

Annexe 11 – Entretien numéro 1, infirmier coordinateur du CHwapi

Bonjour Monsieur, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soin au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

Répondant : Donc, je m'appelle monsieur X, infirmier coordinateur d'hospitalisation à domicile au CHwapi, en place depuis le 1^{er} avril 2016. Donc mon rôle en tant que tel est de fluidifier les sorties en hospitalisation à domicile pour des patients qui ont initialement des antibiothérapies par voie parentérale. Dans un premier temps, ce pour quoi on a été retenu comme projet pilote qui a commencé officiellement le 1^{er} janvier 2018. Et à côté de ça, on ... je dis on parce que je travaille avec un collègue, qui est en mi-temps en hospitalisation à domicile. On développe la partie pratique, donc réellement la sortie en tant que tel des patients, trouver les infirmières à domicile, expliquer les soins, faire la réfection de pansement, des formations, tout ça ! Et la partie un peu plus technique qui est de mettre en place réellement le projet d'hospitalisation à domicile. Ça, c'est en fonction du projet pilote. Donc pour l'antibiothérapie par voie parentérale, et on est en train de développer sur le côté, des injections de Méthotrexate, ça c'est un projet qui roule déjà pour nous mais qui n'est pas dans le projet-pilote et on est, en ce moment par contre, en train de développer la version alimentation parentérale à domicile. Voilà.

I : Et justement, comment se déroule la prise en charge d'une HAD dans votre institution ?

R : Alors, le trajet de soins du patient : donc, on va avoir un patient qui a donc, forcément, une infection pour lequel il aura un antibiogramme et nécessite un antibiotique qu'on pourra dispenser uniquement par voie parentérale. Si un relais per os est possible, on ne fera pas une indication d'HAD chez un patient qui peut prendre une antibiothérapie par voie per os. Suite à ça, première prise en charge, premier contact avec le patient – médecin coordinateur, qui en l'occurrence, chez nous, est un infectiologue, Dr Delvallée. Elle nous contacte, nous ensuite on contacte le patient, on fait une première anamnèse, savoir si jamais il est partant pour une hospitalisation à domicile en lui expliquant le principe de l'HAD, savoir s'il y a un contexte social qui le permet parce qu'on va quand même laisser un patient dans la nature, on s'entend bien – « dans la nature » - mais un peu plus livré à lui-même, qui plus est, va avoir une voie d'accès intraveineuse, parfois courte avec un cathéter périphérique ou une MID-line, parfois longue avec un port-à-cath ou une PICC-line. A partir de ce moment-là où l'antibiotique, l'antibiogramme et le patient est d'accord, nous, avec mon collègue Simon, en tant qu'infirmier coordinateur, on va s'occuper de l'approvisionnement en antibiotique soit avec la pharmacie hospitalière, soit via l'officine de ville et du matériel pour les pansements. Et contacter, évidemment, l'infirmière du domicile en fonction du choix du patient. A partir du moment où tout ça est en place, le rôle qu'on peut encore avoir, est de contacter les infirmiers à domicile pour savoir si tout se passe bien et parfois, se rendre à domicile du patient. Je ne sais pas si ça répond à ta question

I : Oui oui. Mais du coup, je comprends bien que vous vous occupez majoritairement de la coordination des soins. Mais selon vous, y aurait-il une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer cette coordination ?

R : Là, pour le moment, on fonctionne avec un dossier papier dont l'élément phare est le carnet de liaison qui comporte les numéros des différents intervenants, les différents points d'attention à voir tous les jours pour l'infirmier de domicile qui lui permet juste de cocher et ça peut lui servir aussi de dossier patient, une partie gestion des déchets et on aura aussi une partie biologie et rendez-vous à voir. On a discuté évidemment d'une application. Le problème c'est que les patients n'ont pas tous 20 ou 30 ans. Donc, des patients qui ont 70 ou 80 ans, ben voilà quoi... Pareil pour les infirmiers du domicile, ils n'ont pas tous 20-30 ans. Des personnes qui vont avoir 60 ou 70 ans, utiliser des applications, tout ça, ce sera un peu compliqué. Donc, la version papier et la version informatisée, c'est des sujets proches mais qui sont légèrement différents sur leurs utilisateurs et sur leur utilisation. Donc, premier réel point d'attention si jamais on veut avoir quelque chose qui est un peu plus informatisé, il faudra faire attention aux différents utilisateurs, dans un premier temps. Et dans un second temps, si ça se met en place et ce qui sera très bien, enfin moi, personnellement, je suis totalement pour mais ce qu'il faudra faire attention, c'est d'avoir une uniformisation du dossier pour la Belgique. C'est pour le dire, mais tu sais très bien que ce qui est un petit peu compliqué, c'est que comme il y a différents projets pilote, le piège, c'est d'avoir 12 projets totalement différents et qu'au final, en ressort un modèle phare pour la Belgique et que le problème c'est que tout le monde a déjà développé sa solution un peu régionale avec des firmes qui vont développer des dossiers patients informatisés et où on met de plus en plus de maillons dans la chaîne. Si jamais on arrive à trouver un point d'entente sur le même dossier dont toutes les flèches vont converger vers le même point, c'est-à-dire par exemple toutes les informations vont sur un réseau de santé, ce qui va être le cas, enfin c'est le truc avec les hubs et la meta-hub, si jamais on s'oriente vers ça, là, déjà que je suis pour le dossier informatisé, mais là par contre, je serai vraiment conquis en tout cas. Et je sais que je faciliterai la vie des personnes au chevet du patient, qui sont sur le terrain.

I : Mais du coup, dans ce cas-là, si c'est l'ensemble des informations et des données, etc...qui vont tous sur une plateforme comme un réseau de santé, ce serait plutôt surtout pour les prestataires de soins, pour eux avoir les informations mais du coup, pour le patient, vous seriez plus par exemple pour une application tout en faisant attention à qui on s'adresse ?

R : Pour le coup, là, si on s'oriente vers ça, on part sur deux choses différentes parce que pour les professionnels de la santé, évidemment, on serait sur les réseaux de santé, bien que je pense que les réseaux de santé vont être consultables partiellement par les soignés. Maintenant, ce que je pense, ce qu'il serait judicieux, ce serait d'avoir une application propre à chaque hôpital, qui explique un petit peu et là pour le coup, on ne va pas parler que de l'hospitalisation à domicile mais de tous les services qui sont mis en place par l'hôpital. Avec différents onglets qui représentent les différents services. Quand je dis service, ça va dans les 2 sens : il y a les services rendus et les véritables services hospitaliers. Là, dans ces cas-là, je pense que tout serait à disposition de tout le monde. Je pense que le format papier, un jour, ça va réellement être ancestral mais on ne pourra jamais s'en passer.

I : Pour vous, c'est d'office les deux ?

R : Bah oui, parce qu'il y a donner l'information et recevoir l'information. Quand tu reçois l'information, ça veut dire qu'on ne te l'a pas forcément donnée, c'est peut-être toi qui va aller la chercher. Et que sur une plateforme informatique, je pense très sincèrement que ça va s'orienter vers ça. Dans n'importe quel bouquin, tu peux avoir un sommaire au départ, un sommaire c'est simple, tu sais déjà à quoi tu vas être confronté. Un site internet, pour des personnes qui ne connaissent pas très bien l'informatique, savoir se retrouver dedans, ça va être un véritable labyrinthe. Donc, **il y a savoir donner l'information et savoir la recevoir.** Sur la version papier, les deux sont faciles. Sur la version informatisée, après c'est ma vision des choses, mais je pense très sincèrement que si tu mets une personne de 70 ans face à un carnet de liaison ou face à un système informatique,... Je ne dis pas qu'elle n'aimera pas le système informatique parce que tu as de plus en plus de personnes de la 3^{ème} ou de la 4^{ème} génération qui vont de plus en plus sur l'informatique mais **ils n'auront pas la même fluidité dans la recherche d'informations que nous on aura.** Qui plus est, les personnes soignées en général sont plus dans cette catégorie de population que des jeunes.

I : Du coup, vous parliez justement du carnet de liaison mais à part cet outil-là, comment assurez-vous la transmission des informations nécessaires au suivi du patient entre les différents prestataires de soins liés à un projet d'hospitalisation à domicile ?

R : Ah ben ça, **ce n'est que mon rôle de coordinateur !** Majoritairement **par téléphone** parce que parfois, **il faut pouvoir traiter l'urgence** et **c'est bien beau d'avoir WhatsApp, Viber ou ces choses-là** mais tu ne sais pas quand est-ce que la personne reçoit réellement l'information, il peut être noté lu ou reçu mais le problème, c'est que tu as plein de différents types de smartphones, tous des trucs comme ça. Principalement, quand je dois traiter dans l'urgence, **c'est des personnes que j'appelle et j'assure une communication orale.** Un, au moins, **il n'y a pas d'interprétation de messages,** parce qu'**après tu as des méthodes de communication orales et écrites mais je pense que ce ne sont pas sensiblement les mêmes et tu peux toujours l'interpréter de différentes manières.** Alors, évidemment, **t'as une traçabilité qui est moins bonne à l'oral,** je le reconnais mais par contre, au moins, **tu es sûr d'avoir un intervenant directement.** Donc, tu vois tu as les avantages et les inconvénients de chaque truc. Pratiquement parlant, voilà c'est ça, **quand le patient va sortir, je vais plutôt mettre des moyens à disposition par écrit mais sur papier, tel que le carnet de liaison,** après on a d'autres documents avec lesquels on fait sortir les patients, tels que les enquêtes de satisfaction.

Après pour ce qui est du suivi du patient, **on a plus en interne, un dossier informatisé.** Ça veut dire que si le patient revient aux urgences, je ne vais pas prévenir à chaque fois en amont les urgences que je fais une sortie d'HAD. Un patient qui sort en HAD n'est pas forcément susceptible de rentrer aux urgences. En tout cas, sinon ça voudrait dire que je ne fais pas bien mon travail. Mais si jamais cela arrive, **on met à disposition sur notre intranet, sur le dossier du patient, un onglet comme quoi le patient est en hospitalisation à domicile.** Et là, pour le coup, t'as une convergence entre le dossier papier et le dossier informatisé. Parce que tu vas avoir le patient qui, normalement, est censé revenir avec son carnet de liaison qui indique qu'il est en hospitalisation à domicile. S'il ne l'a pas, lui-même peut l'indiquer. Et à partir de ce moment-là, les urgentistes savent que nous on a un dossier sur intranet. Et de ce fait-là, **on passe sur le dossier informatisé où on utilise un logiciel H++ où on met toutes nos informations et là, c'est donc à la portée de tout le monde en intra-muros.** Et l'objectif de ce que je te disais, on revient à la question précédente, **l'objectif après de faire converger le tout vers une plateforme, un réseau de santé, c'est que le dossier qui, pour le moment, est informatisé et est**

consultable en interne sera consultable en externe aussi avec le RSW. Ce qui veut dire que ce qu'on met à disposition pour le moment pour les urgences ou n'importe quel service, on le mettra à disposition pour les médecins généralistes, les infirmiers à domicile, etc... Mais, pour le moment, je pense très sincèrement que même malgré cela, je laisserai quand même un carnet de soins au domicile du patient.

I : Et vous garderiez encore la communication orale ?

R : Oui, car ce n'est peut-être pas la méthode la plus sûre, ni la plus traçable mais c'est la plus rassurante et de loin, tout le temps. La communication orale, en termes de sécurité, enfin, je ne peux pas dire sécurité car la sécurité ce sera plutôt pour tout ce qui est informatique mais en termes de confort. Parce que quand tu as une communication orale, là tout ce qu'on fait est relativement nouveau et je pense que dans 5 ans, ce sera pas quelque chose de nouveau mais en tout cas, ce sera un projet jeune, et que tu auras encore évidemment des personnes qui n'auront pas eu accès à l'HAD ou même d'autres types de soins mais c'est surtout la déshospitalisation, t'auras de plus en plus de personnes qui auront des soins aigus chez eux et que le problème c'est que t'as des personnes qui ne sont pas extrêmement habitués à ça et que donc, pour qu'ils travaillent dans un certain confort, il faut que tu aies une communication proche et que tu sois accessible. La communication orale, le jour où on remplacera ça, je ne serai plus de ce monde, je pense. En tout cas, je trouve que c'est un confort parce que si tu donnes ce confort là au soignant, tu le donnes également au soigné. Car un soignant qui est sûr de son geste, c'est un soigné qui n'est pas anxieux. Et un soigné qui n'est pas anxieux, c'est un soigné qui récupère plus vite. D'office. Donc, tu vois c'est pyramidal mais tout converge vers le même truc. Par contre, après, pour se protéger et au niveau sécurité, la traçabilité écrite, il n'y a rien de mieux et tu ne peux pas la retirer. C'est un fait. Donc, selon moi, il faut garder autant la communication orale que la communication écrite. Je pense aujourd'hui, que la communication orale est plus importante que la communication écrite mais cela va s'inverser au fil des années. Mais pour moi, tu ne peux pas dissocier l'un de l'autre.

I : Pensez-vous qu'il existe une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer la communication ?

R : Evidemment, tu peux toujours améliorer. Mais après, de quelle manière, ça c'est plus compliqué car le projet il est trop jeune que pour savoir quel véritable axe d'amélioration prendre. Je pense qu'on peut encore être plus efficient sur les informations pour le coût du patient mais que là encore, comme le projet est trop jeune,... le projet-pilote va aboutir sur une solution de financement et ce n'est qu'à partir de ce moment là qu'on pourra être réellement efficient sur les coûts. Là, pour l'instant, on trouve des solutions alternatives avant d'avoir une réelle solution à la fin du projet-pilote. Donc, quoi qu'il arrive, pour le moment, on s'adapte. Après, on aura vraiment une solution sur laquelle on pourra travailler et se dire, ben voilà, maintenant, c'est telle somme pour une HAD, comment on se débrouille avec ça. Là, pour l'instant, ce n'est pas le système D mais ...

I : Mais je veux dire, plus pour améliorer la communication et la coordination ?

R : Ah oui d'accord ! Ce dont on a évoqué avant. Même moi la communication, en tant que coordinateur, c'est l'outil le plus cher que j'ai. C'est comme quand tu vas à la guerre, au plus tu as d'armes, au plus tu es sûre de gagner. Pour la coordination, au plus j'ai d'armes de communication, au mieux c'est. Il faut faire attention parce que la multiplicité des « armes » peut parfois permettre de

perdre certaines informations parce qu'il faut faire attention où tu le mets. Mais si jamais tu manies très bien toutes ces armes, tu n'as pas vraiment de soucis à te faire. D'où l'uniformisation dont je te parlais au départ, c'est que si jamais, on travaille tous avec les mêmes armes, ce sera bcp plus simple je crois.

I : Et du coup, je reviens sur une chose que vous avez dit précédemment, vous disiez que dans la communication, il y a de multiples intervenants. Pensez-vous que de ce fait là, il sera essentiel de garder un coordinateur de soins qui a un rôle central, qui dispatche les informations nécessaires ? Ou alors, qu'il fasse simplement partie de la chaîne de la communication ?

R : Hum..... Je pense que c'est un gage de qualité. Car là pour l'instant, on est à la base d'un projet, je ne peux pas dire que je suis inutile, ça c'est sûr et certain et je pense que mon rôle sera encore plus important à l'avenir parce que là, pour l'instant, mon rôle se met sur le développement du projet pilote. Il y a le versant fabrication du projet et le versant qui est déjà sur les rails avec les patients qui sortent et les patients qu'il faut encadrer tout ça. Mais une fois ce volet-là terminé, que l'antibiothérapie sera terminée, on envisagera sûrement d'autres axes. Au début, je te parlais de l'alimentation parentérale, des méthotrexates, ... Après ce sera sûrement la thérapie par pression négative, la dialyse à domicile qui est déjà plus ou moins mise en place, etc... Mais je vais répondre à ta question juste avec le sujet de l'alimentation parentérale, ça va être encore plus simple. Une alimentation parentérale chez nous, à Tournai, ça existait déjà sous forme « de l'hospitalisation à domicile ». On avait déjà des patients qui avaient une alimentation parentérale à domicile mais les cathéters se sont infectés. Je ne serai plus te dire le pourcentage exact mais en tout cas c'était élevé, trop élevé par rapport à ce qu'on pourrait faire et là c'est pour ça que l'HAD est en train de travailler dessus, pas parce qu'on ne peut pas le faire mais parce qu'on sait qu'on va mettre de la qualité et que, à plus grande échelle, plus tard, ce sera un gage de qualité que d'avoir un coordinateur.

I : Donc pour vous, il est essentiel de garder une personne responsable qui a un rôle central au lieu de tout laisser faire par chaque personne ?

R : Le fait est qu'avoir des prises d'initiatives c'est bien, mais si tout le monde les prend sans réelle communication, là, encore une fois, tu fais le pont entre la communication et la coordination, mais si jamais tu as plusieurs personnes qui prennent des initiatives, - alors c'est très bien, il faut prendre des initiatives - mais le problème c'est que tu auras le patient au milieu et que si jamais le patient, il entend un discours A, un discours B, un discours C, - on parle quand même de sa santé, il ne faut jamais l'oublier -, et que si jamais il entend plein d'informations différentes, il va être au milieu et il va te dire « Mon dieu, c'est quoi ce bazar ? ». Si je te dis que tu vas recevoir un antibiotique et tu vas entendre un discours de l'un, un discours de l'autre, alors tant que tu en as une ou deux, ça va, mais si chaque intervenant vient et fait un petit peu à sa propre sauce, je suis sûr que toi, au milieu de tout ça, tu vas te poser des questions. Donc je pense que ça peut tout donner d'une certaine voix. Comme l'a dit docteur Delvallée dans un article, la coordination sert de chef d'orchestre, c'est elle qui va donner le tempo de comment ça va se passer à domicile. Tu ne peux pas enlever de maillon de la chaîne, le médecin généraliste a sa responsabilité, l'infirmière à domicile également, la coordination versant infirmier versant médical ont aussi leurs responsabilités. Mais tu as déjà essayé d'écouter une symphonie sans chef d'orchestre, ça serait le bordel, je pense que c'est pareil et que c'est juste un gage de qualité. Et donc je pense que le rôle essentiel de la coordination c'est de donner le tempo. Pour le moment, c'est un petit peu plus simple évidemment parce qu'on n'a pas énormément de patients mais

plus tard, quand il y en aura plus, je pense que ce sera d'autant plus important d'avoir un coordinateur et c'est ça qui permettra de donner la qualité.

I : Pensez-vous que le patient pourrait devenir coordinateur de ses soins ?

R : Je pense que c'est possible. Il existe des projets où les patients sont acteurs de leurs soins. Je ne pense pas en tout cas que ça dépend de l'âge du patient parce que tu peux tout à fait avoir quelqu'un de 30 ans qui a des compétences limitées par rapport à une personne de 70 ans qui est tout à fait apte et capable de se servir des moyens de communication actuels. Mais c'est surtout qu'il ne faut jamais oublier que derrière ça, il y a une responsabilité médicale mine de rien. Je ne suis pas docteur mais si jamais je l'étais, si jamais je laissais cette responsabilité là, ce serait un voire deux, trois ou quatre sur 100 parce que tu as ta responsabilité médicale qui est engagée et que le patient il n'a pas fait d'étude de médecine. Je pense que de plus en plus le patient va avoir des responsabilités vis-à-vis de son traitement mais être responsable de son traitement voilà... Et après c'est pareil pour la coordination, chacun a ses compétences. Qui plus est, quand tu es malade tu n'as pas forcément envie de devoir gérer tous les intervenants autour de toi. Après mon hôpital me paie pour ça, ce serait dommage de ne pas en profiter !

I : Dans la littérature, plusieurs auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la coordination et la communication, qu'en pensez-vous ?

R : Je suis totalement d'accord. Je vais encore utiliser une métaphore mais quand tu pars en vacances, tu utilises un GPS pour aller d'un point A à un point B, tu as un itinéraire, tu ne t'amuses pas à dire « tiens, je vais passer par là où passer par là ou encore par là », ça te donne une ligne droite. C'est exactement la même chose. Évidemment ça te donne un gage de qualité et de simplification parce que si tu ne sais pas les différents intervenants que tu dois aller voir tu perds un temps monstre à devoir chercher où aller. Pour le coup, on parlait tout à l'heure de savoir s'il fallait garder la communication orale et la communication écrite ça ça dépend un peu de chacun, ça dépend de la méthodologie qu'il utilise mais par contre, une procédure standardisée permet clairement d'améliorer ça. D'ailleurs, si tu trouves quelqu'un qui dit le contraire, je veux bien me laisser convaincre par n'importe qui, je suis ouvert et tout ouïe mais là pour le coup travailler sans ça, ça ne me semble pas infaisable mais en tout cas, tu perdras énormément de temps. Tu devrais aller voir 5 personnes pour pouvoir trouver au moins une bonne personne. Ce serait une perte de temps vraiment énorme. Tandis qu'un itinéraire clinique, du point de départ, - et pour le coup dans le cadre de l'HAD -, du patient hospitalisé jusqu'au patient hospitalisé chez lui et ben c'est exactement le schéma dont je te parlais tout à l'heure c'est : le médecin coordinateur OK, patient OK, infirmier coordinateur OK, environnement OK, ressources financières OK, équipe du domicile OK et ben tu as le relais qui se fait entre tous via la coordination. Donc tu vois quand même que ça reste le point central, le relais qui est fait entre tous. Ça paraît simple quand même non ? Parce que si tu démarres déjà sans savoir qui est le médecin coordinateur, « qui j'appelle moi en tant que chirurgien pour faire sortir le patient qui n'a qu'une seule antibiothérapie ? ». Déjà rien que la première étape, c'est déjà le bordel. Imagine le reste. Cette perte de temps en soi elle n'est peut-être pas forcément chiant mais elle est en tout cas énergivore. D'ailleurs, quand les hôpitaux font appel à des organismes d'accréditation et ce genre de choses, la première chose qu'ils vont voir, c'est s'il y a des processus ou des itinéraires cliniques. Pourquoi ? Parce que c'est un gage de qualité. Et qu'à partir du moment où tu en as un, tu sais où te diriger. Alors quand tu es sur le terrain, pour l'avoir vécu, je sais que c'est hyper chiant. Si jamais tu n'es pas bien indiqué au niveau du protocole etc... ce sera le

bordel, mais si jamais tu t'es bien renseigné au bon endroit et que tu as des indications qui sont très simples, eh bien, toi, en tant que professionnel de la santé, tu es sur un terrain et tu sais quoi dire, tu sais te diriger, c'est tout bénéf ! ça ne va pas être à la portée de tout le monde mais en tout cas, ça va tout fluidifier de la communication à la coordination.

