4}$ du temps, le docteur il frappe à la porte et il dit "je ne suis pas changé je ne rentre pas hein" alors vous voyez un peu l'ambiance ! En vérité c'est un peu logique. Je vous dis je vais demander si y'a pas une blouse pour mes habits. Mon fils il l'a eu, ma belle-fille elle l'a eu, mes deux petits-fils. Mon fils ça va, ma belle-fille ça commence à aller. Mais d'où ça vient ça ? Et alors moi je sais d'où ça vient. Etant donné que je vis tout seul, j'ai un gars qui me fait mes courses et tous les midis il venait, il préparait ce qui y'avait à préparer. C'est avec lui que je l'ai eu c'est sûr ! Alors je lui ai dit " faut plus venir Jean-Claude, je regrette mais pendant au moins 1 mois faudra plus venir, parce qu'on a tout désinfecté". Mon fils a tout lavé. Surtout il va partout sans masque sans rien. C'est lui qui me l'a filé c'est sûr...
- Bon... je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet échange.

Entretien 12 :

- Vous faisiez quoi dans la vie ?
- J'étais secrétaire de direction.
- Vous avez combien d'enfants ?
- Une fille, 2 petits-fils, 6 arrière-petits garçons
- Vous avez toujours vécu dans le nord ?
- J'allais en vacances dans le midi mais J'ai toujours vécu dans le nord oui.
- Comment ça s'est passé lorsque vous êtes arrivée ici ?
- Parfait, tout était parfait que ça soit aux urgences ou ici, tout était parfait.
- Même aux urgences ?
- Oui ah si, bien sûr j'ai attendu un moment avant d'avoir une chambre mais attendez je ne suis pas la seule, y'avait énormément de monde mais tout s'est bien passé. Le lendemain matin ils m'ont dit "on va vous diriger vers un autre service et ils m'ont dirigée ici quoi".
- Et l'accueil ici ?
- Tout, que ça soit infirmières docteurs aides-soignantes...tout est parfait ici, plus que parfait. Je suis contente d'être ici parce que bien que j'aie une fille adorable, on pourrait pas être soigné comme on est soigné ici, c'est pas possible.
- Qu'est-ce qui vous fait dire ça ? Vous pouvez développer ?
- Imaginez que je retourne chez ma fille, si y'avait quelque chose qui n'allait pas la première chose c'est qu'il faut trouver un docteur, c'est pas toujours évident hein maintenant de trouver des docteurs. Alors c'est pour ça que je trouve qu'on est mieux ici.
- Qu'est-ce que vous avez compris de votre prise en charge médicale, de ce qu'on a fait pour vous et de ce que vous aviez ?
- J'ai compris qu'ils m'ont dit que j'avais de la diarrhée et que j'avais une bactérie et après on m'a enlevé de l'eau dans le genou, j'ai eu énormément mal et puis ils avaient dit que j'allais peut-être avoir une piqure de corticoïdes et pour le moment on m'en parle pas, alors le docteur C, m'a dit que la diarrhée ça s'arrangeait, mais qu'aujourd'hui j'avais un taux d'hémoglobine plus bas et demain on va me mettre un culot de sang.
- Tout a été clair ?
- Plus que clair, justement y'a une chose que je disais à ma fille, le docteur C m'a dit que comme j'ai de l'anémie et j'en ai souvent, je prends Tardyféron alors il m'a dit que lorsque j'allais rentrer je devais être sous surveillance bien sûr, parce qu'il est possible que j'aie été opérée d'un polype au mois de septembre. Alors le docteur m'a dit que c'était possible que j'aie encore des petits polypes qui saignent, mais je me dis pourquoi ici que je suis dans un bâtiment où y'a tous les services, est-ce qu'on peut pas le voir tout de suite plutôt que de me faire retourner chez moi et partir dans une autre branche encore...
- Oui... ça, c'est compliqué effectivement.
- Je crois que ma fille m'a dit qu'elle allait lui demander demain. Si je rentre chez ma fille je dis pas que c'est dans l'immédiat, mais s'il faut que je recommence à courir à la Louvière pour refaire un examen pour aller ailleurs autant que je fasse tout de suite où je suis.