I : A l'heure actuelle, les TICS font de plus en plus partie de notre quotidien. Pensez-vous que cela permettrait une meilleure coordination et communication au sein d'une HAD ? Que ça soit DPI, applications connectées, réseau de santé,...

R : Retour à la question précédente. C'est en fonction de la personne, de l'utilisateur. Et ça tu ne pourras jamais jamais jamais le contrôler. Dans une génération et demi, quand nos parents auront environ 70-80 ans, tu auras un pourcentage qui sera plus élevé de personnes qui seront en mesure d'utiliser ce genre de technologie. Là pour le coup, c'est un peu délicat. C'est pour ça que je te dis que les 2 outils de communication sont très bien. Le problème de multiplier les outils de communication, c'est que tu peux perdre des informations. Mais n'entends pas par-là que je suis contre, je suis totalement pour mais pas pour tous les utilisateurs. Ça rend plus complexe ma tâche qu'autre chose puisque je ne pourrais pas avoir un discours uniforme. Si j'ai un patient chez qui je vais dire « Vous avez un smartphone donc vous pouvez utiliser cette application » ou un autre qui n'a rien du tout et dans ce cas-là, il va rester au dossier papier. Je n'aborderai pas ça de la même manière. Après, ça reste mon point de vue. Donc comme au départ, c'est à double tranchant ça dépend de l'utilisateur.

I : Selon vous, quelles sont les limites des solutions actuelles ?

R : Pour le moment, pour moi, il n'y a pas de limite parce que tous les sujets sont à évaluer. Donc, si bon me semble de développer tel outil, ben je le fais puisque dans ma tête c'est pour aller vers un mieux. Après, une fois que je l'aurais mis en place j'aurais évidemment déjà pensé aux inconvénients mais des limites ou des problèmes pourront peut-être se révéler et dans ce cas-là, pourront être améliorés. Mais en tout cas dans la vraie vie, dans la créativité il n'y a pas de limites.

I : Et là pour l'instant si on prend par exemple le carnet de liaison, y a-t-il des limites selon vous ?

R : Ben là pour le coup, on va bientôt améliorer le carnet de liaison car on va bientôt mettre un flashcode pour que les infirmières à domicile puissent le scanner et tomber sur une vidéo YouTube sur la réfection du pansement qui est le soin le plus compliqué dans l'antibiothérapie, ou en tout cas le soin qui est le moins acquis parmi les infirmières à domicile. Et à la réflexion, tu vois comme quoi tout est sujet à évoluer, pourquoi pas ne pas utiliser le format papier pour qu'il fasse le relais direct au format informatisé par exemple, avec des flashcode, des adresses URL, des numéros, des adresses utiles etc... Donc, ça c'est par exemple une suggestion pour les solutions futures. Au lieu d'avoir un carnet de liaison, ou en tout cas des documents électroniques, pourquoi ne pas faire l'inverse et faire un document papier qui t'envoie directement vers le truc électronique. Parce que c'est ça le véritable souci, avoir une multiplicité d'information c'est génial mais il faut savoir bien les ranger pour savoir bien les retrouver. Parce que c'est génial d'avoir tout à portée de main, c'est comme Internet. Mais si tu ne sais pas l'utiliser, ça ne te sert à rien d'avoir tous les outils disponibles. Un exemple tout bête, l'organisme d'accréditation est venu il n'y a pas longtemps chez nous et ils ont constaté qu'on avait énormément de choses. Mais il suffisait juste de les ranger un petit peu mieux et d'avoir en quelque sorte une bibliothèque informatisée. On s'est rendu compte que des procédures, on en avait une pléthore mais en tout cas, ils étaient mal rangés.

De toute manière, on est dans une époque où le système de santé est en train de muter et de changer. Et moi, personnellement, je n'ai aucune connaissance sur l'informatique donc je sais que plus tard, j'aurai droit à des outils informatisés qui auront été développées par des personnes qui sont informaticien. Et je ne demande que ça de pouvoir utiliser ça et de me faciliter la tâche. Donc il y a encore des outils qui vont arriver mais que je ne connais même pas encore. Mais j'ai déjà hâte de pouvoir les utiliser. Mais pour l'instant, avec la méthodologie avec laquelle on fonctionne, c'est en quelques sorte déjà assez efficient. Mais il faudra toujours toujours toujours faire attention à ne pas s'éloigner du patient parce qu'au final, depuis tout à l'heure, on parle de la coordination, de la communication, de la qualité, de l'efficacité et tout ça mais s'il y a bien quelque chose qu'il ne faut surtout pas oublier, c'est le patient. Après tu peux être très qualitatif avec les manières ancestrales, le papier et tout ça, en communiquant de cette manière-là. Pour autant que l'émetteur et le récepteur du message s'entendent bien. Mais c'est pareil pour toutes les méthodes de communication. Donc, je ne pense pas que ça variera en fonction de l'outil de communication parce que tout est bon à prendre, je pense que ça variera en fonction des communicants principalement et c'est pour tout, de toute manière. À partir du moment où tu as plus d'acteurs, il faut qu'ils soient sur la même longueur d'onde.

I : Et pour finir, est-ce que vous avez éventuellement une remarque à ajouter ?

R : En tout cas la coordination ne va pas sans la communication et l'inverse aussi. Dans un contexte d'hospitalisation, il va avoir plus de liens intramuros et extra muros donc c'est essentiel de pouvoir maîtriser la communication. De plus, à l'heure actuelle, il y a également aussi les réseaux sociaux, il faudra aussi faire attention à sécuriser tout ça. Donc faudra faire attention à pouvoir maîtriser la communication parce que si ce n'est pas le cas, la déshospitalisation, ok c'est bien mais ça va être un bordel sans nom. D'où l'uniformisation. Si tu arrives à uniformiser les mêmes méthodologies de communication avec des bons communicant ce serait bien. Notons qu'il n'est pas possible de faire une bonne déshospitalisation s'en assurer une bonne communication derrière.

I : Merci beaucoup en tout cas, merci de m'avoir accordé du temps !

Annexe 12 – Entretien numéro 2, infirmier coordinateur du GHDC

Bonjour Monsieur, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soin au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pour commencer, pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

Répondant : Oui, donc moi je suis X, cadre infirmier pour le centre du cancer et de maladie du sang et en plus de ça, j'ai la fonction de coordinateur pour tout ce qui est hospitalisation à domicile. On a 2 projets au sein de l'institution, enfin en tout cas me concernant, on a l'antibiothérapie et l'oncologie à domicile. Tout en sachant qu'on a également un projet « Plume », qui signifie Projet de Liaison Unité Mère-Enfant à domicile, là c'est vraiment un secteur à part entière qui concerne les sages-femmes.

Donc, voilà, ça ça existe mais en tout cas, les deux pour lesquels en tout cas j'ai été embauché, ç'a été vraiment pour mettre en place l'antibiothérapie et l'oncologie à domicile.

I : Comment se déroule une prise en charge d'hospitalisation à domicile dans votre institution ?

R : Alors, il y a pas mal de points communs mais je pense que je vais dissocier les deux pour être sûr de ne pas passer de l'un à l'autre.

Donc, en antibiothérapie, évidemment, on est contacté souvent par le médecin responsable du séjour hospitalier du patient qui nous demande, quand je dis nous, c'est l'infectiologue et les équipes infirmières liées à l'antibiothérapie, pour voir si le patient serait éligible pour continuer son traitement à domicile. C'est la première information qu'on reçoit. Ensuite, l'infectiologue, lui va vérifier si c'est le bon traitement qui est bien prescrit pour l'infection chez le patient, voir s'il n'y a pas un relais per os ou IM ou autre. Si évidemment le patient a le bon traitement et le bon diagnostic et que ça nécessite un traitement intraveineux, là on va pouvoir enchaîner le reste de la prise en charge. On va vérifier si le patient a un cathéter correct pour le retour à la maison, que ça soit un PICC line ou un MID line. On fera également passer l'assistante sociale pour bien vérifier qu'il n'est pas isolé, s'il a assez de ressources financières, s'il a de bonnes conditions de vie, si son habitat remplit les conditions optimales je vais dire de l'HAD. Et c'est vraiment, après ces petites évaluations là qu'on va contacter le médecin généraliste du patient pour voir s'il est d'accord que son patient entre dans une prise en charge à domicile. Si le médecin généraliste est d'accord, on va trouver le patient et on lui propose. On ne veut pas informer le patient avant le médecin généraliste car si le médecin généraliste n'est pas d'accord alors qu'on a déjà informé le patient, il pourrait y avoir des petites querelles entre médecin généraliste et le patient, chose qu'on ne veut pas. Donc, le médecin généraliste a donné son feu vert, le patient a donné son feu vert aussi, on va lui donner une première information générale sur le but de l'HAD et en quoi ça consiste. On va déjà lui laisser certains documents comme le consentement ou comme le consentement relatif à la transmission des informations financières qui resteront sur sa table de nuit pendant quelques heures voire quelques jours. On va également lui demander s'il a une infirmière à domicile. S'il en a une, on va la contacter pour que celle-ci vienne refaire un pansement de PICC line avec nous, qu'on puisse présenter le dossier de sortie du patient, qu'on puisse également lui donner des informations sur la préparation d'antibiotiques, que ça soit par pompe élastomériques ou par perfusion classique, lui dire que faire en cas de problèmes, etc... Donc, on essaie de l'informer au mieux. Si, par contre, le patient n'a pas d'infirmière à domicile, on passe par le service social pour que celui-ci passe par un centre de coordination et que ce centre nous donne les références d'une infirmière. Donc, on ne dit jamais au patient, on travaille avec telle, telle et telle infirmière, on laisse vraiment le libre-choix au patient et s'il n'en a pas, centre de coordination pour trouver une infirmière qu'eux-mêmes nous auront cités. Une fois que l'infirmière a fait tout ça, on va prévenir également la pharmacie du traitement adéquat chez le patient. Donc, pour sa sortie, il aura besoin de autant d'antibiotiques, autant de trousse à perfusion, autant de solvant, autant de baxter pour rincer,...

I : Vous contactez la pharmacie de ville ou la pharmacie hospitalière ?

R : La pharmacie intra-hospitalière. Effectivement, en fonction des projets-pilote, certains travaillent avec les officines de ville mais nous nous préférons tout faire partir de chez nous, notamment pour la traçabilité, c'est beaucoup plus facile de tout rassembler quand ça part de chez nous.

Et donc, juste avant la sortie, on va délivrer le pack au patient avec tous les antibiotiques adéquats, tout le matériel adéquat et on va réceptionner le consentement. Si le patient n'a pas signé le consentement, évidemment, il ne sort pas. Donc, c'est un petit peu les pièces maîtresses de la sortie. Le patient sort, le patient poursuit son traitement à domicile. C'est l'infirmière de première ligne qui administre au quotidien son traitement et alors, **on est appelé pour des questions, des remarques ou des interrogations ou même des problèmes à domicile**. Donc, on ne contacte pas systématiquement le patient, **c'est eux qui nous contacte en cas de problème**. Il est noté dans le consentement le patient doit nous transmettre toutes les informations liées à une difficulté ou à un problème de santé ou autre. Comme ça, on est au courant. Ça c'est une chose. Alors, avant que le patient ne sorte, **le médecin traitant reçoit un courrier informatique** comme quoi son patient rentre dans la prise en charge « Antibiohome », comme notre projet antibiotique s'appelle comme ça. Ce dossier reprend une première évaluation positive ou négative. Si le patient par exemple n'a au final pas été prise en charge, le médecin traitant reçoit tout de même un courrier, comme quoi le patient n'a pas pu rentrer dans le projet d'HAD pour telle et telle raison. Une fois que c'est fait, une fois que le patient rentre à la maison, lorsqu'il revient en consultation, parce qu'évidemment on essaie d'avoir une consultation intermédiaire entre le début et la fin de l'HAD, sauf s'il ne reste qu'une petite semaine, comme ça au moins on ne le laisse pas dans la nature sans suivi. Là effectivement, le médecin traitant est systématiquement suivi. **En fin de consultation, l'infectiologue rédige un courrier qui est envoyé directement au médecin généraliste**. Si imaginons, maintenant, au niveau nursing, on doit adapter le dosage d'antibiotique, comme la Vancomycine par exemple, là, après avoir fait une prise de sang au labo du GHDC, c'est plus facile pour les résultats, si on voit que le dosage doit être changé, **on contacte par mail ou par téléphone**, en fonction de la préférence de l'infirmière, pour l'informer du changement de traitement. Et on demande à chaque fois qu'elles nous répondent. Voilà, donc ça, c'est pour l'antibiothérapie.

L'oncologie suit le même principe. Donc, médecin généraliste, évaluation sociale, information au patient, et là à l'inverse que ça soit les infirmières de première ligne qui vont chez le patient pour administrer le traitement, ce sont nos équipes intramuros en oncologie qui administrent la chimiothérapie au domicile du patient. Maintenant, si une infirmière de soins à domicile est présente dans le suivi quotidien du patient. Evidemment, on informe l'infirmière sur les effets secondaires et sur le but du traitement. **Tout ça est aussi noté dans un petit dossier**, comme pour l'antibiothérapie, qui reste chez le patient où se trouvent les informations pour que faire en cas d'urgence, les numéros utiles, les effets secondaires rencontrés en oncologie avec les différents grades internationaux, la définition de chaque grade, les surveillances particulières, etc... **Tout ça reste sur un document chez le patient**. Et c'est vraiment un **dossier pluridisciplinaire**. On invite tout le monde à laisser une trace, une remarque, une question ou autre.

I : Et le patient revient avec ce dossier en consultation ?

R : Alors, ça, effectivement, ce serait l'idéal mais malheureusement, **les oncologues n'ont pas joué le jeu, ils n'ouvraient pas systématiquement le dossier**. **Tout en sachant qu'un oncologue est prévenu par mail dès qu'il y a un problème**. S'il n'y a pas de question posée par un autre intervenant et s'il n'y a pas de contact par mail, l'oncologue n'ouvre malheureusement pas le dossier. On a une équipe de 11 oncologues, il y en a 2 ou 3 qui l'ouvrent mais les autres ne le font pas. **C'est un petit peu le point noir du projet je trouve car on met une structure en place mais il n'est pas à 100% respecté par certaines**

personnes. Ce n'est pas ces personnes-là qui ont initié le projet mais c'est une équipe de soins, il devrait pouvoir tous travailler de la même manière

I : Et donc, concrètement, l'équipe HAD est composée de quelles personnes ?

R : Alors, actuellement, l'équipe d'infectiologie est composée de 3 infectiologues mais il y a un médecin coordinateur qui prend le relais pour chaque sortie HAD, sauf quand il n'est pas là, ses collègues savent gérer mais on préfère passer par l'infectiologue de référence. Au niveau nursing, il y a une infirmière mi-temps dans mon équipe et moi qui peut jouer le doublon aussi quand cette personne-là n'est pas là. On a évidemment l'équipe sociale qui va évaluer le patient. On a aussi les gestionnaires de performance qui vont analyser le coût et qui vont suivre toute la partie financière liée au projet. On a les pharmaciens qui vont nous délivrer le traitement. On a les anesthésistes qui vont vérifier si le cathéter peut être mis en place, s'il n'y a pas de risque, si c'est bien indiqué chez le patient. On a aussi les médecins généralistes, les équipes de première ligne, le patient et sa famille. J'aime bien citer tout le monde parce qu'on forme une équipe tous ensemble. Ce n'est pas UNE équipe intra hospitalière qui va tout gérer. C'est vraiment des collaborations entre chaque métier. Au final, on forme une équipe.

I : Et donc, vous, concrètement, c'est quoi votre rôle en tant qu'infirmier coordinateur ? A quel moment vous intervenez exactement ?

R : Une fois que les critères médicaux sont remplis, on me contacte en me disant « Voilà, est ce que tel patient peut rentrer dans le projet ? ». Moi, j'analyse effectivement, s'il répond bien à certains critères du style, est ce qu'il habite bien dans les 20km autour de l'hôpital ? – car ça je l'ai pas dit mais on suit les patients dans un périmètre de 20km -, je vérifie grosso modo l'identité du patient et ses caractéristiques géographiques. Je vais également contacter l'assistante sociale pour qu'elle rencontre le patient. C'est moi qui oriente et une fois que tout ça est au vert, moi je passe le relais maintenant à l'infirmière qui est à mi-temps dans l'équipe nursing pour qu'elle prenne contact avec l'infirmière, organise la formation, délivre le traitement, et suive le patient à domicile. Moi, j'ai plus un rôle vraiment première information par le médecin, analyse, et si tout ça est ok, j'envoie toutes les informations à l'infirmière intra hospitalière pour qu'elle puisse prendre le relais.

I : Et est ce que cette infirmière ou vous, ça vous arrive d'aller à domicile ?

R : Oui, bien sûr, parce qu'évidemment, il y a des moments donnés où elle n'est pas là et inversement. Donc, l'un peut faire le travail de l'autre en fait. Ce qu'il y a, c'est qu'à la base, j'ai été nommé coordinateur parce qu'il n'y avait que moi pour l'antibiothérapie. Donc, effectivement, j'ai dû un petit peu jouer les 2 casquettes, en oncologie et en antibiothérapie. Et quand le projet s'est développé, étant donné que j'ai également une fonction de cadre, je ne savais plus entièrement assumer mon rôle en antibiothérapie et le problème aussi est que, lorsque j'étais absent, ça bloquait les sorties en HAD. Donc, on essaie, en tout cas, durant les grands congés, de ne pas prendre congé en même temps afin de permettre aux patients de sortir. On essaie de se répartir les tâches, aussi bien au niveau nursing qu'au niveau médical, afin que ça freine le moins possible.

I : Selon vous, y aurait-il une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer cette coordination ?

R : Alors, je pense que si on arrive à développer un outil informatique telle qu'une check-list, ce serait pas mal. Par exemple en disant les critères médicaux rencontrés, accord du médecin généraliste,

informations données au patient,...Il faudrait effectivement créer un processus de coordination et que chaque intervenant spécifique vienne valider son action pour permettre justement de suivre un fil conducteur. **Après, je pense que cette check-list ne doit pas être bloquante dans le sens où si au niveau infirmier,** on a contacté la pharmacie avant de contacter l'infirmière, ce n'est pas grave. Donc, il faut qu'il y ait une petite souplesse dans le programme mise à part pour quelques éléments-clés tels que le contact du médecin généraliste avant l'information au patient. **Il faudrait en tout cas pouvoir programmer ça et que ça soit bien fixé. Tout en gardant une certaine souplesse et que certains acteurs puissent également éventuellement rajouter certaines actions.** Imaginons, l'évaluation sociale se passe bien de manière générale, mais il se pourrait qu'un patient ait un peu de mal pour une tâche ménagère et donc l'assistante sociale pourrait indiquer « Contact centre de coordination pour mettre en place une aide familiale à domicile ». Je pense que ça doit rester assez flexible et chaque intervenant doit pouvoir en tout cas placer des données.

I : Donc, il y a des contacts par téléphone et il y a un dossier papier qui reste au domicile du patient. Mais, à part ça, existe-t-il d'autres moyens de communication ?

R : **La voie téléphonique,** la voie électronique et le papier.

I : Et quand il y a un contact par téléphone, au niveau traçabilité, comment cela se passe ?

R : **Il n'y a aucune traçabilité** si ce n'est que nous, on trace dans le dossier, enfin, on a un petit onglet dans le programme informatique « notes personnelles » dans lequel on note « contact par téléphone pour telle et telle raison ». Ça reste une note manuscrite qui peut être en tout cas interprétée par n'importe qui. C'est vrai qu'au niveau légal, il nous manque un outil fiable et une traçabilité optimale.

I : Est-il noté dans le dossier informatisé du patient qu'il est en HAD ?

R : Alors, **ça c'était aussi une difficulté et on ne l'a toujours pas mais on aurait aimé, via ce dossier informatisé, créer une alerte qui indique que le patient est suivi en HAD.** Et cela, dès l'ouverture du dossier, que ça soit n'importe quel médecin ou n'importe quel service pour pouvoir attirer l'attention que le patient est en HAD. Et ça, malheureusement, ç'a été difficile chez nous, pas réalisable.

I : Ok. Pensez-vous qu'il existe une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer la communication ?

R : **Ce fameux dossier informatisé. Je pense que c'est là où l'information peut être déposé en temps réel et envoyer vers le bon destinataire en temps réel. Ça, ce serait magnifique si on a une application qui permet ça...** Imaginons, je suis ici dans mon bureau, l'infirmière rencontre un problème, elle notifie depuis sa tablette ou son smartphone chez le patient et puis, hop ! une alerte m'est envoyée sur mon adresse mail professionnelle en disant « Attention, alerte ! » pour tel patient. **Ce serait magnifique parce qu'on verrait l'alerte en temps réel et on pourrait donner une réponse beaucoup plus rapide.** Après, **je pense que le bon vieux téléphone est toujours là en second lieu mais je pense que pour déposer des informations et pour avoir une traçabilité du patient aussi bien en interne qu'en externe, ce dossier informatisé est la clé.**

I : Vu que vous parlez justement de procédure, dans la littérature, plusieurs auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la coordination et la communication, qu'en pensez-vous ?

R : Je partage tout à fait cette affirmation. Je pense que si tout le monde travaillait de la même façon en vérifiant à chaque fois les étapes précédentes et suivantes, on arriverait à un meilleur résultat que chacun travaille dans son coin et de n'en faire qu'à sa tête, de ne pas respecter les étapes, etc... On voit ça en tout cas dans le projet d'oncologie, on a les infirmières de référence, les CSO, qui ont chaque fois une pathologie et suivent un itinéraire clinique. Du début à la fin de prise en charge, le patient suit un « chemin » avec différents examens et différentes décisions à prendre à chaque fois donc c'est beaucoup plus clair. Cela permet d'éviter des examens redondants ou inutiles.

I : A côté des itinéraires cliniques, il y a les technologies de l'information et de la communication. Est-ce que vous pensez que cela permettrait une meilleure coordination et communication au sein d'une HAD ?

R : Je pense qu'en tout cas, ça permettrait vachement plus de valeur ajoutée. Dans le sens où imaginons, on a pas mal d'appareils connectés, que ça soit un tensiomètre, un thermomètre, un saturomètre ou autre, et cela permet d'éviter la retranscription et donc, le risque d'erreurs parce que la machine prend une mesure et l'envoie au système c'est vraiment un transfert de données, ça évite les erreurs de recopiage. On voit aussi maintenant, des dossiers informatisés comme ça, c'est chez Intersysto que j'ai vu ça, lors de la dernière rencontre sur les technologies de l'information et de la communication. Tous ces appareils connectés ont un logiciel qui crée lui-même des alertes en cas de dépassement de seuil. Par exemple, en dessous de 35 degrés, il envoie une alerte et au-dessus de 38 degrés, il envoie une alerte. Donc je pense que oui ça ajoute une plus-value dans la communication.

I : Pensez-vous qu'il faut tout de même garder les deux moyens communication c'est-à-dire oral et écrit ?

R : En tout cas, je pense que le coup de téléphone sera toujours utilisé. Je pense que même si l'outil informatique sera là, rien n'empêche le téléphone. Par contre, je pense que le dossier papier c'est une bonne chose de l'enlever, tant pour des raisons informatisées que pour des raisons comme par exemple l'enregistrement. Par exemple, à domicile, tout peut arriver : il peut y avoir un feu comme il peut avoir un verre d'eau qui tombe sur le dossier papier. Il y a tellement de risques de perdre ces données-là, une fois informatisées, les données sont cadencées et sont mises sur un serveur et voilà. Je pense qu'il y a beaucoup plus de sécurité au niveau du stockage des données numériques car avec le dossier papier il y a un grand risque de perte de données.

I : Selon vous, quelles sont les limites des solutions actuelles ?

R : Alors les limites actuelles c'est la multitude des applications. Je pense que, en tant que soignant, le problème c'est que l'informatique prend le dessus sur beaucoup de choses et donc le problème c'est qu'il y a 10 applications pour le même métier. Par exemple, au niveau du nursing, on doit utiliser un programme médical informatisé, on a aussi un programme de la planification des lits, on a un programme pour l'activité infirmière, on a un programme pour aller voir son horaire, etc... c'est vraiment le nombre d'applications informatiques qui font qu'on se perd un petit peu. Alors après vous allez me dire, « oui mais avant il y avait le papier et il y avait aussi 10 documents différents ». C'est vrai mais il n'y avait pas à chaque fois le login et le mot de passe. Quand on tombe sur un document il était là. Il ne fallait pas se connecter à chaque fois pour pouvoir se permettre d'obtenir un document. Donc voilà, je pense que le danger c'est de pouvoir se perdre dans les différentes applications. En plus, en Belgique, on a l'art de développer une multitude d'applications différentes pour la même chose. Donc

je pense qu'il vaudrait mieux développer une ou deux applications maximum, par exemple en fonction du Nord ou du Sud du pays ou encore de l'Ouest et de l'Est, mais qui répondent en tout cas au besoin des utilisateurs. Je pense aux médecins généralistes aussi. Si chaque hôpital développe une application propre à l'hôpital, ce serait un frein pour lui de mettre un patient en HAD parce que l'hôpital A travaille avec un système bleu, l'hôpital B travaille avec un système vert, l'hôpital C travaille avec un système rose. Il perdrait un petit peu la tête. Donc je pense que les limites c'est vraiment ça. De l'autre côté après, on fait pas mal de publicité sur cette communication, sur le danger de se connecter à une boîte mail. Je m'explique : on a un identifiant mais si on a un mot de passe assez banal et que les hackers actuels arrivent à rentrer dans un système de soins comme ça, c'est quand même des données confidentielles et sensibles donc, le retour de flamme je vais dire ça comme ça, c'est qu'il y a un risque de piratage.

I : Ne pensez-vous pas qu'avec le fait que tout soit informatisé, il y a un risque que si l'infirmière n'a pas coché telle ou telle chose ça mènerait à un espionnage de son travail ?

R : Non je ne pense pas qu'il s'agit d'espionnage. Si on voulait espionner, on l'aurait déjà fait et on téléphonerait tous les jours pour voir comment cela se passe. Mais maintenant, le problème c'est que l'argent est le nerf de la guerre et donc il faut, en tout cas, valoriser, montrer que l'infirmière a bien réalisé certaines tâches. Si on prend le financement hospitalier, actuellement on est un peu en dehors de ça dans l'HAD mais on doit prouver par l'activité infirmière que les infirmières travaillent. C'est vraiment ça, ces données du DI-RHM remontent au niveau du SPF et le SPF calcule en fonction des points recueillis par chaque institution. Alors, les infirmières à domicile y échappent pour le moment mais on commence tout doucement avec le lecteur de carte. Ce qui montre quand même que le SPF veut une traçabilité. Il y a tellement eu d'abus, par exemple une infirmière qui facture 45 patients par jour. Alors tout le monde se demande comment c'est possible mais en attendant, elle était financée pour ses 45 patients. Il n'y a pas de contrôle. Donc je pense que déjà le petit signal en tout cas « attention je vais venir vous tracer ! », c'est vraiment la carte d'identité et ensuite je pense qu'on va aussi arriver à un dossier informatisé à domicile. Entre acteurs, ce n'est pas espionner mais c'est au niveau du SPF là je pense effectivement qu'il faut pouvoir justifier une nomenclature ou une activité infirmière.

I : Et au niveau du patient, l'âge moyen c'est plus ou moins 60-70 ans, ne pensez-vous pas que si on commence à développer des outils informatiques, ces personnes-là vont être dépassés ?

R : Certains seront effectivement dépassés par les nouvelles technologies. Maintenant, je pense que la génération fait que nos parents actuels utilisent déjà l'informatique, de manière générale bien sûr. Donc je pense effectivement que les retraités actuels ne vont pas utiliser la demande, ils ne sauront pas utiliser les outils de la meilleure manière qu'il soit mais je pense qu'après oui. Il faut en tout cas permettre deux outils : l'informatisation pour ceux qui le désirent et qui savent l'utiliser et le bon vieux dossier papier pour ceux qui le sont un peu moins. On va y arriver mais voilà je pense que, du jour au lendemain, obliger le patient à utiliser un PC n'est pas une bonne idée, car il va être réfractaire et va dire « stop, je ne veux pas sortir de l'hôpital », il ne faut pas lui faire peur, il faut le rassurer. Donc je pense qu'on va devoir jongler avec les deux.

I : Avez-vous éventuellement une suggestion à proposer pour une solution future qui améliorera tant la communication que la coordination ?

R : Proposez-moi c'est difficile, je ne suis pas informaticien. **Moi l'idée, c'est vraiment ça, c'est le dossier informatisé. Après, sous quelle forme, sur quel outil, si c'est une tablette, un PC ou un smartphone, là c'est difficile, c'est encore trop tôt pour pouvoir le dire et ça dépend aussi du patient. Après, tout ça a un coût aussi, il faut voir pour ce financement là parce qu'il ne faut pas que le patient paye tout ça.** Donc l'idée, c'est l'informatique, l'outil je ne sais pas encore mais en tout cas la solution c'est que le patient ne paie pas tout ça. **Quitte à, par exemple, mettre une caution si c'est l'hôpital qui prête le matériel au patient et quand on récupère le matériel, le patient récupère sa caution. C'est en quelque sorte une mise en garde** parce que parfois il y a des vols ou des dégradations.

I : Ok eh bien, pour finir avez-vous éventuellement une remarque à ajouter ?

R : Non. En tout cas, j'espère qu'on ne s'arrêtera pas après 2 ans car c'est ça le problème des projets pilotes, c'est qu'on ne sait pas si ça va continuer après tout ce qu'on a développé car c'est tout à fait possible que Maggie De Block décide au final de ne pas développer l'hospitalisation à domicile car ce serait trop cher selon elle. Après, je pense que chaque hôpital pourra développer son propre suivi tout en informant le patient que ce sera éventuellement plus cher. Parce qu'en fonction des différents traitements, des différents antibiotiques, en fonction de la durée du traitement, ces choses-là font que parfois c'est plus cher au moins cher. En tout cas, il faut que le patient soit bien informé parce qu'il y a certains patients qui pour 300 € de plus, disent oui d'office je rentre à la maison, je mange ce que je veux, je me lève quand je veux, je vois qui je veux, je vais dormir quand je veux, j'écoute la radio à fond si je veux, ... mais je paye 300 € en plus, pour moi ça vaut le coup. A l'inverse, pour certains, 300 € c'est beaucoup trop difficile de les sortir et donc ils resteront hospitalisés à l'hôpital. Je pense qu'il faudra écouter le patient.

I : Mais vous, êtes-vous personnellement convaincu que l'hospitalisation à domicile est une bonne solution ?

R : Oui évidemment !

I : Merci de m'avoir accordé de votre temps !

Annexe 13 – Entretien numéro 3, coordinatrice HAD aux CUSL

Bonjour Madame, je me présente. Je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Pour ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement sur la communication et la coordination entre les différents prestataires de soin au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? Votre rôle dans une prise en charge d'hospitalisation à domicile, en quoi ça consiste, par quel type de projet vous êtes concerné, etc...

Répondant : À savoir qu'on fait l'antibiothérapie, moi je ne fais pas les sorties en hospitalisation domicile, je fais la coordination du projet en interne. **Donc ça consiste à être référent pour les assistants sociaux et à mettre en place toutes les choses pour que ça fonctionne bien, en gros.** Donc, mon rôle, **ce n'est que de la coordination, c'est de travailler avec tous les métiers impliqués dans le processus de l'hospitalisation à domicile au sein de l'hôpital :** le service social en général, on a une secrétaire au sein du service social qui gère tout ce qui est administratif, l'infirmière interne coordinatrice qui est un

nouveau rôle pour le projet, - parce qu'elle en fait, est chargé d'aller voir les patients et de vraiment informer au niveau nursing et prise en charge médicale -, la pharmacienne, et je n'oublie personne et c'est tout. Et donc ici pour que ça fonctionne et que la procédure devienne quelque chose d'automatique et intégré à chacun, **on fait des réunions en interne avec tous ces corps de métier. On essaye de se réunir une fois par semaine pour rediscuter de points bien précis.** Et alors les points de fonctionnement et alors aussi c'est l'occasion de discuter de cas de patients qui aurait moins bien fonctionné, qui pose question ou quoi. Ce qui n'empêche pas qu'on puisse se contacter entre les réunions pour des questions bien précises par rapport à un patient. Et **moi je suis un peu la référente pour prendre des décisions** mais au-dessus de moi il y a quand même la chef du service social qui est investigatrice du projet avec un médecin orthopédiste et un médecin infectiologue, qui sont les trois chefs de projet et qui ont le dernier mot par rapport à la décision à prendre s'il faut aussi. Donc, moi si j'ai une hésitation, je me réfère à eux évidemment.

I : Tout le service social est impliqué ?

R : On a gardé le principe que tous les assistants sociaux de chaque unité, il y a un, deux ou trois assistants sociaux par unité et donc chacun garde ses patients qu'il a en charge et s'il y a une demande d'hospitalisation domicile, c'est à eux de le faire. Ce n'est pas moi qui le fait. Il n'y a pas un ou une ou deux assistantes sociales qui est chargé de toutes les demandes d'hospitalisation à domicile dans l'hôpital.

I : C'est eux qui le font et après c'est vous qui accepter ou non ?

R : Non ça ça reste vraiment le processus habituel d'une sortie. On considère juste que c'est l'organisation spécifique d'une sortie : on dit que ce sera un retour à domicile normal ou un transfert en centre de révalidation ou en maison de repos. Donc, le principe est que **l'assistante sociale doit envoyer un mail à l'adresse mail d'hospitalisation à domicile** ou elle met l'infirmière coordinatrice et la pharmacienne en copie pour qu'elles sachent qu'une HAD va se mettre en place et elle doit aussi avoir l'accord de la pharmacie pour être sûr qu'elle soit prête. Vers l'extérieur, **mon rôle est d'avoir un contact avec les coordinations avec lesquels on travaille.** On organise des réunions dont ma chef de service est responsable et **quand il y a des démarches parallèles c'est moi qui les fait avec les coordinations.**

I : Et donc, concrètement, de A à Z, comment se déroule une prise en charge d'hospitalisation à domicile dans votre établissement ?

R : Il y a eu énormément de discussion entre le médecin, le médecin spécialiste et le médecin infectiologue, qui lui, a donné son accord pour le traitement d'antibiothérapie par voie intraveineuse. Une fois que ça c'est plus ou moins concret, le médecin spécialiste doit en faire part et faire la demande à **l'assistante sociale, qui elle va aller en parler au patient. Elle doit s'assurer que le médecin en ai parlé au patient avant, qu'il ait prévenu le médecin traitant. Donc, elle doit en parler au patient, en parler à la pharmacienne, en parler à l'infirmière coordinatrice via téléphone ou via mail. Mais les contacts directs c'est plus facile, surtout si le délai est court.** On a mis un délai de trois jours ouvrables pour la mise en place. Et après ça, elle contacte la coordination de la mutuelle. On a choisi de travailler avec les coordinations des mutuelles parce qu'on estime que le patient a fait un choix d'une mutuelle à un moment donné pour ces raisons et donc on continue dans cette logique-là. Et on informe le patient de ce choix-là et s'il n'est pas d'accord, on fait un autre choix avec lui. Mais, en général, il n'y a pas de

souci, c'est logique qu'il fasse appel aux services de sa mutuelle. Il y a un consentement éclairé à faire signer. C'est le médecin qui lui fait signer. Pour ça on a tout compulsé dans une farde, qui s'appelle « la farde patient », et qui va à domicile. Ça on remet au médecin qui complète l'attestation d'hospitalisation de soins à domicile avec les jours exacts, la durée exacte du traitement car c'est important pour la dotation des médicaments et aussi pour le remboursement des frais. Et après, on rembourse les médicaments et les autres soins liés à la période d'hospitalisation à domicile. Il y a la prescription infirmière qui reprend les soins courants, l'administration de l'antibiotique, le retrait du PICC-Line, d'autres administrations. Il y a le consentement éclairé mais ça, c'est le médecin qui doit le faire signer et alors, après il y a une autre partie où il y a toutes les informations pour l'infirmier sur la prise en charge d'un patient avec un PICC-line et une note explicative aussi au patient pour savoir quelles sont les précautions à prendre quand il a un PICC-line. Il y a aussi les coordonnées de l'infirmière à domicile, du service social, ..., la procédure en urgence s'il a un problème, qui il doit contacter en premier lieu. Idem pour l'infirmier du domicile : s'il a une question à laquelle il ne sait pas répondre, il sait vers qui s'adresser. Il y a aussi une attestation de retour en urgence. Donc, on demande que le patient s'adresse prioritairement à St-Luc si c'est possible, s'il est trop éloigné, s'adresser à l'hôpital le plus proche de chez lui mais il faut qu'il y ait un contact avec l'hôpital de St-Luc.

I : Donc, vous avez dit que c'était le service social qui s'occupait de la coordination des soins lors de la prise en charge à domicile. À côté de ça, il y a l'infirmière de liaison qui s'occupe plutôt de la partie pratique. Est-ce que vous pensez qu'il y a une meilleure manière de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer cette coordination ?

R : Je trouve que le fait que l'infirmière vienne c'est déjà un gros changement bénéfique. Parce qu'avant qu'on soit repris par le SPF, on faisait ça sur fonds propres et il n'y avait pas d'infirmière coordinatrice donc on palliait un peu, c'était nous qui appelions la coordination s'il y avait un problème. Mais bon, moi on me parlait de bouchons ou autre, donc j'appelais la pharmacienne qui essayait aussi de pallier aux problèmes. Donc, ça c'est vrai que c'est un gros plus.

Maintenant je dirais que le recul est un peu trop court pour pouvoir dire si c'est suffisant. En tout cas, je trouve que dans l'état actuel des choses, tout ce qu'on met en place, les réunions, les contacts quand même régulier et privilégié qu'on a entre nous font que ça se passe relativement bien. Pour ne pas dire très bien. Évidemment, il y a toujours des patients où il y a des soucis mais ce n'est pas forcément de notre faute. Parfois c'est l'infirmier du domicile qui foire un peu, qui n'est pas à l'aise, qui improvise un peu avec ce qu'il connaît et qui n'est pas toujours adapté. Là, au niveau de la formation, c'est aussi une partie qui doit se mettre en place. Il doit aussi y avoir quelqu'un qui doit être engagé pour pouvoir mettre en place des formations plus continue, plus régulière et plus systématique en tout cas. Pour qu'à terme, tous les infirmiers qui sont au domicile sachent gérer un patient avec un PICC-Line ou autre.

I : Donc, ça c'est plutôt au niveau coordination mais au niveau communication, comment vous faites justement pour assurer la transmission des informations nécessaire au suivi du patient ?

R : On fait des présentations du projet. En interne, on a commencé à faire des présentations aux services médicaux : on a fait la pédiatrie, les urgences et aussi le comité de direction évidemment. On a été sollicité par un groupement de médecin traitant à Dinant où j'ai été avec le médecin orthopédiste. On fait comme ça pour le moment. Au sein du service social, on a fait aussi une réunion avec les points d'attention, la manière de faire et en disant évidemment qu'il y a toujours une référence et qu'ils

peuvent m'interpeller s'il y a une question ou quoi. Il y a l'intranet sur lequel il y a les documents avec la check-list par métier. Ça sert de point de référence et de carnet de route pour chacun pour savoir comment faire. Il y a aussi les responsabilités par métier. Donc, là aussi, quand un médecin entend parler de l'hospitalisation à domicile, pour savoir de quoi il s'agit, il a la référence et il sait vers qui il doit s'adresser, s'il a une question ou quoi. Il n'y a pas encore d'affichage ou quelque chose comme ça. Il y a un article qui va apparaître dans le Saint Luc mag' qui est le magazine pour les patients. Il y a eu précédemment un article dans le magazine pour le personnel, mais pas depuis le nouveau projet, j'imagine que cela va suivre. Ce n'est pas à notre demande mais c'est le service communication qui gère.

I : Mais ça c'est plutôt pour diffuser le fait qu'il existe un projet-pilote au sein des cliniques. Mais la communication entre vous, comment cela se déroule ?

R : Par téléphone ou par mail majoritairement. Il n'y a pas de courrier, il n'y a pas de fax. Et les infirmières renvoient aussi, chaque semaine, le rapport hebdomadaire par mail où il y a le relevé des paramètres, le pansement, etc. Je sais que ce n'est pas bien mais pour le moment on a pas d'autres solutions.

I : Et ça, selon vous, c'est efficace ou à moitié ou pas du tout ?

R : C'est efficace mais ça a ses failles dans le sens où s'il y a urgence, l'infirmière doit nous appeler, nous interpeller et pas attendre l'envoi du rapport. Parce que ça on a déjà eu, parfois ils envoient le rapport en fin de semaine et quand on le lit on constate qu'il y a eu un problème il y a 3 jours et on espère que cela a quand même été pris en charge entre-temps. Donc là, c'est un peu l'éducation à faire vis-à-vis des coordinations qui, au niveau des responsables, c'est très clair mais pour diffuser l'information en aval c'est pas toujours évident. Parce que parfois ce sont des infirmières qui ne font ça qu'une fois. Donc c'est ça aussi, les demandes sont très ponctuelles, en tout cas au niveau de la Wallonie et de Bruxelles, en gros à l'échelle du territoire que l'on couvre.

I : Est-ce que selon vous, il y a une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer cette communication ?

R : Oui à la réunion, on table sur une plateforme d'échange informatisée. Mais bon, on a été approché par une société privée qui a proposé une application pour justement mettre les données en commun. Maintenant je ne crois pas qu'il faille supprimer le contact humain car c'est aussi nécessaire. Ça c'est vraiment une prise de conscience qui doit être faite par chaque intervenant. Par exemple, on a eu récemment un patient qui a fait une allergie on ne l'a lu sur le rapport que 3 jours après donc à ce moment-là, ça a été le branle-bas de combat pendant 2h pour savoir si cela avait été correctement pris en charge ou pas. Donc plateforme ou pas, ça ne change rien au problème je pense que cette plate-forme permet une certaine sécurité, elle permet de cadenacer un peu l'échange des données par rapport à un mail où cela est bien plus ouvert mais sinon...

I : Donc pour vous il faut avoir une communication écrite mais il faut également garder la communication orale ?

R : Oui, une communication écrite et la prise de conscience de l'importance du problème au moment même : savoir se dire ce problème est important ou pas, je sais y répondre ou pas, si pas, vers qui je vais m'adresser. Maintenant ce genre de problème ce n'est que sur un très petit nombre de patients

mais c'est vrai que si un jour ça arrive, ça peut mener à une aggravation comme par exemple la mort du patient. Donc c'est quand même important.

I : Dans la littérature, plusieurs auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la communication et la coordination, qu'en pensez-vous ?

R : C'est un peu ce qu'on essaie de faire justement avec les réunions, c'est essayer de mettre des éléments pour que ce soit clair pour tout le monde et favoriser la communication et l'information. Donc oui, au plus c'est standardisé, au plus on a de patient candidat. Par exemple, les checks-list, on les a déjà refaites au moins 4 fois parce qu'on se rend compte qu'il y a des choses qu'on doit demander en plus ou qu'il faut améliorer. Donc oui je pense que la standardisation a ça de bon. Mais ça ne veut pas dire que ça doit être cadenassé, ça doit rester flexible et potentiellement révisable

I : On en a déjà un peu parlé il y a quelques minutes mais donc selon vous une plate-forme qui permettrait d'interagir de manière instantanée, ça permettrait d'améliorer justement la communication et la coordination. Mais pour vous, il faut toujours garder la communication écrite et la communication par téléphone par exemple.

R : Oui exactement

I : Et selon vous quelles sont les limites des solutions actuelles pour le moment ?

R : Pour les mails, par exemple, c'est qu'il ne soit pas lu mais ici vu que le délai est court, il faut envoyer un mail pour avoir aussi une trace écrite. L'avantage aussi c'est que ça permet d'envoyer les mêmes informations à plusieurs personnes en même temps mais c'est sûr que ce mail doit être complété par un appel téléphonique si nécessaire. Ou alors le mail vient confirmer ce qui a été dit par téléphone, pour confirmer ce qui s'est dit et pour que tout le monde soit informé de la décision prise ou du nouveau dossier d'HAD, de la suite de la prise en charge. C'est important de penser globalement et penser à toutes les fonctions qui sont impliquées dans le processus d'HAD. Ça c'est important. Maintenant les limites ou les inconvénients de manière générale, je dirai que c'est plutôt des facteurs humain, liés à un oubli, à un manque de temps, ou on n'oublierait d'inclure quelqu'un dans la boucle ou qu'on oublierait de préciser quelque chose. Mais c'est rattrapable en général. En ce qui concerne la farde du patient, on peut la perdre mais je pense que pour le patient, c'est avantageux d'avoir un support papier avec les numéros de contact ou ce genre de choses qui doivent être à portée de main et sur papier. Mais on sait que l'âge moyen de nos patients n'est pas très élevé, il est aux alentours de 58 ans donc on peut supposer qu'ils sont équipés. Mais on ne peut pas forcer non plus car on a toute tranche d'âge et tout type social. Donc en fait je trouve que le papier est quand même intéressant mais pourrait venir en doublon d'un support informatisé. De cette manière, ça laisse aussi la possibilité aux personnes, éventuellement plus âgées, d'avoir le choix entre un support papier ou alors un support informatisé. C'est comme pour notre enquête de satisfaction elle est en ligne donc on envoie au partenaire et au patient le lien mais s'ils n'ont pas accès Internet ou s'ils ne savent pas y répondre pour d'autres raisons, alors on leur téléphone et on réalise l'enquête de satisfaction par téléphone, on remplit à la main et nous après on encode dans notre base de données. Donc selon moi, il faut toujours pouvoir avoir un doublon, un plan B.