- Vous êtes chic !!
- Vous trouvez ? Haha, vous savez y'a 3-4 ans j'étais bien, je conduisais ma voiture.
- Vous avez l'air en forme.
- Oui mais je me sens quand même fatiguée.
- Est-ce qu'il a eu des événements marquants durant le séjour ? En positif ou en négatif ?
- Non, ah si c'est le monsieur qui criait toujours mais il doit être très malade. Pendant un moment il a toujours crié. Je fermais la porte, écoutez et puis c'est normal, personne ne fait exprès d'avoir mal et de crier. Pour moi tout est parfait, plus que parfait.
- Est-ce que vous avez eu des soins particuliers ?
- Ici j'ai eu la kiné et puis c'est tout. La kiné encore ce matin. J'ai pas eu de soins particuliers. Avec la kiné ça s'est bien passé, elle est très gentille, très très gentille. Ah oui ! C'est bien je suis contente d'être ici. D'ailleurs j'avais dit au docteur, il avait dit, y'a deux jours que je sortirais peut-être samedi mais je préférais rester, ce matin il m'a dit que j'étais encore là ce week-end parce que je me vois pas retourner chez ma fille. Pour trouver un docteur maintenant c'est pas évident. Je préfère rester quelques jours de plus s'il faut ici.
- Vous pourriez me raconter une de vos journées, le déroulement d'une journée.
- Bah écoutez je me lève le matin, je suis dans mon fauteuil et puis j'écoute la musique ou je regarde la télé. Mon plus gros problème c'est pour manger. Comme je finis de manger à 9h15 et que je recommence à manger à midi et que j'ai pas beaucoup d'appétit... Et que je suis...plus difficile que moi vous trouvez pas, alors quand je vois arriver le repas...comme ce midi c'était un steak haché, j'en ai coupé 6 morceaux, 1 morceau 1 goutte d'eau, 1 morceau 1 goutte d'eau je n'arrivais pas à l'avaler.
- Justement j'allais vous demander ce que vous aviez pensé des repas.
- Bah écoutez ça va. Faut pas se plaindre. Je ne vais pas me plaindre à ce sujet-là. Vu ce que j'ai, ce sont des plats qui me plaisent pas... Du riz des lentilles...des pâtes, j'aime bien les pâtes mais des pâtes de chez moi. Je me régale mieux avec une tartine, un yaourt, un morceau de fromage et moi si vous voulez j'étais surtout crudités à la maison mais c'est pas toujours bon de manger des crudités. Vu que j'ai un manque de fer. Mes parents m'ont mal appris...ils auraient dû me dire il faut que tu manges ça. J'ai bon appétit pour ce que j'aime. Autrement comme ici les repas arrivent je n'ai plus d'appétit. Le matin si je mange mes tartines ça va, hier soir j'ai mangé la soupe j'adore ça j'en fais tous les jours. J'ai mangé un petit morceau de fromage et puis j'ai mangé un yaourt et un petit biscuit. À mon âge c'est assez, c'est pas mal. À la maison je ne mange pas beaucoup plus. Peut-être une tartine de plus mais j'adore la soupe le soir. J'en mange tous les soirs.
- Et comment se sont passés les rapports avec les gens qui vous apportent à manger justement, les gens qui font le ménage ?
- Très gentils, c'est vrai qu'ici tout le monde est gentil et puis on s'occupe de vous. Si si, j'ai absolument rien à dire, je suis contente d'être venue ici, très très contente. Très gentils, très polis. "vous n'avez besoin de rien ?". Je ne vois pas

ce que je pourrais critiquer. Rien. Faut se mettre dans la tête, j'essaie de ne pas déranger ...faut pas être égoïste. On est pas seuls ici, ils ont du travail. Ils viennent tout de suite... non j'ai rien à dire.