I : Donc favoriser le support informatisé mais pour certaines raisons, pouvoir toujours avoir comme plan B un support papier.

R : Oui exactement ça

I : Et pour finir est-ce que vous avez une suggestion à proposer ? à part éventuellement l'application par exemple

R : Pour l'instant c'est un peu trop tôt mais en tout cas pour l'instant avec les mails c'est très facile et ça permet quand même beaucoup de choses. En tout cas entre professionnels, que ce soit en interne ou en externe. Mais sinon au niveau avec le patient je ne vois pas pour le moment ce qu'il pourrait me manquer.

I : Est-ce que vous pensez que le patient pourrait peut-être être acteur de ses propres soins et lui-même gérer un peu plus la coordination ?

R : On pourrait éventuellement envisager pour les patients autonomes ou jeunes ou ceux qui sont intéressés de le faire, que lui soit responsable de transmettre ces données. Il l'est déjà en quelque sorte, vu qu'on demande, qu'à la fin de la prise en charge d'HAD, il nous transfère toutes les preuves de frais qu'il a eu dans le cadre de sa prise en charge. Il est parfois aidé par l'infirmière à domicile ou alors par sa coordination de soins mais cela peut arriver qu'il doive faire cela seul. Mais c'est vrai que moi je suis pour que le patient se débrouille un peu seul, soit acteur de son suivi, de son traitement et le responsabiliser pour ne pas toujours être derrière lui.

I : Ok ok. Et je reviens juste sur un petit détail pour être sûre. Donc vous vous êtes la coordinatrice du développement du projet et de sa mise en place mais l'ensemble des assistants sociaux sont responsables de la sortie des patients en hospitalisation à domicile c'est ça ?

R : Oui exactement. Donc moi je m'occupe de développer le projet, de rendre des comptes au SPF et puis à côté de ça, j'ai aussi encore un mi-temps d'assistante sociale donc je peux aussi éventuellement être amenée également à organiser des sorties en hospitalisation à domicile.

I : Pour finir, est-ce que vous avez une remarque à ajouter éventuellement ?

Non pas là tout de suite en tout cas !

I : Merci beaucoup en tout cas, merci de m'avoir accordé du temps !

Annexe 14 – Entretien numéro 4, coordinatrice HAD au CHR

Bonjour Madame, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soins au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (votre métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

Répondant : Je m'appelle Madame Y, je suis l'infirmière coordinatrice de l'hospitalisation à domicile du CHR de Verviers, je suis entrée en fonction début décembre 2017. Nous sommes impliqués dans deux types de projet en fait : il y a un volet antibiothérapie intraveineuse et l'autre volet qui est bien

développé chez nous, qui est l'onco-hématologie, donc tous les traitements de chimiothérapie à domicile. Mon rôle est d'abord de coordonner l'équipe interne, parce que nous fonctionnons avec une équipe interne ici pour tout le volet onco-hématologique. Pour le volet antibiothérapie, nous allons déléguer aux équipes externes, - c'est en cours -. Il faudra que je coordonne le travail des équipes externes. C'est moi qui m'occupe aussi de relever tous les indicateurs réclamés par le SPF, de faire signer les consentements, d'expliquer le déroulement de l'hospitalisation à domicile aux patients de manière orale et par la brochure également. Je coordonne également le travail avec les services sociaux, avec les médecins prescripteurs et les médecins coordinateur et avec la pharmacie.

I : Comment se déroule l'organisation d'une hospitalisation à domicile dans votre institution ?

R : Pour le moment, l'antibiothérapie et l'oncohématologie sont dans le même volet parce qu'on n'a pas encore délégué aux équipes externes. Les deux sont les mêmes. Les procédures sont les mêmes. Donc on est appelé (l'équipe interne, surtout moi) par le médecin prescripteur qui est en salle, qui désire qu'un de ses patients sortent. Donc je vérifie si le patient est admissible en hospitalisation à domicile, notamment par rapport à la molécule. On contacte d'abord la pharmacie pour être sûre que cette molécule peut sortir à domicile. Cette première étape franchie, je me rends auprès du patient pour être sûre aussi que c'est son désir parce que parfois le médecin pense que ce serait bien pour le patient de sortir alors que ce n'est pas son désir. Donc il faut que le patient émette le souhait et que la famille soit d'accord. À ce moment-là, je remets la brochure et j'explique comment l'hospitalisation à domicile va se dérouler s'ils sont d'accord. Je remets un formulaire de consentement éclairé au patient. On travaille avec six hôpitaux, il y a le CHU de Liège, CHR de Huy, CHR de la citadelle, clinique Andrée Renard, le bois de l'abbaye, et nous même). Donc, on est un groupe de six hôpitaux qui travaillons vraiment en collaboration pour notre projet pilote. On a créé le même document de consentement pour tous les hôpitaux. C'est vraiment un document type qui reprend les procédures en cas d'urgence, un numéro de contact pour le patient, que sa famille est informée, que le patient connaît la procédure s'il fait de la température par exemple, s'il a bien tous les numéros de contact. Une fois le consentement signé, je vais vers le service social pour les informer de la demande du patient. Le service social se rend aussi auprès du patient pour être sûre que tout est bien en ordre, s'il ne faut pas des aides supplémentaires pour le domicile. On met ces aides à domicile si nécessaire. Ce n'est pas encore si fréquemment le cas pour le moment. De toute façon, à chaque étape le service social doit être informé. À ce moment-là, le patient est sortant. Nous avons la chance d'avoir une équipe interne, avec cette équipe, nous pouvons faire sortir rapidement les patients. Si le médecin me demande au matin de faire sortir le patient et que tous les feux sont verts, il faut aussi un feu vert supplémentaire, c'est le feu vert du médecin généraliste, je prends contact avec le médecin généraliste par téléphone. On ne fait pas ça par écrit, on fait ça par le téléphone. On explique la situation médicale du patient, que c'est un souhait du patient et on demande si niveau environnement, le médecin généraliste n'a pas d'opposition et s'il est d'accord de le suivre à l'extérieur évidemment. Il ne faut pas non plus que le médecin soit surpris que le patient soit à l'extérieur et qu'il apprend qu'il a un traitement intraveineux à domicile. Il faut donc aussi ce feu vert là. Si tout est en ordre, on peut faire sortir le patient dans la journée. On s'arrange avec la pharmacie, notre équipe interne peut y aller dès le lendemain.

I : Donc pour le moment c'est la même chose pour les deux volets ?

R : Pour le moment, oui

I : Et l'équipe interne est composée de combien de personnes ?

R : Ce sont uniquement des infirmières titrées en hémato-oncologie, parce que le projet avant s'appelait le projet Irina, il est né en fin d'année 2013, c'est vraiment un projet pour les traitements hémato-oncologiques à domicile. On a démarré par ce volet-là chez nous. Et maintenant viens s'inclure en plus le volet antibiothérapie. Pour le moment, elles font aussi le volet antibiothérapie. On occupe un équivalent temps plein pour le moment. Il ne sort pas pour le week-end pour le moment mais ça peut s'amener à s'agrandir. On demande un agrandissement à deux équivalents temps plein parce que notre tournée est vraiment très très complète. Mais c'est étalé sur 14 personnes donc ce n'est pas tous les jours le même infirmier qui sort. Ce sont des infirmières de l'équipe de l'hôpital de jour et de l'équipe du service d'hospitalisation. Cet équivalent temps plein est réparti sur les 14 personnes. Un jour c'est une infirmière, le lendemain c'est une autre.

I : Vous ne sortez pas le week-end alors ?

R : On ne sort pas le week-end. Les patients reviennent en hospitalisation.

I : Vous travaillez donc avec 6 hôpitaux, mais il y a une coordinatrice de l'hospitalisation à domicile dans chaque hôpital ?

R : Il y a une coordinatrice générale pour le projet qui est Madame J du CHU de Liège. Donc elle chapote l'ensemble des six hôpitaux. Par contre, il y a des coordinatrices interne dans chaque hôpital.

I : Donc si j'ai bien compris, vous vous occupez de la coordination des soins lors de la prise en charge d'un patient en hospitalisation à domicile. Est-ce que selon vous, y a-t-il une meilleure manière de procéder ou un outil supplémentaire qui permettrait d'améliorer cette coordination ?

R : Ce qui permettrait d'améliorer la communication au sein de notre institution, c'est l'informatisation. Il nous manque pour le moment. C'est en cours de développement. La demande d'informatisation dans ce cadre-là est vraiment criante. C'est vraiment un outil de communication que ce soit intra-muros ou extra-muros, avec le médecin traitant, avec l'équipe infirmière, mais aussi avec les prescripteurs interne, quelque chose qui permettrait de voir en un clic, à quel moment le patient en est, voir quel traitement il a eu, voir la réaction qu'il a, voir ses paramètres, etc... Et que tous ces intervenants peuvent avoir accès à cet outil-là. Vraiment ça aiderait.

I : Mais ne pensez-vous pas qu'il y aurait trop d'informations ? Et que de ce fait-là, les gens ne regardent pas parce qu'il y a trop d'informations ou trop d'alertes ?

R : Sûrement que si. On pourrait peut-être aussi créer une application où tout serait centralisé dans le dossier médical du patient, où le généraliste et tous les autres intervenants auraient accès à ça, quand ils en ont vraiment besoin. Par exemple, un médecin généraliste qui est appelé le soir parce que son patient, qui est en cours d'antibiothérapie, ne va pas bien, il pourrait voir avec son ordinateur où il en est, et avoir toutes les informations le concernant, que ce soit les effets secondaires du médicament attendu.

I : Limite recevoir les alertes en cas d'urgence mais pas toutes les notifications.

Non, peut-être aussi la coordination à son rôle à jouer à ce moment-là. Moi avant la prise en charge, je lui téléphone pour qu'il soit attentif à son patient X qui est pris en charge pour le moment. S'il est appelé, il faut qu'il soit attentif d'aller voir dans le dossier.

I : Donc pour vous, il faut garder un coordinateur qui a un rôle central et avoir un outil informatique en plus, comme une application ?

R : Oui, exactement

I : Comment vous assurez la transmission des informations nécessaires au suivi du patient entre tous les prestataires de soins ?

R : Par le dossier médical informatisé en fait. Quand le patient va entrer dans le processus, il y a un contact téléphonique avec le médecin généraliste, il est mis au courant. Par après, tous les jours quotidiennement, on va à domicile par exemple pour un traitement qui doit être donné tous les jours, on a une feuille de transmission infirmière qu'on remplit, mais comme on n'est pas encore tout à fait informatisé, on doit scanner cette feuille-là pour qu'elle apparaisse dans le dossier informatisé, qui apparaît sur la page du patient. Le médecin traitant a donc de nouveau accès via ce billet-là. Mais ce n'est pas fait en direct. Or, je trouve que cela devrait, vraiment. Parce que, par exemple, si un patient est pris en charge par notre équipe le matin et qu'il a un souci dans l'après-midi, il faut que le médecin généraliste puisse avoir les données le jour même. Ça serait vraiment bien.

I : Parce que là, pour le coup, la feuille est scannée parfois deux trois jours plus tard ?

R : Oui c'est ça le problème

I : Donc, c'est pour cette raison, entre autres, que ça serait utile que ce soit en direct comme avec une application ?

R : Oui que ce soit directement envoyé dans le dossier. Par exemple le CHU à développer une application comme ça mais, en interne, pour l'hospitalisation à domicile.

I : Donc il y a le dossier médical informatisé où il y a toutes les informations, que ce soit le service social, vous, le médecin généraliste ou le médecin spécialiste qui peuvent avoir accès mais par exemple, vous dites que vous communiquez par téléphone avec le médecin généraliste. Est-ce que ça vous arrive d'utiliser d'autres moyens de communication pour joindre le médecin généraliste, le service social etc. ? Par téléphone ? Par mail ?

R : Par téléphone surtout, ça arrive par mail mais c'est moins fréquent. Je pense aussi que beaucoup de mails ne sont pas lus. Il me faut pourtant une certitude donc c'est mieux le contact téléphonique. Au moins, on est sûr qu'on a eu la personne, que par mail on est jamais sûr. Même s'il l'a lu, on n'est jamais sûr qu'il soit compris même entendu.

I : Vous, une fois que le patient est sorti, avez-vous encore des contacts avec lui ?

R : C'est surtout avec les infirmières. En début de tournée, il y a un petit rapport le matin où on dit où en sont les patients et ce à quoi il faut faire attention. Quand elles reviennent le soir, elles nous font aussi un rapport de la tournée. Par exemple, ça s'est passé de telle manière, il faut être attentif à certains points demain. Elles remplissent également leurs feuilles de prescription et de transmissions infirmières : Est-ce que le point de ponction est rouge par exemple ? Il y a donc tout un rapport, qui

est scanné par après. Par exemple, si c'est un soin ponctuel, donc qui se fait tous les deux ou trois semaines, je téléphone la veille au patient pour lui rappeler son rendez-vous, pour être sûre que le médicament est bien chez eux, combien on va injecter et le matin même, je téléphone pour savoir si leur état général est correct. Et aussi pour l'informer de l'heure de passage parce que la tournée est seulement fixée tard le soir chez nous. J'ai donc beaucoup de contact quotidiennement avec les patients. Je crois que ce contact, il ne faut pas le supprimer parce qu'on a encore beaucoup d'informations qui arrivent via ce billet-là. Par exemple, on fait le suivi du traitement et en plus dans le traitement, on a une prise de sang à réaliser. Je leur demande s'ils ont bien la prescription du médecin. Ce sont des détails mais c'est essentiel pour la prise en charge correcte du patient. Si le patient, par exemple, n'a pas le médicament et que la pharmacie pense qu'elle l'a délivré au patient, il faut s'assurer que le médicament est bien là pour que l'infirmière ne se déplace pas pour rien. Il faut être sûr que le patient soit bien chez lui, si le patient n'a pas changé d'adresse, ça arrive très fréquemment.

I : À part le week-end, est-ce que le patient rentre à l'hôpital ?

R : Il rentre pour des consultations avec des médecins spécialistes parfois.

I : Est-ce que c'est vous aussi qui coordonner les consultations ou c'est le patient qui gère ?

R : Ce sont les coordinatrice onco. On en a quatre dans l'institution. Elles sont vraiment dédiées à tout ce qui est éducation thérapeutique du patient, consultation,...

I : Donc, quand le patient sort, il vous voit vous, il voit le service social et la coordinatrice hémato ?

R : Oui régulièrement. On travaille vraiment en symbiose.

I : Pour vous, il vous manque donc tout ce qui est informatisation pour la coordination, donc c'est aussi lié pour la communication ?

R : Oui, tout à fait

I : C'est aussi crucial tant pour la coordination que pour la communication d'avoir quelque chose d'informatisé ?

R : Tout à fait, mais je pense qu'il faudrait avoir un outil, comme quand on a parlé à Charleroi lors de la réunion, un outil qui est vraiment harmonisé entre les différentes institutions. Que chaque institution ne crée pas son propre outil. Ça serait bien qu'ils viennent avec un projet vraiment global pour toute la Wallonie, d'avoir le même service informatisé pour qu'on puisse tous travailler de la même manière. Ce qu'on fait beaucoup aussi, on travaille avec le CHU, on s'échange des patients par rapport à la proximité du domicile. Là, ça serait facile de travailler avec les mêmes outils pour se renvoyer les informations. De ne pas créer des fossés entre les institutions parce que sinon ça ne fonctionnerait pas non plus.

I : Pour le moment, avez-vous des soucis lorsque vous transférez des dossiers ?

R : Pour l'instant, on travaille par mail ou par téléphone.

I : Vous n'avez donc pas accès aux dossiers médicaux du CHU ?

R : Non sauf s'ils sont rescannés dans notre dossier ici. Ça revient dans notre dossier quand même.

I : Donc s'il y a un transfert, c'est par mail que vous recevez toutes les informations ?

R : Oui, je téléphone donc à la coordinatrice du CHU qui me dit, tu vas avoir tel patient avec tel traitement. Le médecin prescripteur m'envoie un mail : « je désire un traitement de telle date à telle date », il m'envoie aussi la prescription médicale avec le médicament prescrit et c'est comme ça qu'on le prend en charge.

I : Il n'y a jamais trop de problème par exemple que le médecin tarde de prescrire ? Ou alors qu'il manque des informations ?

R : La collaboration qu'on a avec le CHU est vraiment très fructueuse. Donc, ça fonctionne vraiment très bien. Maintenant c'est vrai que parfois il manque des choses et c'est aussi au rôle de la coordination de s'assurer que tous les feux soient au vert, qu'on ait bien toutes les prescriptions, les demandes, les documents nécessaires,...

I : Mais ça ne prend pas forcément plus de temps dans ce cas-là ? C'est aussi possible de faire sortir le patient aussi vite que s'il était dans votre institution ?

R : Oui, ça va très vite, grâce à notre équipe interne qui est déjà sur place et qui fonctionne. Et donc, pour un patient qui vient du CHU, ça peut être aussi rapide si, évidemment, il a reçu les 2 premières cures à l'hôpital sans problèmes. Car on ne peut jamais administrer la première dose à domicile, cela doit toujours se faire à l'hôpital. Et donc, s'il a reçu ses 2 premières doses et que tous les feux sont au vert au CHU, on peut le prendre en charge sans problème.

I : Et pourquoi justement vous ne pouvez pas profiter de l'application qui a été développée au CHU de Liège ?

R : On a fait la demande lors d'une précédente réunion mais il faut voir aussi, en interne, si cela peut fonctionner au niveau informatique parce qu'il y a également des demandes au niveau sécurité des informations qui doivent être respectées. Donc c'est pour ça que le projet est encore en attente. Mais en tout cas, nous sommes particulièrement emballés, au niveau de l'institution, par le travail avec toutes les institutions qui étaient présentes lors de la réunion à Charleroi. Je souhaite poursuivre dans ce groupe de travail-là, je pense que ça va être très fructueux.

I : Et donc le CHU, qu'est-ce qu'ils ont développé ?

R : C'est une application Android. Madame Jacquemin m'a montré comment l'application fonctionnait donc c'est une application qu'elle donne aux infirmières à domicile parce que, eux, ils ont commencé par le volet antibiothérapie où ils ont délégué aux équipes externes. Donc ils ont créé cet outil là justement pour que les équipes externes puissent revenir vers eux. Donc les infirmières externes, le matin, ont sur leur tablette la tournée, qu'elles actualisent et elles ont à disposition un résumé pour chaque patient de pourquoi ils le prennent en charge. Elles ont accès directement à une feuille où elles peuvent scorer directement les paramètres du patient, le traitement qu'ils ont fait et ces informations retournent directement dans le dossier médical informatisé du patient. Et s'ils n'ont pas de connexion internet, ce n'est pas un problème car les informations s'enregistrent et dès qu'elles ont de nouveau accès à Internet, toutes les données sont envoyées automatiquement. Donc c'est vraiment très très bien fait. Mais maintenant il faut que ce soit ici accepté en interne pour la sécurité des données.

I : Mais il faut aussi que ce soit accepté par les équipes externes ?

R : Tout à fait ! C'est aussi ce qu'elle m'a expliqué, c'est que pour l'instant, il y en a beaucoup qui travaille avec l'informatisation mais d'autres ne sont pas forcément équipées. Donc, dans ce cas-là, il reste quand même des documents papiers et elles travaillent avec ce genre de choses. Mais si vous prenez, par exemple, un patient en charge pendant 14 jours et que vous laissez la feuille de transmission infirmière pendant 14 jours, au domicile du patient, sans aucune communication entre l'équipe interne et externe, ça n'a pas beaucoup de sens, ce n'est plus une hospitalisation à domicile mais ce sont des soins à domicile. Enfin c'est mon avis. Une hospitalisation à domicile demande un grand niveau de communication.

I : Et donc, dans ce cas-là, quand les infirmières ne sont pas équipées et travaillent avec un dossier papier, vous savez comment ils font au CHU ?

R : Je pense que l'infirmière à domicile renvoie les données au CHU quand le traitement est terminé, donc ça peut prendre très longtemps, ou alors en cas d'alerte ou en cas de problème. Après, bon, il ne faut pas non plus que chacun développe sa propre application parce que sinon après, il y aura un panel d'application disponible et finalement il n'y aura plus rien qui sera utilisé. D'autant plus qu'au niveau informatique, on est très vite obsolète. Et en plus, pour une infirmière à domicile, s'il y a un patient, dans sa tournée, qui vient du CHR, un autre patient vient du CHU, un patient vient de la clinique de la citadelle, etc... si pour 4 patients différents, qui viennent de 4 hôpitaux différents, il y a 4 applications différentes, jamais elle va les utiliser. Ce serait ingérable. Le but de l'hospitalisation à domicile je pense aussi, c'est de standardiser les procédures et d'harmoniser les pratiques. Ce qui serait vraiment bien, c'est qu'on travaille tous de la même manière avec les mêmes outils. Ça se serait vraiment intéressant.

I : Et vous avez expliqué que vous travaillez avec 6 hôpitaux différents, est-ce que justement ces hôpitaux travaillent tous de la même manière ?

R : Non, par exemple, nous on travaille avec une équipe interne alors que le CHU de Liège et les 4 autres institutions travaillent, pour le volet oncologique, avec une ASBL, qui elle, s'occupe de coordonner les infirmières titrées en onco-hématologie mais qui travaillent en tant qu'indépendant complémentaire. Donc ce sont des infirmiers qui sortent des institutions. Par exemple, on aurait un infirmier qui travaille en mi-temps ici dans l'institution et en mi-temps en tant qu'indépendant complémentaire à l'asbl. C'est elle qui s'occupe de répartir les actes aux différents infirmiers à domicile. Donc ce sont des coordinateurs

I : Et pourquoi vous vous n'avez pas travaillé de cette manière-là ?

R : Nous c'est parce que le projet était déjà mis en place depuis quelques années et donc on a démarré avec l'équipe interne. Et vu que ça fonctionne très bien on a préféré continuer de cette manière-là. On a notre véhicule, on est tout à fait équipé et donc on n'a pas envie de changer.

I : Dans la littérature, plusieurs auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la communication et la coordination, qu'en pensez-vous ?

R : Je pense que c'est vrai oui. Tout ce qui est itinéraire clinique, trajet de soins, procédure standardisée, il faut qu'on puisse suivre des trajectoires standardisées pour harmoniser les procédures.

Nous, par exemple, on a justement une check-list qui comprend ce que chaque personne doit faire et réaliser. C'était justement une demande pour le projet-pilote d'établir ce genre de choses. Et d'ailleurs, il faut que chaque feu soit vert pour que le patient entre en hospitalisation à domicile et même encore

par la suite, parce que le patient est aussi prévenu que si, à un moment donné, un médecin ou le service social met un stop pour l'une ou l'autre raison, on arrête l'hospitalisation à domicile et le patient doit rentrer à l'hôpital pour être pris en charge par le service classique de l'hôpital. Donc dès qu'il y a un feu qui se met au rouge, on arrête tout. **Il ne faut pas oublier que l'hospitalisation à domicile doit avoir le même niveau de qualité et de sécurité qu'une hospitalisation classique.**

I : Et donc, j'en viens justement à la question qui concerne les technologies de l'information et la communication, il est dit que ces technologies permettent d'améliorer aussi la coordination et la communication. Vous en avez justement parlé précédemment, vous êtes d'accord avec cette affirmation ?

R : Ah oui ! **Très clairement, que ce soit au niveau de l'institution, le médecin coordinateur ou moi, on en est convaincu.**

I : Vous parlez d'un médecin coordinateur mais donc dans l'équipe de l'hospitalisation à domicile, il y a qui exactement ?

R : Donc, il y a le médecin coordinateur, l'infirmier coordinateur, la pharmacienne hospitalière, et le service social.

I : Ok ok. Selon vous, quelles sont les limites des solutions actuelles ?

R : **C'est qu'on n'a pas la situation en temps réel de l'état du patient.** Donc ça c'est vraiment un point critique. Donc dès que je vois un patient, il y a quelque chose qui se passe, je devrais pouvoir voir exactement ce qu'il a, où il en est, ce qu'il s'est passé hier. Bref, **avoir la situation en temps réel et n'importe qui qui prend en charge le patient devrait pouvoir y avoir accès.** Donc ça, c'est le « problème » du dossier papier mais en ce qui concerne, par exemple, **les emails, le risque c'est qu'éventuellement, ils ne soient pas lus comme j'ai dit tout à l'heure ou alors pas bien compris.** Et au niveau téléphonique, ça le problème c'est qu'il n'y a pas de trace de ce qu'il s'est dit ou de ce qui a été communiqué. La compréhension n'est pas la même chez tout le monde.

I : Et à part développer une application, est-ce que vous auriez d'autres suggestions qui permettraient d'améliorer une prise en charge en hospitalisation à domicile ?

R : **Toujours renforcer la coordination, il faut vraiment qu'on intègre un haut niveau de coordination, que ce soit en intra hospitalier ou en extrahospitalier, ça c'est certain. Je pense que l'informatisation est également le point central pour l'instant.**

I : Est-ce que vous pensez que le patient pourrait être coordinateur ou en tout cas acteur de ses soins ?

R : Acteur de ses soins, certainement. Maintenant il faut se rendre compte aussi que pour l'instant, sur les 3 mois qui viennent de s'écouler, **on a quand même une patientèle qui est assez âgée,** mais bon il y a quand même des personnes âgées qui savent tout à fait utiliser les technologies actuelles, mais certaines ne savent pas forcément s'outiller en conséquence ou ne veulent tout simplement pas s'outiller. Donc il ne faut quand même pas arriver dans une inégalité des soins. Il faut voir aussi si son état de santé le permet. Et aussi, parfois, pour vous donner une idée, par exemple, il y a des patients qui ne veulent tellement pas rentrer à nouveau en hospitalisation classique qu'ils ne vont peut-être pas vraiment me noter qu'ils ont eu de la température ou alors qu'ils ont des douleurs lors de

l'administration ou ce genre de chose. Donc c'est là où il y a quand même un risque. Mais donc, il pourrait simplement ne pas vouloir, pas comprendre ou pas réellement collaborer. Mais maintenant je pense qu'on pourrait quand même avancer vers cette donnée-là oui. Tout en gardant un coordinateur interne qui a toujours un regard médical mais en tout cas, essayer un maximum de responsabiliser le patient et qu'il soit acteur de ses soins.

I : Et pour finir est-ce que vous avez une remarque à ajouter éventuellement ?

R : Non, mais en tout cas, j'ai été très content de cet entretien et tout ce qui peut faire avancer l'hospitalisation à domicile, ce sera vraiment très bien. Parce que personnellement je suis quand même convaincue que l'hospitalisation à domicile, c'est quand même une très bonne chose. Quand vous voyez ce qu'il se passe en France, quand on voit le nombre d'hospitalisation à domicile qu'ils font, on ne peut aller que dans ce sens-là. Mais bon évidemment, on ne pourra pas non plus tout prendre en charge à domicile, il y a évidemment des limites.

Mais en tout cas, ce qu'il ressort de nos enquêtes de satisfaction ce n'est que du positif ! Tous les patients sont vraiment très heureux de cette prise en charge et le recommanderaient à des amis ou à la famille et eux mêmes reviendraient dans le système. Moi je pense personnellement que c'est voué à continuer, à se développer. Après évidemment, il faudra voir au niveau forfaitaire et financement comment ça va se passer parce que là, par exemple, des 12 projets qui ont été sélectionnés, on a tous un financement différent parce que déjà on a simplement des projets différents. Donc, il faudra encore voir d'ici 2 ans comment ça va se passer. Mais bon, nous en tout cas, vu que l'on faisait déjà ce genre de choses depuis quelques années, on avait quand même déjà beaucoup de recul et on a déjà relevé beaucoup d'avantages. Par exemple, si un patient revient en hôpital de jour ou en hospitalisation classique, il reconnaît les têtes. Et vu qu'on travaille avec une équipe interne, aussi bien pour l'un que pour l'autre, aussi bien pour le patient que pour l'équipe soignante, voir dans quel milieu le patient évolue, c'est vraiment une grande richesse et beaucoup de chance. On aurait peut-être pas par exemple ce genre de retour si on travaillait avec des équipes externes qui ne connaissent peut-être pas vraiment le patient. Et ça, c'est selon les dires de l'équipe. Donc ils sont vraiment contents de pouvoir travailler de cette manière là.

I : Et pourquoi l'hôpital a démarré ce projet il y a quelques années ? pour quelle(s) raison(s) ?

Et bien justement, c'est le médecin coordinateur qui a développé le projet, qui a voulu mettre en place avec la pharmacienne ce type d'hospitalisation. Donc c'est une initiative personnelle. Et d'ailleurs même si d'ici 2 ans, Maggie De Block ne voudrait pas développer ces projets au niveau national, on continuerait quand même notre projet vu que ça fonctionne quand même très bien.

I : Un grand merci de m'avoir accordé du temps !

R : Mais avec plaisir, je suis vraiment curieuse de lire votre travail !

Annexe 15 – Entretien numéro 5, infirmier coordinateur HAD du CHC

Bonjour Monsieur, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à

la coordination entre les différents prestataires de soins au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (votre métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

R : Je m'appelle Monsieur R, je suis infirmier en chef depuis 7 ans ici à l'hôpital de jour, j'ai un parcours qui est toujours resté dans le système oncologique, notamment soins palliatifs et oncologie, maintenant de nouveau rien qu'oncologie en hôpital de jour.

Le projet HAD c'est un projet auquel on pensait déjà depuis plusieurs années mais on avait des contraintes à la fois budgétaires et des challenges au niveau des honoraires médicaux... C'est à dire que nous ne sommes pas du tout un hôpital public, c'est totalement privé. Donc chez nous les médecins ne sont pas salariés mais indépendants, donc quand on fait du domicile, on ne sait plus tarifier pour eux le revenu qui est l'assurance médicale spéciale, donc c'était un petit peu le problème à l'époque et le projet de Maggie De block a permis de passer à l'étape de devoir quand même le faire pour être dans la course comme les autres. D'ailleurs, on est impliqué dans l'hôpital de jour, de part une part déjà l'étude de faisabilité du projet, ça donc dans la genèse du projet on est déjà intervenu ici au niveau de l'hôpital de jour, on a une cellule avec moi, une autre chef de service, mon homologue mais sur un autre site qui avons démarré le projet et en plus on est impliqué aussi dans la partie pratique puisque nous-mêmes, c'est nous qui faisons les traitements à domicile, ma collègue chef et moi-même.

Ce n'est qu'un jour semaine pour l'instant et on ne fait que de l'IV. C'est un peu la spécificité du développement par rapport aux autres hôpitaux qui ont fait beaucoup plus de sous cutanés, nous on ne fait que de l'IV.

I : Donc, vous dites c'est l'infirmière chef, votre homologue et vous qui allez au domicile, il n'y a que vous 2 ?

R : Oui, il n'y a que nous 2 et c'est nous-mêmes qui gérons aussi la veille de la chimio, la récupération des résultats et la vérification des prescriptions médicales.

I : Ok ok. Et donc, du coup justement concrètement, comment ça se déroule une prise en charge de HAD de A à Z ?

R : La première chose c'est que c'est un patient qui doit déjà être connu d'un des 2 hôpitaux de jour. Donc soit celui de Hermalle où est mon homologue ou soit ici de St Joseph. Ce sont 2 grosses entités au sein du CHU qui faisons beaucoup de chimio. Ça c'est la première condition. Ensuite de toute façon, il doit y avoir eu au moins une cure en hôpital de jour et que la cure soit bien passée. Après on fait une visite, on lui propose pour voir s'il est partie prenante. S'il est partie prenante, on le prévient qu'on va poser également la question à son médecin traitant. Lorsque le médecin traitant est d'accord également, on programme avec le patient une visite de son domicile pour vérifier que tout est faisable chez lui. Qu'il habite un endroit accessible en voiture et à pied, qu'il y ait une infrastructure sociale suffisante pour lui assurer une bonne sécurité quand même pour la gestion des effets secondaires, on vérifie la salubrité des lieux. Voilà... on vérifie également son état cognitif par rapprochement à toute cette auto surveillance. Ensuite on le programme dans l'agenda.

Pour l'instant, on n'y va que les jeudis, donc on a un maximum de 5 patients qu'on peut faire par jour. Tout est prévu pour monter en puissance après. Mardi et jeudi et encore plus s'il le faut. Je ne crains que très vite il ne le faille et voilà comment ça se passe.

Alors la chimio. On reçoit le patient, on a une confirmation de la chimio par le médecin l'avant-veille de la chimio, la veille de la chimio il y a une prise de sang à domicile, la prise de sang à domicile. La prise de sang à domicile est récupérée ici par l'hôpital, enfin par moi. La veille de la chimio, on téléphone au patient pour dire que tout est bon et même temps on lui demande comment il va, parce qu'il y a d'une part la vérification de la bio mais également l'état général du patient. De là, on envoie la feuille à la pharmacie avec tous les checks et on confirme au patient l'heure à laquelle on ira chez lui. On va faire la chimio chez lui, on prend nos dossiers, on prend l'ordinateur qui est connecté au Omnipro, la base de données de gestion intra hospitalière. On remplit tout un dossier sur Omnipro avec un questionnaire, on checke les temps, on checke les poches de chimio, donc c'est à dire le suivi des températures. Elles sont transportées dans des bacs isothermes, eux-mêmes mis dans un frigo et avec des sondes électroniques pour le suivi de température. Donc on ne sait pas tricher, c'est l'institution qui a poussé vraiment au maximum pour que ça soit le même réseau de sécurité. Et donc, quand on arrive au domicile, on doit prendre la sonde de température, on la connecte à l'ordinateur et ça envoie par WIFI les données. Là, le pharmacien dit ok, température enfin conservation assurée, vous pouvez injecter. Donc on injecte à ce moment-là. On remplit un petit rapport qu'on envoie nous-mêmes au médecin traitant : chimio bien passée ou mal passée, pour l'instant à chaque fois bien. Si le patient est nauséeux, la quantité qu'il a reçu et le patient a chez lui en plus un dossier spécifique au type de chimio qu'il a reçu et toute la gestion des effets secondaires liées à cette molécule-là. Pour chaque molécule, on lui fait un petit livret pour son auto prise en charge.

I : Ok et quand il est ici à l'hôpital, c'est le médecin qui lui propose de faire ça ?

R : Oui c'est le médecin qui va décider d'une sélection des cas. Donc, c'est à dire des patients qui sont stables et qui socialement ça leur offre un bénéfice. Puisqu'on ne peut pas l'offrir à tout le monde, donc on essaie de remplir notre rôle de faire une étude là-dessus, de voir ce que ça donne. Et en même temps, on n'a pas pu s'empêcher de plutôt proposer à ceux qui avaient des difficultés de déplacement, qui devaient dépendre de bénévoles, ou qui sont à mobilité réduite ou un certain handicap ou qui se sentent mieux chez eux ou des fins de parcours qui en ont vraiment marre et qu'ils le prennent comme un ballon d'oxygène.

I : Donc, dans votre équipe HAD, il y a combien de personnes ?

R : Il y a 3 oncologues qui sont partants pour le projet, que 3 sur 9. On a pour l'instant 2 infirmiers chefs mais ça va se développer. Il est déjà prévu qu'on aura assez de patients et assez de recul que pour pouvoir assurer beaucoup de patients et donc une montée en puissance et donc on aura des infirmières de l'hôpital jour qui vont y aller. Mais pour l'instant, on fait vraiment en interne et en plus des data managers qui se chargent de toute la « partie statistique ».

I : Et quand vous dites que vous envoyiez les papiers à la pharmacie ou par exemple la température etc, c'est la pharmacie de l'hôpital j'imagine ?

R : De st Joseph, oui.

I : Et c'est aussi la pharmacie de l'hôpital qui prépare les poches, etc ?

R : Oui oui, c'est une partie de la pharmacie qui ne fait que les chimios. C'est juste en dessous de nous. En fait, nous sommes au 1^{er} étage et c'est le -1. Donc un monte-charge envoie les papiers et les poches.

I : Donc vous vous êtes chargés d'aller justement à domicile ? mais donc c'est vous qui prenez en charge toute la coordination des soins pour le patient ?

R : Oui en partenariat avec ma collègue. Disons que souvent si c'est elle qui va, c'est moi qui fait toute la partie plus administrative et la pharmacie prépare les poches. Et ça peut s'inverser.

I : Mais à côté de ça, j'imagine que vous avez aussi le développement du projet pilote ?

R : Oui, on a des réunions, pour l'instant disons qu'on est plutôt allé à la demande pour les réunions. Parce qu'il a fallu parfois réagir très vite par rapport à du matériel qui manquait, des problèmes sporadiques rencontrés pour la gestion des patients, on a dû revoir les médecins pour adapter les prescriptions au domicile. Par exemple, des bêtises mais comme le Solumedrol était en intraveineux, le prévoir en per os parce que comme ça on n'avait pas à attendre 20 minutes pour qu'il agisse. Il y avait le polutican à mettre en per os maintenant au lieu de le mettre en intraveineux, ça ce n'est plus la même chose qu'à l'hôpital de jour et donc il a fallu quelques visites au domicile pour se rendre compte que là on perdait du temps qui était précieux. On téléphone aussi, par exemple, pour le taxoter pour que les gens mettent leurs gants et chaussettes de glace.

I : Et justement une prise en charge à domicile ça dure environ combien de temps ?

R : Selon le traitement, de 1h à 2h

I : Ah oui quand même... D'où la raison de ne faire que 5 patients ?

R : Oui c'est à cause de ça.

I : Et selon vous justement, cette coordination elle est efficace pour l'instant ?

R : A l'échelle actuelle, oui. Cette coordination a beaucoup d'impact sur la faisabilité du projet. Donc, il fallait vraiment que ça soit les infirmières qui le fassent, mais après, pour la coordination plus théorique, les recensements, les parties administratives... une data manager est désignée pour le faire.

I : Pensez-vous qu'il existe une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer cette coordination par la suite ?

R : Je pense que ce qu'il y a, c'est qu'il faudra que ce soit de toute façon plus une équipe que 2 personnes. Parce que là quand on est en vacances, celui qui reste, ça devient de trop... Parce qu'on ne fait pas que ça. Le jour où il y a HAD, je peux diriger tout mon service. On a 60 chimios par jour et j'ai des coups de fils pour toutes les chimios qui posent problème plus l'hôpital de jour à domicile. Ça peut devenir risqué. Donc une fois par semaine, c'est tenable, mais plus que ça, ça pourrait devenir quand même plus embêtant. Donc de fait, je pense qu'il y aura besoin plus d'une équipe que de 2 personnes.

I : Oui, limite pour pouvoir vous soulager

R : Oui et aussi bien quand on est en congé, c'est trop dangereux. On est au début et on n'a pas assez de patients que pour dire de mettre une équipe et le fait qu'on n'ait pas d'équipe nous empêche d'en mettre plus dedans. Et puis, il y a aussi une question de budget. Ça coûte énormément d'argent

l'hôpital à domicile. Puis la vérité, une infirmière chez moi, pour ce type de chimio, en réalise 10 par jour, on arrive difficilement à en faire 5. Et on n'est pas une, on est 2 ou 3 ce jour-là à être là autour parce qu'une infirmière fait tout ça sur une journée, plus les kilomètres, l'essence, l'infrastructure et la complexité du truc, l'achat de frigo, etc... c'est quelque chose de très onéreux qui pour moi ne tiendra jamais la route après la fin du projet. Maggie de block n'a pas fait le projet pour perdre de l'argent, ça va lui coûter beaucoup plus cher. Voilà donc **je pense que ça tient vraiment la route pour les sous cutanés et pour ces petits traitements là mais pour de l'intraveineux, c'est ridiculement cher.**

I : Ah oui donc vous pensez ici qu'à la fin du projet pilote, votre projet sera arrêté ou alors ça passera en sous cutané ?

R : Oui ou bien alors une sélection drastique où on donne vraiment un bénéfice plus émotionnel et plus spécifique à certains patients sélectionnés. Donc voilà, je pense que c'est plutôt dans la sélection pour que ça tienne la route. Si on fait ça pour tout le monde, ça va coûter à la sécurité sociale au moins 2 fois le prix. Or, ça a été fait pour réduire le prix.

I : Ah oui donc ça risque de poser problème. Et donc du coup, vous dites que les sous cutanés ça coûte surement moins cher ?

R : Pour l'instant, la sous-cutané, de fait, on a un beau bénéfice pour le patient et on est très rentable. Donc ici quand on a des patients qui viennent en sous cutané, ils ne sont pas aussi précis pour l'heure. Donc c'est vrai qu'on peut avoir une infirmière qui est inoccupée parce qu'elle attend les patients. Que quand elle va passer à domicile, elle va en faire une douzaine à la file l'un de l'autre. C'est elle qui y va, elle est tout le temps occupée à injecter. C'est un peu bizarre de parler comme ça mais...

I : Et du coup en sous cutané, la prise en charge à domicile est plus rapide ?

R : C'est pour ça que nos collègues avaient le choix entre IV et sous cut. Nous on avait choisi de faire que de l'IV mais 95% ont choisi sous cut, parce que c'est plus facile, il y a un meilleur délai de conservation, ... Tu t'imagines, nous on reste 1h à 2. A côté, il faut brancher la perfusion, mettre l'hydratation, faire couler le cytotatique, débrancher, surveiller. Une sous cut, c'est « Bonjour madame », puis donnez-moi votre cuisse, puis t'as injecté et c'est aurevoir et suivant. C'est comme si on mettait des infirmières à domicile une qui fait une aide toilette et l'autre, une toilette complète à des personnes tétraplégiques. Ça ne prend pas le même temps.

I : Du coup, comment assurez-vous la transmission des informations nécessaires au suivi du patient entre les différents professionnels ?

R : **Il y a déjà le courrier dont j'ai parlé à domicile qui est techniquement envoyé via la plateforme électronique au médecin traitant, une copie est envoyée à l'oncologue et il y a donc une trace écrite.** Quand nous allons à domicile, nous prenons garde du patient avec, pour assurer le même suivi du patient qu'on a en hôpital de jour. Donc où a-t-il été perfusé ?, En combien de temps ça a coulé ?, une copie de la prescription, les effets secondaires éventuels, les remarques éventuelles,... tout ça est parti chez le patient, revient, est redéposé et centralisé à l'hôpital de jour. Ainsi si le lendemain on me téléphone, on me dit qu'il y a un problème avec le patient X et bien je peux prendre le dossier du patient X et je vois ce qu'on lui a fait la veille et ce qu'il se passe. Donc les intervenants du domicile savent que c'est toujours ici qu'ils téléphoneront parce que c'est ici que sont centralisés les dossiers des patients.

I : Et le patient à domicile lui il n'a rien ?

R : Il a une farde de suivi, dans laquelle il peut mettre des annotations. Il y a également les numéros de téléphone d'urgence, le type de molécule qu'il reçoit. Et comme j'avais expliqué précédemment, il a un petit livret avec les effets secondaires de son traitement et donc ce à quoi il peut s'attendre et comment réagir, s'il a des nausées jusqu'où il peut aller sans nous appeler, etc...

I : Et de nouveau selon vous, cette communication est-elle efficace ?

R : Pour l'instant elle l'est. Pour l'instant, on demande aux patients, via un questionnaire de satisfaction, s'ils sont satisfaits et pour l'instant, ils le sont. Ils se sentent même plus en sécurité, car on est tout à eux pendant le temps du traitement, pas comme à l'hôpital. A l'hôpital, on les branche, on sort de la chambre et on branche quelqu'un d'autre.

I : Et est-ce que vous pensez justement qu'il y a une meilleure façon de procéder ? ou alors plutôt quelque chose qui permettrait d'améliorer cette communication ?

R : Pour l'instant, je ne dis pas qu'il n'y a pas, mais on n'est pas dans cette demande parce que pour le moment la satisfaction est grande. Le patient se sent écouté, il veut du direct, c'est nous qui prenons note et lui écoute et s'exprime. On avait pensé à un questionnaire électronique qui aurait été plus efficace pour nous, qui laissait une trace mais ils n'en veulent pas. Les patients n'en veulent pas parce qu'ils sont fatigués. Ils veulent de l'humain, ils se sentent plus en sécurité avec des gens qu'avec des interfaces électroniques.

I : Dans la littérature, il y a plusieurs auteurs qui ont relevé que les itinéraires cliniques donc les procédures standardisées, etc.. permettent justement d'améliorer la coordination et la communication, qu'est-ce que vous en pensez ?

R : Dans des études cliniques, on a un chemin clinique qui nous montre que c'est comme ça qu'on gagne des jours d'hospitalisation, etc.. Ici il y a aussi un chemin puisque tout est défini. On sait à quelle heure doit être au plus tard donner la prescription l'avant-veille de la chimio, on sait à quelle heure les prises de sang seront faites la veille de la chimio... Tout est écrit. C'est comme ça que ça fonctionne, pas autrement. Mais c'était déjà comme ça qu'on fonctionnait entre guillemets à l'hôpital de jour, on avait déjà développé une prise de sang à domicile pour gagner ce temps et que tout soit anticipé la veille.