- Quand vous avez besoin de quelque chose...
- Ah oui ! Ils viennent je sonne et aussitôt ils arrivent et puis ils m'ont fait ma toilette plusieurs fois parce que j'étais fatiguée. Bon maintenant je sais faire ma toilette. Sans jamais être méchant. J'ai rien à dire. Mais y'a pas beaucoup de visites ici !
- Qu'est-ce que vous pensez de ça justement ? Vous connaissez le contexte épidémique actuel.
- Quand je vois que ma fille vient tous les jours et ici y'a personne qui vient. Qu'est-ce que ça doit être triste. Je parle des gens. J'ai fait plusieurs fois le tour. Je vois pas beaucoup de gens qui viennent voir des personnes ici. Ma fille est venue aujourd'hui, moi demain j'ai une amie. Seulement c'est une personne par jour, mais moi je vous dis je vois personne qui vient voir des malades ou alors je sais pas...peut être que les gens n'ont pas le temps.
- Les gens ont peur aussi sûrement.
- Voilà ça doit être ça. Moi j'ai fait les deux vaccins alors comme j'avais la diarrhée il y a 10 jours je me suis dit "non c'est pas le vaccin qui m'a donné ça mais non".
- Et qu'avez-vous pensé du confort ?
- Très bien, je trouve que tout est bien. On ne peut pas mieux. J'ai rien à reprocher. Tout est bien. La literie est bonne, bah bien sur quand on est toute une journée dans un fauteuil et après qu'on est dans un lit on a un peu mal au dos, mais à la maison c'est la même chose bien que les matelas soient très bien, la literie soit bonne. Non mais moi je trouve qu'ici comme dit ma fille c'est parfait.
- Votre fille était contente aussi ?
- Ah oui, très contente.
- Et avec les médecins ?
- Aussi, elle n'est pas là la chef...elle est en congés je crois. Parce que le docteur C. c'est un interne mais il y a une dame qui était venue me voir....mais elle est partie la chef. Je ne sais pas combien il y a de docteurs ici.
- Il y en a 3 et 4 internes.
- Ah d'accord et un soir je ne sais pas pourquoi, dans la nuit ils ont peur pourtant je n'avais pas de malaise...ils ont trouvé que j'avais de la tension alors ils ont appelé un interne, ça m'a embêtée qu'ils le dérangent et là la docteur C il m'a dit " faut pas vous en faire il y a des docteurs jours et nuit". On est protégé. J'espère que je vais bien me retaper parce que écoutez j'ai 93 ans, jusqu'à 91 ans j'ai fait des voyages et des voyages, je n'arrêtais pas, j'allais en voiture... et puis ici... c'est à dire qu'en novembre 2019 je crois que dis une bêtise, je faisais tous les ans mon vaccin pour la grippe et tous les 3 ans mon vaccin pour le pneumocoque et là je suis allée chez le docteur et j'ai fait les 2 en même temps et pas longtemps après j'ai attrapé 2 pneumopathies, bon je dis c'est ça je suis pas docteur je dis peut-être une bêtise. Et depuis ce temps-là j'ai toujours un petit quelque chose alors que je n'avais rien, enfin si j'ai quand même des petites maladies, la preuve c'est que j'ai été opérée de ce polype en septembre,

et trois mois après j'ai été opérée d'une artère. J'avais une artère bouchée. J'étais bien remise. Et ici j'ai attrapé cette diarrhée ça m'a...enfin bon je me plains pas j'ai quand même eu une belle vie. Comme dit ma fille avec le contexte actuel "tu sais maman pendant toute ta vie t'as conduit". Je ne peux plus avoir la voiture car j'ai la DMLA du côté gauche. Plus de voiture, je n'ai pas envie de tuer quelqu'un ! Que je me tue moi mais pas quelqu'un alors bon bien sûr sur le coup...comme on dit ça m'a marquée. Bon mais maintenant c'est tout c'est comme ça. Tout le monde ne conduit pas jusqu'à 93 ans ! Alors non j'ai eu une belle vie. J'ai fait beaucoup de voyages ! L'année dernière presque tous les dimanches, avec mon club on allait danser ! Jamais j'étais fatiguée...Ah là là !