I : Et justement les prises de sang à domicile, c'est une quelconque infirmière ou c'est vous ?

R : Non, c'est une association qu'on a mis sur pied avant l'hôpital de jour à domicile avec les infirmières de la croix jaune et blanche, que nos labos rémunèrent pour faire ces prises de sang là. Parce que nous si on se déplaçait, on avait un rayon d'action maximum, tandis que là, on n'a plus de limite c'est toute la Wallonie. C'est un système de toile d'araignées, chaque infirmière peut déposer dans des boîtes aux lettres dédiées à ça dont notre coursier a les clés. Donc il y a 25 points de collecte mais qui en fait, pour un point de collecte il y a peut-être 10 infirmières qui déposent dedans. Donc c'est un peu le système de toile d'araignée, ça va jusque très loin et très rapidement.

I : Et à l'heure actuelle, on dit que les technologies de l'information et de la communication permettent aussi justement d'améliorer de nouveau la coordination et la communication au sein d'une hospitalisation ?

R : Nous ici dans l'organisation c'est simplement qu'on a un disque partagé HAD, on a un fichier partagé avec nos patients mis en hôpital de jour à domicile. Sont notés leurs noms, sont notés quand ils ont la dernière dose, qui l'a fait, etc... On alimente ça à chaque fois donc moi je remplis quand on est parti, quand on est revenu, le médecin met dessus le nom du patient et la dose qu'il a mis, moi je check oui ou non que ça a été effectué.... Comme ça, on a un suivi. Donc ça c'est des nouvelles technologies entre guillemets, enfin nouvelles, des mails ou des fichiers partagés et puis on a nos échanges par boîte mail avec les personnes qui sont mises en copie. Pour savoir si on se tient toujours au fait de qui est suivi en hôpital de jour à domicile.

I : Et en plus de ça, vous allez justement avec un ordinateur à domicile ?

R : Oui, l'avantage est qu'il y a une trace directement en temps réel dans le dossier du patient.

I : Et justement quelles sont les limites/inconvénients des solutions actuelles ? Par exemple du téléphone, les mails, le dossier papier ou le dossier informatique ?

R : On a eu plusieurs fois le coup où le réseau se mettait en protection, ça veut dire qu'on doit traverser une certaine protection de réseaux pour arriver sur le dossier du patient, vous vous doutez bien que ce n'est pas n'importe quel ordinateur qui peut faire ça et quelques fois avec nos antivirus, et bien ça nous bloque. C'est un peu embêtant parce qu'à domicile, tu n'as pas beaucoup de ressources pour que justement à ce niveau-là, notre support informatique puisse prendre la main sur l'ordinateur. Et nous on n'a pas la formation, enfin on ne s'en sort pas. C'est déjà arrivé, parce que c'est l'administration qui est rusé, ce qui est heureux d'ailleurs. Mais disons que c'est embêtant pour notre communication, et encore l'infirmière ne faisant, dans notre cas, que 4-5 personnes, écrit tout dans le dossier et quand on revient ici, moi je prends la main et je transfère sur notre ordinateur.

I : Et disons par mail ou par téléphone, ça ne vous a jamais posé de problème ?

Par exemple, on a déjà eu des problèmes avec l'ordinateur et l'infirmière, ma collègue au domicile me sonnait et moi je faisais les actions sur l'ordi. Il y a d'autres structures, je comprends bien que ça ne serait pas possible parce que ce ne sont pas des infirmières de leur propre structure qui font du domicile. C'est un partenariat... Nous on est en totale autarcie, on travaille tous avec les mêmes méthodes. Ce n'est pas comme si là je vais commencer à communiquer avec une infirmière que je ne connais pas. C'est tout de suite plus compliqué. Ici ma collègue, Liliane et moi, on connaît les mêmes programmes, les mêmes traitements, les mêmes médecins.

I : Et justement est ce que vous avez une suggestion à proposer pour pouvoir améliorer cette alternative à l'hospitalisation ?

R : Pour moi c'est plutôt d'aller vers le partenariat avec de l'extérieur. Pour moi ça ne doit pas être des infirmières de l'hôpital de jour qui doivent être décrochables quand il y a des patients. Parce que ça voudrait dire que dans nos horaires, dans une faisabilité de terrain, on devrait prévoir des gens dans notre équipe qui peuvent ne pas être là, puisqu'ils seront au domicile, ce qui viendrait à dire c'est qu'on ne n'aura pas vraiment besoin, or ils seraient là. Donc voilà là-dedans je dirais qu'il se développe, parce

que je pense qu'il y a beaucoup de chances qu'il se développe et c'est mieux. Je pense que ça doit être un partenariat entre la pharmacie même pas tellement l'hôpital de jour, plus la pharmacie et le domicile. Je pense qu'il faut mettre autour de la table l'oncologue, le médecin traitant, le pharmacien cité pour la préparation et l'éducation de l'infirmière pour le domicile. Je pense qu'à grosse échelle, il n'y a plus de rôle à jouer pour l'hôpital de jour, si ce n'est par exemple un rapport électronique ou par mail que nous enverrait l'infirmière du domicile et encore, je pense que c'est plutôt à l'oncologue quand il reviendrait ici de faire un récapitulatif de ce qu'il a déjà reçu à domicile.

I : Et du coup, par exemple si ce genre d'idées se développe, vous ne verriez plus de rôle de coordinateur alors ?

R : Si, **il faut garder le rôle du coordinateur qui centralise ces patients.** Il faudra qu'ils sachent à qui téléphoner et une personne qui va savoir si ce problème-là relève de l'oncologue, si celui-là relève du pharmacien ou celui-là par exemple de l'assistante sociale. **Je pense que si, il faut un coordinateur spécifique, un coordinateur domicile/hôpital seulement si c'est à grosse échelle.** Maintenant, en mettre un à l'heure actuelle pour un jour par semaine et 4 patients. Qui va-t-on mettre ? En plus, nous on fait ça, enfin je veux dire, on n'a pas de budget pour faire ça, on fait ça en plus du travail mais quelqu'un d'autre il faudra le payer, de 1. De 2, qu'est-ce qu'il va faire le reste du temps ? Parce qu'autant ça demande une certaine concentration quand je dois penser au domicile, autant le reste de la journée, j'arrive à faire mon travail de chef en plus. Au lieu de 65 chimios, on va lui demander de veiller sur la coordination, non pas sur du plus effectif, de 4 chimios c'est trop peu maintenant mais **c'est vrai que oui à grosse échelle il faudrait quelqu'un qui fait le planning, qui s'assure de la prise de rendez-vous, qui téléphone la veille à l'infirmière par exemple dans certains cas** si c'est l'infirmière du domicile qui connaît bien son patient pour voir s'il est toujours bien ou qui téléphone au patient, en disant vous appelez votre infirmière pour faire l'injection demain et qui prévient la pharmacie que le coup de fil a été fait.

I : Et oui donc seulement à grande échelle ? Pour l'instant, c'est tout à fait faisable de palier ?

R : Oui pour le moment c'est ridicule. On ne va pas avoir un grain de sable dans l'eau là. Je ne vois pas qui et puis ça va comme ça.

I : Pour finir du coup, est ce que vous avez éventuellement une remarque à ajouter ?

R : Je n'ai pas vraiment de remarque à ajouter. Ce projet lui-même, **voilà je trouve qu'on a perdu beaucoup de temps.** Enfin c'est le fédéral qui est demandeur d'un projet et en même temps il n'était pas bien défini. Voilà c'est un peu mon reproche maintenant, parce qu'on a perdu beaucoup de temps pendant que les autres hopitaux ont introduit du sous cut et que nous on nous a refusé sans qu'on sache pourquoi, enfin pour nous forcer à faire de l'IV entre guillemets. Et ça donne un peu un sentiment de frustration quand on se rend compte que logiquement il ne perdurera pas dans le temps ce projet. Ça c'est voilà une première remarque. Une autre remarque par contre, c'est que c'est un projet merveilleux, le patient est remis au centre et dans beaucoup de cas, enfin, tout ceux à qui on a proposé ils sont ravis, vraiment ravis et remercient d'être dans cette démarche. L'infirmière ça lui fait du bien aussi de connaître le patient autrement. **C'est un projet très positif, humainement très positif mais économiquement catastrophique.**

I : Mais vous personnellement, vous êtes quand même convaincu de manière générale de l'hospitalisation à domicile ?

R : Je suis complètement réticent dans la logique dans laquelle on est. Personne n'est prêt à faire du bénévolat ou bien il faudrait trouver des mécènes qui vont offrir tous ces traitements-là. Je suis convaincu du bonheur que c'est pour le patient de l'avoir, de là à dire que ça soit faisable, non. Pour l'intraveineux, non. Les sous-cutanés, oui bien sûr. On a fait une étude il y a 3 ans, la durée pour venir faire un certain type de traitement était d'à peu près d'une heure pour le patient, c'est le temps perdu, pour une injection de 3 minutes. Ça fait mal au cœur quoi. Et ils ne sont pas bien, donc j'avoue que pour ça la sous cutané c'est génial. A l'inverse vous mettez une heure de trajet pour 1h30 de traitement, c'est quand même une heure, c'est gros une heure de trajet mais c'est plus admissible. La proportionnalité quand le traitement dure à ce point 20 fois moins longtemps que le trajet, c'est disproportionné. Donc je pense que pour les sous cutanés ça a tout à fait son sens.

I : Merci beaucoup en tout cas, merci de m'avoir accordé du temps !

Annexe 16 – Entretien numéro 6, infirmière coordinatrice à domicile AREMIS

Bonjour Madame, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soins au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (votre métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

Répondant : Je m'appelle Madame D, je suis infirmière pédiatrique de formation, je travaille depuis 11 ans chez Aremis. Donc Aremis est une asbl qui existe depuis 30 ans et son objectif a toujours été d'être précurseur dans les soins et de toujours faire sortir les patients un peu plus tôt. Donc cela en fonction de l'évolution des pathologies et en fonction de l'évolution de la société et du côté social de la société mais de faire sortir des personnes qui ne devraient pas sortir mais qui n'ont plus aucun intérêt non plus à rester à l'hôpital. Donc c'a toujours été un peu l'objectif et la motivation d'Aremis. Donc voilà, c'est pour ça qu'on en vient à faire de l'hospitalisation à domicile avec des soins complexes et des techniques et du matériel qu'on ne devrait pas avoir à la maison. Mais donc on s'arrange avec les hôpitaux. On essaie de répondre à tout ce qui est projet-pilote pour justement essayer de faire avancer notre projet et de reconnaître l'hospitalisation à domicile un jour enfin ! Donc en juillet dernier, on a été pris par le projet de Maggie De Block sur l'hospitalisation à domicile et voilà, on espère que ça va aboutir à quelque chose et qu'on va pouvoir avancer au niveau de ce forfait d'hospitalisation à domicile

I : Comment se déroule une prise en charge d'hospitalisation à domicile chez vous de A à Z ?

R : Alors il y a l'ancienne et la nouvelle version donc je vais vous donner les deux. La version de base, en dehors du projet pilote HAD, notre objectif c'est.... En général c'est l'hôpital qui nous appelle en nous disant voilà on a un patient et on essaie de reprendre un maximum d'informations par rapport au patient sur sa pathologie, sur les soins, sur le possible devenir.... Pour essayer de s'imaginer ce que ça peut donner à domicile. Si l'hôpital est prévoyant, on peut faire une pré visite à l'hôpital. Ça veut

dire qu'il y a une des responsables qui va voir le patient, voir le service, voir le médecin, gérer tout ce qu'il y a d'administratif, c'est-à-dire mutuelle, matériel, etc... voir le soin aussi parfois. Parce que certains pansements peuvent être parfois assez complexe donc ça vaut la peine de l'avoir vu au moins une fois et de transmettre les informations. Ça permet quand même d'augmenter la qualité des soins. Voilà après, une fois que le patient est sorti, on sait qu'on doit programmer plus de temps pour la prise en charge de base à la maison parce qu'il faut arriver avec le matériel, essayer de faire en sorte que cette maison reste quand même une maison, parce que quand on arrive avec beaucoup de matériel, il ne faut pas avoir des tonnes de caisse un peu partout. Par exemple, s'ils ont une thérapie par pression négative, ils ont aussi parfois un frigo supplémentaire. Donc voilà il y a parfois beaucoup d'aménagement à faire. Donc ça on sait que le premier jour, on doit prévoir au moins trois quarts d'heure de plus que le soin en tant que tel, donc ça c'est aussi à programmer. Et on travaille, on parle de la triangulation qui comprend le médecin traitant, l'hôpital et nous-même mais maintenant, cette triangulation elle est un peu élargie parce qu'on essaie quand même de plus en plus d'impliquer le patient et puis il y a aussi la famille. Donc on essaie de travailler avec tout le monde et notre rôle aussi est de faire le lien entre tout ça mais de faciliter la vie aux patients aussi. Il ne faut pas oublier le terme hospitalisation dans hospitalisation à domicile. Quand ils sont à l'hôpital, ils n'ont aucune démarche à faire donc l'un dans l'autre, on doit un peu pallier ces démarches aussi. Pas tout parce qu'ils sont aussi à la maison donc ils doivent aussi pouvoir gérer un maximum de choses tout seul mais tout ce qui est médical, on va essayer de gérer nous-même.

Maintenant avec le projet HAD, il y a des normes qui sont mises en place avec les hôpitaux il y a des trajets de soins qui sont créés. Donc on est resté sur notre base à nous parce que finalement c'est comme ça qu'on travaille, c'est comme ça qu'on a réussi à créer le concept mais en fonction des hôpitaux, on a des trajets de soins différents parce qu'eux aussi ont un fonctionnement différent. Mais le concept va rester grosso modo le même avec une pré-visite, quelques journées plus chargées au début de la prise en charge du patient pour tout mettre en place et puis une prise en charge avec une autonomisation du patient et de l'infirmier aussi parce qu'il doit pouvoir faire les démarches lui-même sans avoir un infirmier responsable à côté de lui ou de médecin ou de chirurgien ou toute personne qu'il pourrait y à voir autour du patient.

I : Et donc vous travaillez en collaboration avec tous les hôpitaux de Bruxelles ?

R : Oui tout à fait.

I : Et en ce qui concerne le projet pilote ?

R : Alors, pour le projet pilote, on a des partenaires donc ça veut dire que les autres hôpitaux qui ne font pas partie du projet pilote, ne vont pas rentrer dans le cadre du projet pilote. Mais par ailleurs, pour tout le reste des prises en charge, les antibiotiques on les a toujours fait, donc on ne va pas arrêter les antibiotiques avec les autres hôpitaux parce qu'on est dans le projet pilote. Il y a juste que ce côté projet-pilote nous permet d'officialiser un peu un financement par rapport à l'HAD mais voilà pour les autres patients, on continue également à côté notre activité classique.

I : Et donc si je comprends bien c'est votre équipe qui va à domicile chez le patient et qui s'occupe de le prendre en charge et de s'occuper de ses soins ?

R : Oui exactement

I : Et donc c'est vous qui vous occupez de la coordination des soins concernant la prise en charge des patients hospitalisés à domicile ?

R : Oui tout à fait

I : Et selon vous est-ce efficace ou alors ça pourrait être amélioré ?

R : Oh, je pense personnellement que ça peut toujours être amélioré. Il n'y a rien à faire, dans le milieu infirmier, on est quand même toujours sous staffé. C'est difficile dans tous les domaines que ce soit à l'hôpital ou à domicile ou en maison de repos. Donc voilà ça reste toujours un peu des pansements à mettre à gauche et à droite au niveau de l'organisation. Donc, je pense que c'est efficace, il y a évidemment moyen de s'améliorer quand on voit d'autres structures plus grosses mais moins compliquées, elles vont être plus avancées dans tout ce qui est digitalisation des dossiers et ce genre de chose. Nous, on a une activité qui est plus complexe, qui est plus difficile à digitaliser parce que fatalement on va avoir plus de choses à digitaliser et pour l'instant les logiciels qui sont disponibles ne sont pas vraiment faits pour nous donc on ne s'y retrouve pas. Mais depuis le mois de septembre, on a commencé cette digitalisation parce que le gouvernement et l'INAMI obligent de passer la carte d'identité à chaque fois qu'on fait des soins. Donc il a fallu qu'on s'y mette. Mais on n'est pas encore optimal par rapport à ça, car on a eu un hiver assez difficile au niveau du staff infirmier donc c'est passé en arrière-plan. Maintenant, ça commence de nouveau à rouler donc on va remettre ça au premier plan parce que c'est très important, parce que là pour le moment, vu qu'on est au format papier, on fait beaucoup de réécriture, de doublon donc c'est assez surchargé au niveau administratif. Or, ça ne devrait pas l'être. Donc voilà la digitalisation va nous aider et va nous faire gagner du temps mais pour ça il faut la comprendre et la prévoir.

I : Et à part le fait de digitaliser toutes ses données, est-ce qu'il y aurait un autre outil qui permettrait d'améliorer cette coordination ?

R : Le truc c'est que dans la coordination, c'est toujours difficile de joindre les gens. Maintenant je ne sais pas vraiment comment améliorer ça. Enfin si, en fait, la coordination est facilitée à partir du moment où on a une équipe de liaison. Par exemple dans un hôpital avec lequel on travaille, je n'ai contact avec aucun médecin, aucune infirmière mais seulement avec l'équipe de liaison et c'est elle qui se charge de trouver la réponse à ma demande. J'ai, en général, mes réponses plus facilement de cette manière-là. Dans les autres hôpitaux, il n'y a pas ça et c'est vrai que du coup, si on veut joindre le chirurgien alors qu'il est en train d'opérer et ben ça devient compliqué. On ne peut pas avoir réponse à sa demande immédiatement donc on doit attendre et rappeler. Mais lorsqu'il y a une équipe de liaison et que le chirurgien est en train d'opérer, c'est l'équipe de liaison qui va s'occuper de rappeler, rappeler, rappeler jusqu'au moment où il aura la réponse à la question ou alors d'avoir la réponse par un autre chirurgien parce qu'il connaît le numéro de. Quand on est en interne de l'hôpital, on a beaucoup plus facilement les réponses. Donc ça, je pense que ça facilite les choses. C'est la même chose, si on a des assistants sociaux qui sont proactifs, ça nous aide beaucoup aussi parce que le fait parfois d'appeler l'assistante sociale, elle s'occupe de faire les démarches elle-même et on a nos réponses facilement aussi. Mais bon ce n'est pas le cas de tout le monde. Donc on sait que pour certains services, ça va être plus rapide que d'autres où ça va être compliqué de joindre les gens et où on sait que pour le suivi des patients c'est moins facile. Donc c'est vrai que par rapport au projet pilote par exemple, il y a des hôpitaux qui ont mis en place une infirmière pour ce projet. Je pense par

exemple à Saint-Pierre, pour le côté adulte, quand le service a un patient candidat, il s'occupe de joindre cette infirmière là et cette infirmière nous appelle et donc on gère tout, seulement avec elle. Mais ça nous empêche pas de faire notre pré-visite, de rencontrer le patient,... mais par exemple tout le matériel, c'est elle qui gère donc ça facilite. Et du côté pédiatrique, on a eu une réunion justement aussi avec les médecins. Ils nous ont répondu que si cette infirmière ne pouvait pas faire la même chose pour eux, alors ça veut dire que toutes les démarches administratives vont tomber dans leurs mains et donc, ils n'étaient pas très enthousiastes car ils disent que ce sera une surcharge de travail. Ce qui est effectivement le cas mais c'est une surcharge administrative parce que c'est quelque chose de nouveau et parce que ce n'est pas quelque chose d'habituel mais le jour où ce sera obligatoire, ils vont bien devoir assumer leur surcharge administrative. Donc voilà, on est un peu dans un entre 2 mais ça c'est quelque chose qui peut faciliter la coordination, clairement.

I : Donc pour vous si je comprends bien ce serait bien de digitalisé en interne et pour la coordination avoir un coordinateur en interne à l'hôpital pour avoir une communication plus facile ?

R : Oui c'est ça. On avait justement essayé de démarrer un projet concernant tout ce développement e-health mais je n'arrive plus à revenir sur ce que c'était.

I : Et au niveau communication, comment vous obtenez justement toutes les informations nécessaires au suivi du patient ?

R : Et bien jusqu'ici c'était par téléphone ou par fax. Mais on vient d'apprendre que d'ici fin du mois de mai, la loi sur la protection et la sécurité des données va être mise en place. Donc à ce niveau-là, on ne sait pas encore trop bien comment on va faire parce qu'il y a certains hôpitaux qui commencent déjà avec ce système-là. Donc quand ils nous téléphonent et nous disent « voilà ce patient, c'est sur tel coin », « ah oui d'accord mais bon c'est quelle adresse ? » et qu'on nous répond « je ne peux pas vous le dire par téléphone », ok mais en attendant ça pose problème. Dans l'exemple en question, c'était à Overijse mais bon entre Overijse plutôt côté Bruxelles et Overijse plutôt côté Waterloo, entre les deux, on a quand même 25 minutes de voiture. Donc si c'est à l'autre bout, ça devient quand même difficilement gérable. Et d'ailleurs, dans ce cas-ci, c'était justement plutôt du côté de Waterloo. Donc au niveau qualité des soins c'est quand même pas terrible parce que bon, c'est quand même un antibiotique donc si on ne veut pas mettre les trois antibiotiques de Bruxelles en retard, ça veut dire que ce malade, on va aller brancher son antibiotique vers 10h30 -c11h sauf que ça n'a strictement aucun sens. C'est limite inacceptable, je ne comprends même pas comment l'hôpital peut accepter ça. Donc bref, ça va être une complication en plus à gérer en tout cas ou alors, on devra simplement refuser parce qu'on ne pourra plus avoir un périmètre aussi large. Mais ce serait dommage.

I : Et donc pour l'instant, tout se fait par téléphone ?

R : Oui c'est ça

I : Mais chez le patient et pour le patient comment se passe la communication avec lui ?

R : Eh bien, pour le projet-pilote, on a mis en place des fiches d'urgence qui comprennent les étapes à faire si jamais on a un problème, on a les numéros de téléphone des personnes importantes et donc ça, c'est sur papier, au domicile du patient. Enfin ça devrait être dans le dossier digitalisé mais bon ça arrivera un jour...

I : Donc si je comprends ce que vous avez dit, vu que là, pour l'instant, la majorité des choses se fait par téléphone selon vous ce n'est pas très efficace ou en tout cas, ça pourrait être amélioré ? Au niveau traçabilité des données par exemple ?

R : Quand on va à l'hôpital pour la pré-visite, là on peut prendre des étiquettes du patient. Et puis après, vu que maintenant il faut passer la carte d'identité à chaque fois qu'on passe chez le patient, on a les données administratives de cette manière-là. Mais c'est vrai que quand on travaille à domicile, on a toujours que la moitié des données médicales parce qu'eux, ils ont estimé qu'il y avait des choses qui n'étaient pas essentielles. C'est très bien d'aller administrer un antibiotique chez un patient mais s'ils ne nous disent pas qu'il a des problèmes cardiaques, ça devient quand même assez limite. C'est quand même plus sympa de pouvoir prévenir la chose. Par exemple si on arrive chez un enfant qui a une maladie très rare et qui est défiguré, si de nouveau, on ne le sait pas, ce serait quand même mieux de le savoir parce qu'au moins, ça nous éviterait d'arriver et d'être étonnée. Le non-verbal, ça se remarque toujours et c'est quand même plus pratique quand on peut éviter cela vis-à-vis des parents et même de l'enfant. Ce n'est déjà pas chouette pour eux mais alors si l'infirmière vient et avec cette tête-là, c'est quand même pas terrible. C'est même gênant. C'est peut-être un détail mais bon ça fait partie de l'étonnement et donc si on est mis au courant, ça permet quand même d'avoir une attitude correcte lorsqu'on arrive.

I : Et donc quelle manière de procéder ou quel outil complémentaire permettrait d'améliorer cette communication justement ?

R : Mais par exemple, si on pouvait avoir accès au réseau de santé, ce serait quand même bien vu qu'il y a quand même pas mal de données dessus. Pour l'instant, en tant que structure de soins à domicile, on n'a pas le droit d'aller dessus. Or, le dossier du patient se trouve dessus donc ça nous permettrait d'aller chercher les informations qu'on a besoin et puis ça nous éviterait aussi une surcharge administrative. Mais bon il faut quand même toujours savoir que tout changement engendre toujours une surcharge administrative au départ. Le problème c'est que chaque hôpital a son propre moyen de fonctionnement, a sa digitalisation à eux. Donc ils fonctionnent tous différemment. Et donc rien ne peut être coordonné. Donc pour l'instant ils travaillent sur leur propre dossier et puis ils doivent aussi créer un dossier sur e-health. Évidemment, c'est une surcharge. Et même les hôpitaux qui sont concernés par le projet pilote fonctionnent différemment vu que chacun a des moyens financiers différents. Donc chez l'un, il y aura une infirmière attirée et chez l'autre, pas. Mais ça c'est quelque chose qu'on ne sait pas changer. Et en plus ça dépend aussi de la grosseur de l'hôpital. Si l'hôpital est grand, ça lui permet de développer d'autres projets en parallèle.

I : Combien de patients avez-vous déjà pris en charge depuis que le projet pilote a commencé ?

R : Eh ben vu qu'il a commencé officiellement en janvier, je dirais environ une dizaine.

I : Et ce sont les hôpitaux qui sont venus vers vous ou alors, c'est vous qui avez été voir les hôpitaux lorsque l'appel à projet pilote a été lancé ?

R : C'est nous qui avons été vers les hôpitaux. Je pense que c'est dans ce sens-là si mes souvenirs sont bons

I : Dans la littérature, plusieurs auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la communication et la coordination, qu'en pensez-vous ?

R : Ben oui, je suis entièrement d'accord. Maintenant, c'est vrai que la complexité, c'est qu'on a différentes trajectoires de soins en fonction des hôpitaux. Donc ce n'est parfois pas toujours évident d'être à jour par rapport à tout le monde. Mais je reste persuadée que c'est efficace et que c'est une solution.

I : On parlait justement avant de l'e-health. Selon vous, ça permettrait aussi d'améliorer la communication et la coordination ?

R : Oui oui tout à fait

I : Quelles sont les limites des solutions actuelles selon vous ?

R : Ça demande beaucoup de travail administratif. Il y a certainement de la perte d'information cycliquement. Parce que parfois ça peut être très bien et parfois moins, ça dépend de la charge de travail de chacun. Je ne pense pas une perte de suivi parce que ça on y fait quand même très attention. Bon après, par contre, c'est vrai qu'on informe pas forcément chaque hôpital de chaque fin de traitement du patient parce qu'ils sont quand même censés être au courant vu qu'ils ont prescrit jusqu'à une certaine date. Mais ça, par exemple, ça pourrait peut-être quand même être amélioré parce que je crois que ça permettrait quand même d'améliorer la formation et donc de clôturer pour le patient sa prise en charge et ne pas la laisser en suspens. Et parfois il n'y a pas forcément une très bonne communication entre les prestataires aussi. Par exemple un patient peut revenir à l'hôpital pour une consultation avec un spécialiste ou alors pour une prise de sang mais les résultats de la prise de sang ne vont pas forcément être transféré sauf si évidemment il y a vraiment un problème ou une anomalie. Et puis il y a le fait aussi que je ne suis pas non plus forcément toujours derrière mon téléphone parce que je suis aussi sur différents projets. Donc, j'appelle quand je sais ou je réponds quand je sais.

I : Et ça ne vous a jamais posé de problème d'avoir parfois les informations par téléphone ?

R : Mais il ne faut pas oublier que tout ce qui est traitement, etc... c'est quand même mis sur papier parce qu'il faut une prescription médicale pour pouvoir commencer le traitement. Mais après, il faut aussi savoir qu'il y a certaines choses qu'on est quand même obligé de faire sous ordre médical mais dit oralement. Parce que, par exemple, on est là chez le patient, il est fort douloureux et donc on téléphone au médecin et il nous dit d'administrer tel médicament à telle dose.

I : Et si, par exemple, maintenant, imaginons le projet pilote se développe au niveau national ainsi qu'une application mobile, vous seriez prête à l'utiliser ?

R : Ah oui clairement. Je l'utiliserai sans hésiter. C'est le projet qu'on a voulu créer et dont je ne me souviens plus du nom mais à la base, c'est ce qu'on avait voulu lancer.

I : Est-ce que vous avez des suggestions éventuellement à proposer qui permettraient d'améliorer ce type d'alternative à l'hospitalisation classique ?

R : On en revient toujours au financement mais nous par exemple on est une asbl, donc on est financé à gauche et à droite, on a une philosophie de base qui nous permet de prendre du temps chez le patient et qui nous permet de tenter de garder une qualité de soins. Maintenant c'est vrai que pour la plupart des infirmières à domicile de maintenant, eh ben ils doivent se faire de l'argent, il n'y a pas le choix, ils doivent bosser et se faire de l'argent. Et donc par exemple c'est vrai que si on calcule, que le pansement

soit petit ou grand, qu'il prenne 30 minutes ou 2h c'est le même prix. Mais bon quand on fait un pansement pendant 2 heures à 10 €, on ne s'en sort pas. Et par ailleurs si le patient reste à l'hôpital parce que personne ne veut le prendre parce que son pansement dure trop longtemps, ce n'est pas logique non plus. Et si le patient doit prendre un taxi pour aller à l'hôpital parce qu'il ne sait pas se déplacer ou parce qu'il ne sait pas prendre les transports en commun pour y aller, ça ne va pas non plus. Ce qu'il se passe en fait pour le moment, c'est que nous on fait des choses en prenant sur nous au niveau financier et un peu tout le monde y gagne sauf nous et sauf le patient parce que lui, il a quand même encore pas mal de frais à côté de ça. Mais par ailleurs les autres infirmiers ne vont pas faire tout ça parce qu'ils n'ont pas le temps de faire tout ça, parce que financièrement ça ne rapporte pas de faire tout ça. Mais on se rend quand même bien compte que ça fait partie de la qualité des soins. Donc on se retrouve un peu dans un cercle vicieux qui arrange certaines personnes et d'autres pas. Mais on essaie quand même de se faire connaître. Et donc c'est pour ça que je pense qu'il faudrait quand même un financement adapté qui permette de contenter toutes les personnes concernées. Par exemple, si on travaille sous forme de forfait ça permet de prendre aussi d'autres choses en charge qui ne sont pas comptabilisées pour le moment. Je pense par exemple, nous on va prendre en charge des enfants plutôt au niveau social. Ce sont des enfants qui ont des grosses pathologies avec des parents qui n'ont pas tous les moyens de comprendre le suivi, la pathologie ou de se souvenir des rendez-vous, de comprendre les consultations, ... on est vraiment sur un problème de littératie, donc on va prendre ces gens-là sous des termes autres. Par exemple, si c'est un enfant qui a une gastrostomie, on va lui facturer un soin de gastrostomie qu'on va faire par ailleurs mais à côté de ça, on va faire toute une éducation des parents, toute une surveillance de l'enfant. Donc en gros, c'est avoir une espèce de suivi avec les parents plutôt social en fait. Mais au final, on va rester 1h à chaque visite pour leur expliquer que l'alimentation c'est important, donc s'il ne veut pas manger, il faut lui donner par la gastrostomie. Travailler là-dessus et faire comprendre aux parents que c'est important, cela peut prendre par exemple 3 mois à visite régulière pour finalement arriver à des résultats où des patients sont autonomes et peuvent gérer leurs enfants. Ce qui permet également de diminuer les réhospitalisations. Donc c'est hyper valorisant mais à côté de ça ce n'est pas valorisé par la société ce genre de choses. Et ça c'est dommage. Parce que si on ne fait pas ça, ce sont tous des patients qui sont à l'hôpital 8 mois ou 9 mois sur 12 donc il est où l'intérêt ? Mais bon on sait très bien que ce genre de choses, c'est difficile à budgétiser et à réaliser mais ça devrait faire partie de l'hospitalisation à domicile.

I : Et pour finir est-ce que vous avez éventuellement une remarque à ajouter ?

R : Non pas là comme ça, je pense que j'ai déjà assez parlé !

I : Merci beaucoup en tout cas, merci de m'avoir accordé du temps !

Annexe 17 – Entretien numéro 7, infirmière à domicile à l'IMSTAM

Bonjour Madame, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soins au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

I : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (votre métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

R : Moi, je m'appelle Madame S. Je suis infirmière responsable d'un secteur. Je travaille pour l'IMSTAM, une société d'infirmières à domicile. Je suis responsable de l'entité de Péruwelz, Bernissart, Leuze et Beloeil, toute cette entité-là. Je suis depuis 33 ans à l'IMSTAM dans la société. Je suis infirmière responsable depuis 24 ans. Je travaille avec une équipe de cinq personnes et nous assurons les soins à domicile.

I : Est-ce que ça vous arrive assez souvent de prendre en charge des patients qui ont reçu une antibiothérapie à domicile ou alors c'était votre premier ?

R : C'est mon premier patient sous antibiothérapie. Je l'ai pris en charge il y a 15 jours, trois semaines. C'était la première fois sous antibiothérapie par voie intraveineuse à domicile. Donc étant donné que cela faisait de nombreuses années que nous avions quitté l'école mes collègues et moi. On travaille avec des infirmières qui ont passé 50 ans. Le plus jeune à 29 ans mais le reste a environ 45/50 ans. Donc on est parti à l'hôpital pour aller voir ce patient-là qui était en fait déjà notre patient à domicile. On lui avait fait une série de piqûres, des anti inflammatoires. Il a été aux Philippines et il est revenu avec un microbe. Il a été hospitalisé, on a remarqué qu'il avait un microbe qui lui avait attaqué la colonne vertébrale. Donc on doit le mettre sous antibiothérapie pendant une longue période, un mois un mois et demi. Il ne voulait pas rester à l'hôpital uniquement pour son antibiotique. Il a demandé là-bas s'il y avait possibilité de rentrer chez lui, on lui a dit oui à condition qu'une équipe d'infirmière savait le prendre en charge. On a dit oui tout de suite, on est preneur quand ce sont de nouvelles techniques. On va aller de plus en plus vers ces nouvelles techniques là donc il y a intérêt à ce que l'on s'arme pour connaître ce genre de choses. On a été à l'hôpital, on est quatre, il n'y en a que trois qui ont été, qui étaient libres. On a vu le patient là-bas. L'infirmier référent pour l'antibiothérapie à l'hôpital nous a briffé sur le soin à proprement parlé.

I : Une petite formation en quelque sorte ?

R : Une petite formation oui, obligatoire. On a passé une convention avec lui. Pour cette convention on était obligé d'avoir suivi la formation avec le référent en antibiothérapie. Sur place, on nous a expliqué la technique. Ce n'était pas compliqué en fait mais bon, il fallait mettre l'antibiotique par une petite trousse à perfusion et ce qui est un peu plus compliqué, plus complexe, c'est le pansement parce que ça doit être un pansement stérile. Or, il faut savoir qu'à domicile la stérilité, ce n'est pas toujours évident vu les conditions, le matériel qui est très onéreux. Mais comme il entrait dans un cadre spécial pour cette antibiothérapie, il avait quand même des remboursements assez conséquents. On l'a pris en charge, on a eu tout le matériel et alors l'infirmier référent nous a montré le pansement stérile à changer une fois par semaine obligatoirement. Mais comme il est un peu complexe, il revient à plusieurs reprises à domicile. Il est très disponible pour nous. On est censé le prendre en charge pendant un mois et demi jusqu'au 3 mai. On a commencé début avril. C'est deux fois par jour son antibiothérapie. Alors, il faut faire couler la perfusion au minimum un quart d'heure à 30 minutes approximativement. On va lui poser le matin avant 10 heures. On revient une demi-heure après pour lui enlever. Le soir, on met l'autre. Deux fois par jour et ce pendant un mois un mois et demi.

I : Pour l'instant, à priori, pour vous ça se passe bien ?

R : Oui, ça se passe bien, si ce n'est que le pansement a l'air un petit peu compliqué. Mais c'est bien car on nous a donné des références pour le pansement. Sur YouTube, on a vu une vidéo

qui est bien faite. L'infirmier référent va m'envoyer par mail la fiche technique à proprement parler avec chaque point bien précis, par où il faut commencer, à quel moment il faut mettre le gant stérile. Moi j'ai mis la fiche technique pour la perfusion mais lui va nous donner celle pour le pansement parce qu'il est un tout petit peu complexe quand on ne l'a jamais fait. Il faut le faire deux, trois fois avant de prendre vraiment la main et de s'adapter à la technique de la stérilité pour ce pansement-là.

I : Le concept d'hospitalisation à domicile vous connaissez ça depuis début mai alors ou vous en aviez déjà entendu parler ?

R : On a déjà dû prendre en charge des patients sous dialyse péritonéale aussi. On a fait la dialyse à domicile mais il faut savoir que pour faire une dialyse péritonéale à domicile, il faut que le patient soit totalement indépendant, qu'il se prenne en charge tout seul. J'ai un patient qui avait demandé de la faire, on lui a dit que oui à condition qu'une infirmière voulait bien encore une fois le prendre en charge, ce qui a été mon cas. On la pris en charge à ce niveau-là mais il doit être autonome, il doit savoir faire sa dialyse. Je l'ai filmé, j'ai fait une vidéo sur lui, c'est bien fait. Souvent, on nous demande de plus en plus de faire des techniques spécifiques de soins qu'on ne voyait pas avant, il y a 33 ans quand j'ai quitté l'école. C'est tout nouveau. La dialyse péritonéale à domicile, l'antibiothérapie, bien sur la prise en charge des patients palliatifs mais ça on en a toujours eu. Sinon, on nous demande aussi la chimiothérapie, enlever la chimiothérapie, le retrait d'un cathéter chimiothérapique. C'est aussi spécifique comme soin. On tend de plus en plus à ça. Nous on est preneur parce que ce sont des gestes qu'on ne fait plus.

I : Pour le patient qui reçoit pour l'instant une antibiothérapie à domicile, vous allez le voir deux fois par jour, une fois le matin et une fois le soir. C'est à chaque fois vous ou vous vous alternez ?

R : Non, c'est notre équipe. Aujourd'hui, c'est moi matin et soir. Hier, c'était mon collègue. Demain, ce sera une autre collègue. Tous les jours, il est pris en charge matin et soir. Tous connaissent la technique, nous avons tous signé la convention. Nous avons tous vu la formation au moins une fois à deux fois pour le pansement.

I : Comment cela se passe s'il y a un souci ?

R : S'il devait y avoir un quelconque souci, du style de la fièvre qui apparaît brutalement, un souci au niveau de son cathéter ou n'importe quoi, on doit bien sûr contacter directement les référents et l'hôpital pour savoir quoi faire.

I : Entre vous, vous ne communiquez pas spécialement de ce patient ou... ?

R : Si, bien sûr que oui. Entre nous, on se demande, on se dit comment ça s'est passé. Quand tout se passe bien, c'est bon. Bien sûr, tous les jours on parle des patients.

I : Par écrit, par téléphone, par SMS?

R : On a un dossier chez le patient avec l'heure de passage à chaque fois, la prise en charge matin et soir. On compte quatre fois la perfusion. Au départ, on comptait perfusion la première fois et 3 déplacements pour la suite. Mais ici on est obligé de mettre perfusion car sinon on est obligé de facturer le déplacement au patient. Comme on ne veut pas, on compte perfusion. On a un dossier sur place. C'est moi qui ait fait son premier dossier, celui de l'hôpital. Dans son dossier, on retrouve son nom et son prénom, la fiche avec la spécificité de son antibiothérapie à lui c'est à dire le produit qu'on utilise, l'antibiotique qu'on utilise, le temps que le produit doit couler, la fréquence : 2x par jour. Son dossier type est resté là-bas à son domicile. J'ai mis la technique du soin, comment connecter, comment utiliser les seringues pour bien se rappeler. Il y a une fiche d'observation. Pour le moment c'est simplement quand on vient, quand on s'en va parce que quand il n'y a rien à dire et que tout se passe bien, c'est ok. Le dossier reste sur place.

I : Si vous avez une remarque à faire à l'infirmière qui vient au soir...?

R : On se la fait oralement. Si ce n'est pas important, on se la dit au soir. Si c'est important, on se contacte directement. Si on constate qu'il y a un quelconque problème et qu'il doit être hospitalisé, on se contacte de toute façon. Ça c'est sûr et certain. On travaille ensemble.

I : Comment vous obtenez les informations nécessaires à la bonne prise en charge de votre patient ? Au tout début ça se passe comment ?

Soit on a une farde de protocole et dans celle-ci on a des techniques spécifiques. Pour chaque soin spécifique, on reprend le procédé. Soit on demande, ici en l'occurrence j'ai demandé la technique au coordinateur HAD. Il m'a donné une feuille avec toutes les explications, j'ai remis ça dans le dossier. Il y a aussi dans le dossier la convention à lire et à signer par chacune des parties.

I : C'est le coordinateur HAD qui vous a tout donné enfaite ?

R : Il m'a donné le procédé, la feuille de convention et il nous a donné l'explication. Dans mon protocole, j'ai des fiches techniques pour l'antibiothérapie.

I : Pour vous, est-ce que cette communication est efficace ?

R : Oui impeccable. Ils sont disponibles, nous aussi. Ils savent qu'ils peuvent venir quand ils veulent. À chaque fois qu'on a fait appel à eux, pour s'arranger pour pouvoir voir le soin, la réfection du pansement 1x semaine, ils se sont montrés bien disponibles. Encore hier, je suis allée avec mes collègues parce que jeudi prochain j'étais censé le faire. Mais il va venir plusieurs fois parce qu'une première fois c'est un peu délicat, il ne faut rien oublier.

I : Est-ce que, pour vous, il y aurait potentiellement une meilleure façon de procéder ou alors un outil complémentaire qui permettrait encore d'améliorer la communication ?

R : Il y a la vidéo sur YouTube qu'on a prise pour nous aider sur la technique, surtout du changement de pansement. J'ai demandé quand même au référent de me faxer la technique point par point. Ce qui permet de ne rien oublier. Du style : commencer par décoller le pansement avant de mettre ses gants stériles, à quel moment il faut commencer à désinfecter, à quel moment il faut changer, à quel moment il faut injecter... tout ça c'est très spécifique. J'ai mes collègues à Tournai qui l'ont fait aussi et qui m'ont dit que ça s'était très bien passé avec cette équipe-là. C'est une bonne équipe.

I : Et de manière générale ? S'il y a un problème ou s'il y a une question, une remarque ou n'importe quoi...

R : Ils sont disponibles. On a leur numéro de téléphone en cas de soucis.

I : Vous préférez par téléphone ?

R : Oui oui, je préfère un contact direct, surtout s'il y a un problème quelconque mais ce qui n'a pas été le cas jusqu'à présent. Mais c'est toujours mieux. Ils nous ont dit qu'on ne doit pas hésiter à les contacter même si c'est une question qui ne nous semble pas importante.

I : Donc, c'est le coordinateur HAD qui se charge de la coordination des soins lors de la prise en charge de ce patient-là ?

R : Oui, ce sont les coordinateurs HAD qui s'occupent de ça.

I : Est-ce que vous pensez qu'il y a une meilleure façon ou un outil complémentaire qui pourrait améliorer cette coordination ou pour vous c'est tout à fait ça satisfaisant ?

R : Bien sûr, il y a eu l'histoire du mail qu'il va m'envoyer avec la fiche technique donc pour ça, oui. Il va m'envoyer par mail la fiche technique donc ça, c'est bien. Informatisé c'est pas plus mal.

I : Pour vous c'est satisfaisant ?

R : Pour moi, oui. Pour une première fois, oui. C'est la toute première fois, donc il faut voir avec le recul, quand j'aurai eu plusieurs patients, peut être que là j'aurai plus d'idées mais pour le moment ça se passe bien.

En général, quand on a comme ça un patient qui revient de l'hôpital, comment ça se passe la coordination : quand c'est quelque chose de très spécifique, on va directement sur place, on va voir le patient, on fait le soin à l'hôpital pour prendre un premier contact avec le patient pour qu'il puisse nous voir aussi, voir l'infirmière à qu'il aura affaire, s'il est d'accord, si nous sommes d'accord. De là, après, c'est facile. Le premier jour, d'ailleurs, quand je suis arrivée, il ne devait revenir que le lendemain mais il voulait déjà rentrer le soir même et c'était moi qui faisais le soir donc il a demandé s'il pouvait rentrer plus tôt, si j'étais d'accord de faire déjà le soin au soir. J'ai dit que oui, ça ne me dérangeait pas et j'ai emporté tout son matériel dans ma voiture. Parce que comme il y avait pas mal de boîtes à prendre, j'ai tout pris moi-même comme j'allais le soir même. Le patient était content et lui, ça se passe très bien. Il était heureux parce qu'après il m'a dit lui-même, en aparté que c'était parce que

financièrement, il ne voulait pas rester 1 mois 1/2 à l'hôpital et payer 1 mois 1/2 pour juste une antibiothérapie.

I : Ce qui est compréhensible...

R : Oui, c'est pour ça que j'étais d'accord

I : D'après ce que vous me dites, je constate que vous êtes quand même aussi fort disponible pour venir à l'hôpital, pour suivre une petite formation officielle, etc...?

R : Pour ça, oui. On a intérêt à être disponible pour que ça fonctionne bien et pour recevoir les informations.