- Et ben !... Et je reviens sur l'hospitalisation si vous permettez. Avez-vous eu d'autres symptômes que les diarrhées ?
- Ben non, j'avais que ça.
- Et comment on a pris en charge vos symptômes ? On vous a écoutée ?
- Et ben c'est à dire que la rhumato elle est venue et puis elle m'a tiré du produit...six petits trucs et après ça a gonflé gonflé... ils ont fait un prélèvement, et après le docteur C. attendait les résultats pour voir si on allait pas faire des piqûres. Non autrement. À part que ce matin j'avais le cœur un peu fatigué, (mes coronaires c'est ça ?), et que vu mon âge c'est normal et que demain il m'aurait mis ce culot de sang.
- Vous avez l'air d'avoir bien tout compris.
- Ah oui j'ai tout compris. Depuis un an je vous dis, j'ai eu pas mal de bricoles mais je dois dire que ma tête ça va. Je gère la maison, bon ma fille est derrière moi. Je m'occupe de mes papiers mes comptes. J'espère que ça ne changera pas après avoir fait un séjour à l'hôpital !
- Est-ce que vous avez quelque chose à ajouter sur votre séjour ? Vos impressions, votre vécu ?
- Je dis c'est parfait, j'ai été très contente. Je préférerais être à la maison mais très contente de mon séjour ici, que tout le monde est gentil, tout le monde s'occupe de vous et puis je n'ai rien d'autre à dire.
- Et ben c'est super ! Merci beaucoup d'avoir participé !

AUTEUR : BREMEAU Claire

Date de soutenance : le 8 octobre 2021

Titre de la thèse : Evaluation de l'expérience patient chez les personnes âgées

hospitalisées : projet ExpertÂge

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Gériatrie

DES + spécialité : Gériatrie

Mots-clés : Etude qualitative, pilote, expérience patient, sujets âgés

Résumé :

La population française connaît un vieillissement marqué : plus d'un tiers des patients hospitalisés ont plus de 70 ans. La dimension humaine connaît un intérêt grandissant dans la communauté scientifique. L'émergence du concept « d'expérience patient » s'inscrit dans ce contexte. Cependant, il n'existe que très peu d'études s'intéressant à l'expérience patient des personnes âgées au cours de l'hospitalisation.

L'objectif était de décrire l'expérience patient des personnes âgées hospitalisées en médecine aiguë gériatrique au cours de leur hospitalisation.

C'est une étude pilote, qualitative prospective et monocentrique. Le recueil des données a été conduit au moyen d'entretiens semi-dirigés réalisés quelques jours avant la sortie d'hospitalisation. L'analyse selon la méthode de théorisation ancrée a été réalisée à l'aide du logiciel NVivo.

L'analyse des 12 entretiens a démontré l'existence de 5 thématiques influençant l'expérience de l'hospitalisation. Les patients ont mis en avant l'importance du respect et de la dignité de la personne ; la relation avec les soignants a impacté leur ressenti ; l'hospitalisation conduisait à un sentiment de perte de repères, de droits ou de désirs ; la compréhension de la prise en charge influençait la relation patient-médecin ; l'hospitalisation était le lieu de la prise de conscience de leur fragilité.

Cette étude a permis d'évaluer l'expérience, globalement similaire, des patients âgés hospitalisés en médecine aiguë gériatrique. Des études complémentaires sur des effectifs plus larges permettraient de préciser ces résultats.

Composition du Jury :

Président : Mr Le Professeur François PUISIEUX

Assesseurs : Mr le Professeur Éric BOULANGER, Mr le Professeur Jean-Baptiste

BEUSCART

Directeur de thèse : Docteur Simon BEST