I : Vous pensez que toutes les infirmières à domicile pourraient être aussi disponibles à venir à l'hôpital ?

R : Ça dépend des infirmières, ça dépend de leur temps, ça dépend si elles veulent s'investir. Ça dépend de beaucoup de choses. Nous, je vais vous avouer que le jour où on m'a demandé de prendre en charge monsieur, j'ai en même temps eu la prise en charge d'une personne en forfait C du jour au lendemain aussi, qui avait eu une thrombose, 71 ans, qui ne savait pas parler ni marcher ni manger, qui est revenue à son domicile au bout de trois semaines. Il fallait la prendre en charge le même weekend. Et ce même week-end, on a dû faire appel deux fois à l'ambulance parce qu'une patiente avait une hémorragie de la tête. Malgré tous ces aléas, on a quand même pris en charge le patient (pour l'antibiothérapie). Bien sûr, ça été un week-end compliqué mais on l'a pris en charge et ça s'est très bien passé. C'est vrai qu'il faut être disponible. Nous ça été oui tout de suite parce que moi, personnellement, des soins comme ça, je suis demandeuse. Les techniques on les a apprises il y a des années et malheureusement, on n'a jamais pu les mettre en pratique. Ce cas-ci est beaucoup plus intéressant pour nous. Et c'est plus valorisant pour l'infirmière.

I : Je reviens à quelque chose d'un peu plus théorique. Dans la littérature, il y a beaucoup d'auteurs qui relèvent que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la coordination et la communication. Qu'est-ce que vous en pensez ?

R : Je suis tout à fait d'accord, ça pourrait être une solution pour améliorer la communication et la coordination. Il se fait qu'il y'a quelques années, j'en ai parlé de la coordination des soins de santé parce que je trouvais qu'il y avait un manque de coordination et de communication entre le domicile et l'hôpital. J'avais proposé le sujet à une stagiaire sur la coordination des soins de santé à domicile il y a déjà 20 ans. Elle n'a pas pris le sujet. C'est dommage parce que je le trouvais intéressant surtout qu'à l'époque il n'y avait aucune communication. Après, il y a eu une communication avec les dialysés. On avait un cahier de références qui nous servait de liaison avec l'hôpital. Ça a commencé par des choses comme ça. Et puis on s'est rendu compte qu'en fin de compte, il faut une coordination des soins de santé tant du domicile vers l'hôpital et vice versa pour le bien du patient. On a parlé d'un dossier informatisé à l'époque. Ma chef étant absente durant une longue période, j'ai été à une réunion sur le dossier informatisé. Il était question qu'on informatiserait un dossier de l'hôpital et qu'on le donnerait à l'infirmière. Puis, c'est tombé à l'eau. Nous, on a une farde, un dossier chez le

patient. On lui demande que, quand il doit être hospitalisé d'urgence, il prenne le dossier parce que dans le dossier, sont notés ses paramètres, les soucis ou non. En général, ce qu'on constate malheureusement c'est que parfois le patient revient et la farde ne revient plus. Ce n'est pas très grave en soit. Maintenant, on constate quand même qu'on a souvent le rapport du patient en support papier avant qu'il ne rentre. Ce serait informatisé, je pense que ce serait mieux. On pourrait avoir un outil informatique. Ça éviterait soit que le patient oublie de reprendre le dossier, soit qu'on oublie de lui donner.

Combien de fois les patients reviennent le vendredi soir et on ne sait pas la dose d'insuline qu'il faut leur injecter et on a aucun papier, on a rien. On a souvent ça. Alors il faut recontacter l'hôpital. Pour la dame dont je vous parlais (forfait C), je n'avais rien pour son hydratation, rien n'était stipulé concernant l'alimentation. Je ne savais qu'elle ne pouvait pas manger puisqu'elle était quand même sous alimentation entérale. Par contre boire, je me demandais si elle pouvait un minimum parce que paraît-il, à l'hôpital, on lui donnait. Il a fallu quand même que je m'en assure par téléphone. Et heureusement, parce qu'il ne fallait rien lui donner par la bouche même si elle disait le contraire. Il y a toujours des petits détails qui manquent, tout le temps. On se pose des questions. Ça fait encore défaut. Des papiers manquants ou des certificats manquants. Souvent le vendredi soir puisque samedi et dimanche il n'y a personne à l'hôpital comme c'est service réduit. C'est vrai qu'il y a parfois un manque de communication quand le patient sort de l'hôpital.

I : Donc, pour vous, ce serait quand même mieux si c'était informatisé ?

R : Oui c'est vrai qu'informatisé ce serait quand même une bonne idée

I : Mais que informatisé ou alors vous garderiez quand même le dossier papier ?

R : Un support papier aussi, ah oui quand même c'est toujours intéressant à avoir

I : Donc vous garderiez les deux alors ?

R : Oui enfin note que maintenant avec le smartphone et le programme infirmier qu'on a dessus c'est vrai que si on pouvait tout avoir sur un smartphone ce serait pas si mal que ça. Je me doute qu'on va y arriver mais pour le moment on est toujours avec nos solutions papiers et le dossier à domicile on l'a toujours sur papier. Donc ce serait bien par exemple qu'il y ait un programme ou une application qu'on pourrait installer sur notre smartphone ou sur notre tablette avec un code bien sûr, pour que ça soit sécurisé, et pour que les données restent confidentielles. Ce serait bien.

I : Et à part la communication informatisée, garderiez-vous quand même la communication par téléphone ou pas ?

R : Ah oui ça il faut quand même toujours pouvoir communiquer par téléphone, surtout s'il y a une urgence. Si on reprend par exemple, le cas de cette dame qui a dû être hospitalisé deux fois parce qu'elle a eu une hémorragie, pour ce genre d'urgence il faut quand même garder la communication par téléphone.

I : Donc je reviens sur une question : est-ce que vous pensez aussi que les itinéraires cliniques pourraient améliorer cette communication et coordination ?

R : Oui je pense que oui. Ça ne peut être qu'un bien de toute façon, ça c'est sûr et certain.

I : Et selon vous, quelles sont les limites des solutions actuelles ?

Mais déjà quand j'ai eu le patient il n'y avait pas de dossier. J'ai dû lui demander la fiche technique, j'ai dû demander moi-même les documents pour pouvoir les compléter. A part la convention, il n'y avait pas vraiment de dossier. Il m'a quand même donné la procédure oui ça oui. Il aurait peut-être fallu avoir la fiche technique directement et le soin technique directement. On a eu les prescriptions infirmière mais sinon non c'est très bien. Mais il est important de réaliser un dossier complet correct parce que vu qu'on est plusieurs à passer chez le patient, il faut pouvoir assurer une prise en charge correcte et un bon suivi. Quand ce sont les sorties à domicile normales, de manière générale, on est très souvent sollicité et souvent d'ailleurs c'est le vendredi soir que les patients sortent. Mais du coup ça peut souvent poser problème parce que parfois il manque une information. Donc du coup on essaie de téléphoner sauf que souvent le weekend il n'y a pas beaucoup de monde ou alors les pharmacies sont fermées, etc... donc c'est déjà arrivé plusieurs fois qu'on ait des petits problèmes dans ce cas-là. Mais pour en revenir ici à l'hospitalisation à domicile, souvent, vu que c'est une demande qui émane de l'hôpital, de manière générale comme c'est des soins plus techniques, les dossiers arrivent bien complet et il n'y a jamais eu trop de soucis à ce niveau-là. C'est plutôt pour les soins normaux et quotidiens.

I : Et on parlait justement avant d'une potentielle application mobile ou un programme, est-ce que vous pensez que ce serait éventuellement une bonne idée pour une hospitalisation à domicile ?

R : Ah oui oui ce serait aussi une bonne solution parce qu'ici on a dû chercher sur Youtube mais ce serait bien qu'il y ait une application qui reprend l'ensemble des informations, les numéros utiles, les coordonnées, les procédures en cas d'urgence, la petite vidéo avec l'explication de la réfection du pansement, etc... Un support informatique oui, ce serait intéressant. Mais c'est intéressant pour la personne qui sait manier ce genre de chose ! Si ce n'est pas le cas, l'infirmière en question risque d'être plus réticente à prendre en charge le patient. Mais personnellement, ce serait quand même bien d'avoir ce support informatique oui pourquoi pas. Ça ne peut être qu'un bon point, d'autant plus qu'on évolue vers ce genre de chose de toute manière.

I : Pour finir est-ce que vous avez une remarque, une suggestion ou une idée à proposer éventuellement ?

R : Non je pense que ça va. En tout cas, comme ça fonctionne là maintenant, c'est bien.

I : Donc vous en tout cas vous êtes satisfaite de la prise en charge et du déroulement de l'hospitalisation à domicile ?

R : Oui je suis très satisfaite du déroulement et du fonctionnement et d'autant plus qu'on a eu affaire à des personnes qui étaient bien appliquées ET impliquées dans ce projet, que ce soit à l'hôpital ou chez nous.

I : Donc si je comprends bien c'est quand même un point essentiel d'avoir un infirmier coordinateur qui soit là, présent et disponible ?

R : Ah oui oui ça c'est sûr, son rôle est important. Mais en tout cas ce genre de prise en charge c'est très intéressant, autant financièrement que pour nous c'est aussi très valorisant. Ce n'est pas que je dénigre les toilettes et les soins basiques mais avoir de temps en temps des soins techniques, c'est quand même intéressant. Mais par contre il est nécessaire de se remémorer et de se remettre un petit peu en route parce que ça fait une dizaine d'années qu'on a plus fait ce genre de soins.

I : Est-ce que vous trouvez que ça demande une prise en charge plus importante ? est-ce que ça vous demande plus de temps, d'être plus disponible ?

R : Oui quand même ce sont des prises en charge qui sont assez lourde parce qu'on vient brancher l'antibiotique puis on laisse couler pendant une demi-heure. Donc après une demi-heure, il faut pouvoir trouver le temps de venir le débrancher et puis rebelote en soirée. Mais bon, par contre j'ai entendu que le patient qui était pris en charge par mes collègues de Tournai, c'était déjà un peu mieux parce que c'était un antibiotique qui pouvait couler en 24 heures. Du coup l'infirmière du matin passait le brancher et c'était l'infirmière du lendemain qui le débranchait et rebranchait l'autre et ainsi de suite. Donc, dans ce cas-là, ça demande déjà un peu moins de temps. Mais bon on a toujours des patients dans les alentours donc on arrive toujours à s'organiser. Mais il faut quand même du temps. Mais c'est aussi toujours la mise en route qui est assez difficile et qui prend le plus de temps.

I : Et vu que c'est quelque chose qui va seulement se développer, vous n'avez d'ailleurs qu'un seul patient à prendre en charge, pensez-vous que ce serait possible d'en avoir plus par la suite ?

R : Oui si j'en avais 5, je prendrais tous les 5. Sans aucun problème. C'est juste l'histoire du pansement qui nous fait un petit peu peur, mais bon, je pense qu'après l'avoir fait trois quatre fois on sera rodé et ça ira tout seul. Mais bon, il faut aussi savoir que vu que c'est quand même un pansement stérile, les conditions de stérilité à domicile ne sont quand même pas toujours idéales. Mais bon, dans ce cas-ci, il n'y a pas de souci mais faudra quand même toujours bien faire attention à ce genre de choses. Il faut quand même savoir que les conditions à domicile ne sont pas les mêmes que celles à l'hôpital. On ne peut quand même pas toujours tout accepter. Mais bon on essaie de faire avec et on s'adapte et voilà. En tout cas c'est sûr que l'hospitalisation à domicile c'est très intéressant et autant pour nous que pour le patient. J'en ai déjà parlé avec lui, il est vraiment heureux d'être chez lui, c'est sûr et certain. Et mon équipe, et moi-même, on se sent valorisée.

I : Donc pour vous, vous êtes quand même convaincue des bienfaits de l'hospitalisation à domicile ?

R : Ah oui oui je suis tout à fait pour l'hospitalisation à domicile, c'est très intéressant ça nous change.

I : Merci beaucoup en tout cas, merci de m'avoir accordé du temps !

Annexe 18 – Entretien numéro 8, infirmière à domicile indépendante

Bonjour Madame, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soins au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (votre métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

Répondant : Je m'appelle Madame G, je suis infirmière indépendante complémentaire et donc, j'ai pu réaliser l'hospitalisation à domicile une seule fois malheureusement. Et en fait c'était pour mon papa qui était hospitalisé et qui est revenu chez lui. Donc première expérience. C'était une antibiothérapie à domicile pour 10 jours.

I : Et vous aviez déjà entendu parler de ça avant ou alors c'est seulement depuis la prise en charge de votre papa que vous connaissez l'hospitalisation à domicile ?

R : Non c'est seulement depuis un mois, je ne connaissais pas du tout

I : Comment prenez-vous en charge un patient qui débute une hospitalisation à domicile ?

R : J'ai eu rendez-vous avec l'infirmier coordinateur avant la sortie qui m'a expliqué un petit peu comment ça fonctionne, comment fonctionne le cathéter, etc... Il était là le jour de la sortie avec tout le matériel. Après, à domicile, c'était des antibiotiques trois fois par jour pendant 10 jours et donc j'allais tous les matin, midi et soir brancher l'antibiotique. Et alors j'avais un carnet de liaison sur lequel je notais l'heure à laquelle j'étais passée, s'il y avait un souci, si le point de ponction était propre, si le pansement n'était pas souillé, etc...

I : Qui se charge de la coordination lors de la prise en charge de votre papa ?

R : C'était justement l'infirmier coordinateur du CHwapi

I : Et pour vous c'était efficace ?

R : À la base je trouvais que c'était très efficace car il m'a vraiment tout expliqué, le matériel je n'ai pas dû m'en occuper. Par contre, j'aurais bien voulu au moins avoir un petit feedback, que ce soit à la moitié de la prise en charge ou alors à la fin, juste un petit coup de fil pour voir comment ça s'était passé, s'il n'y avait pas eu de souci, si moi je n'avais pas de problème, si en gros ça se passait de manière correcte ou pas. D'autant plus que j'étais parti pour 10 jours de traitement et que je ne connaissais pas du tout ce type de prise en charge. Après il ne m'a pas complètement laissé dans la nature, je savais qu'il y avait possibilité de l'appeler en cas de problème mais lui n'a pas appelé pour voir si ça se passait bien. Or, ça j'aurais bien aimé.

I : Et donc justement est-ce qu'il y aurait une meilleure façon de procéder ou alors un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer justement cette coordination ?

R : Mais donc justement déjà en premier, un petit coup de fil à la moitié, éventuellement aussi à la fin, pour voir si tout se passe bien, s'il ne manque de rien et alors à la fin pour voir si ça s'est bien passé, s'il n'y a pas eu de soucis, si je n'ai pas une remarque à faire ou quoi par exemple. Après, à côté de ça, il faudrait peut-être éventuellement un outil plus informatique pour qu'on puisse le contacter par mail par exemple. Un truc dans ce genre-là en quelque sorte.

I : Et ça par mail vous ne pouviez pas alors ?

R : J'avais juste son numéro de téléphone en cas de problème

I : Et pourquoi justement utiliser le moyen par mail ? Quelle est la différence ou l'avantage par rapport au téléphone selon vous ?

R : Si c'est urgent, il faut téléphoner mais si ce n'est pas urgent, il faudrait utiliser justement le mail pour éviter de déranger de manière intempestive et au moins, pouvoir poser quand même directement la question pour ne pas oublier et avoir la réponse par la suite quand il a le temps de répondre. D'autant plus qu'on peut envoyer la question à n'importe quel moment de la journée vu que c'est un moyen disponible 24 heures sur 24. Et au moins, ça permet aussi d'avoir une trace écrite.

Mais c'est aussi pour ne pas le déranger parce que je sais qu'il donne également des formations sur le côté et donc il n'est pas non plus tout le temps disponible

I : Et pour le côté communication, comment vous avez obtenu toutes les informations nécessaires à la bonne prise en charge de votre papa ?

R : J'ai eu un document écrit. J'ai eu son carnet de liaison et j'avais une feuille avec les dosages et les heures. Quelque chose mis par écrit. Une sorte de procédure en fait. Et dans le carnet de liaison, il y avait son numéro de téléphone, les procédures en cas d'urgence mais c'était surtout moi qui devais écrire et répondre aux petites questions : savoir si le point de ponction était propre, si le pansement n'était pas souillé, s'il n'y avait pas de soucis lors de l'administration d'antibiotique etc... Ça ressemble en fait, en quelque sorte, à un carnet de diabétique où matin midi et soir il faut noter s'il y avait quelque chose de spécial ou s'il y avait un souci ou autre. Et ce carnet, à la fin du traitement, a été remis au médecin, l'infectiologue comme ils disent, qui a prescrit l'antibiotique à mon papa. Maintenant, ce carnet je sais pas ce qu'il en est devenu.

I : Et donc, si je comprends bien au niveau communication, il y avait donc la communication par téléphone et par ce carnet de liaison ?

R : Oui exactement, à part ça, il n'y avait rien d'autre

I : Et selon vous est-ce que cette manière de fonctionner était efficace ou pas ?

R : Il manquait quelque chose... éventuellement, ce système de mail. Et moi je trouve qu'il manque aussi à la fin, un moyen pour pouvoir en discuter avec l'infirmier de référence, pour pouvoir debriefer un peu, pour expliquer. Moi je n'ai eu aucun souci mais c'est juste que je me dis que pour lui, en tant qu'infirmier coordinateur, ce serait intéressant d'avoir un retour sur comment s'est déroulé la prise en charge et tout ce qui tourne autour de ça. Pour savoir si, autant pour le patient que pour moi, si ça s'est bien passé, voir un peu mon ressenti, est-ce que moi j'étais à l'aise ou pas, ... Je n'ai pas eu ça en fait. On m'a larguée en disant qu'il y a un numéro de téléphone en cas d'urgence. Il y a quand même eu une enquête de satisfaction à la fin autant pour mon papa que pour moi mais je trouve quand même que ce sont des questions assez vagues, du style « est-ce que ça a été ? oui/non », des questions un peu trop larges en fait.

I : Et donc, si je comprends bien, vous avez quand même été un petit peu déçue alors ?

R : J'ai été un tout petit peu déçue, juste pour l'absence d'appel en début ou en fin de prise en charge. Parce que demander vite fait si ça va oui ou non, ça prend 30 secondes. On est quand même un peu larguée dans la nature, même si on a quand même un numéro de téléphone en cas de problème. Bon après, c'est vrai, il m'a aussi montré lors de notre rendez-vous à la clinique, comment injecter l'antibiotique et comment refaire le pansement. C'est plus au niveau communication où je trouve qu'il manquait un petit retour ou ce genre de choses, parce que niveau technique ça ça allait, il m'avait expliqué, j'avais le matériel et il n'y a pas eu de souci. À ce niveau-là, j'ai quand même eu les informations nécessaires. On a eu rendez-vous, il m'a montré, il m'a expliqué donc à ce niveau-là, ça c'est parfait.

I : Et justement est-ce que selon vous il y a une meilleure façon de procéder ou alors un outil pour complémentaire qui permettrait d'améliorer cette communication ?

R : Le problème c'est que si c'est un dossier écrit, qui va le recevoir ?, comment on va le faire parvenir à l'infirmier de référence ? Donc le mieux je pense que ce serait un dossier informatisé, pour que les données qui viennent d'être complétées soient envoyées instantanément sur le dossier du patient informatisé qui se trouve dans le programme de l'hôpital. Et comme ça, l'infirmier de référence peut voir au même moment les informations du patient et comment ça se passe. En fait, c'est surtout le principe d'avoir les données en instantané.

I : J'arrive maintenant à quelque chose d'un peu plus théorique. Dans la littérature les auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la communication et la coordination, qu'en pensez-vous ?

R : Je crois, en tout cas, selon moi, que c'est une bonne solution parce qu'au moins, on a une base écrite où tout est bien défini, étape par étape. On a une base pour commencer en fait. Enfin il faut avouer que moi je suis quelqu'un qui aime les choses bien classées, bien organisées et écrites point par point. Ça me rassure en fait d'avoir une procédure papier ou informatisé mais en tout cas écrite, à laquelle on peut se référer. Je trouve en plus qu'il faut une trace pour ne pas qu'il y ait un risque de mal interpréter certaines informations qui seraient dit oralement. Moi pour la prise en charge de mon papa, j'ai eu une procédure écrite pour l'injection mais seulement pour l'injection, le reste ça a été majoritairement expliqué à l'oral.

I : Et alors, il est dit aussi dans la littérature que les technologies de l'information et la communication permettent aussi d'améliorer la communication et la coordination, qu'en pensez-vous ?

R : Oui, moi je pense que ça serait très bien aussi. C'est comme ce que j'ai suggéré précédemment, ce serait effectivement une bonne solution.

I : Et est-ce que par exemple, si, pour une prochaine prise en charge, l'infirmier coordinateur revient vers vous et vous propose une application disponible pour l'hospitalisation à domicile est-ce que vous seriez prête à l'utiliser ?

R : Ah oui, c'est sûr, d'office je l'utiliserais ! Ce serait idéal qu'il y ait ce genre de choses avec les informations qui se trouvent dans le carnet de liaison. Par exemple, les numéros utiles, des vidéos explicatives, un petit dossier concernant les informations liées à la prise en charge du patient, etc... Ce serait une bonne solution.

I : Et alors, selon vous, quelles sont les limites des solutions actuelles ? Donc, si je reprends les solutions que vous avez utilisé, il y a pour l'instant le téléphone et le dossier papier

L'avantage du papier c'est qu'il y a une trace et on l'a toujours avec. Par contre, le téléphone c'est bien mais on n'a pas tout le temps la personne et en plus il n'y a pas de traçabilité vu que tout est dit à l'oral. Qu'à l'inverse, par exemple, par mail, à ce niveau-là, il n'y a pas cet inconvénient-là. Note que moi aussi j'aime bien avoir un contact direct et parler directement à la personne. Par mail au moins, s'il répond, on a une trace, que par téléphone, s'il explique, il y a toujours une possibilité, un risque que les explications ne soient pas bien comprises ou alors que, par exemple, lorsque je suis au chevet du patient, je ne me souviens plus de ce qu'il avait dit ou alors, plus sûre ou ce genre de choses. C'est plus sécurisant je trouve quand il y a une trace écrite. Je pense en fait qu'il faut les deux : le contact direct et les explications mises également sur papier ou alors de manière informatisée. Mais en tout cas mises par écrit. Il faut quand même toujours qu'il y ait la possibilité d'avoir un échange direct entre

les personnes, que ça soit par mail ou de manière informatique. Parce que le téléphone c'est bien mais il n'y a pas de trace écrite et dossier papier c'est bien mais il y a pas de communication en instantané avec la personne.

I : Donc, si je comprends bien pour vous la solution « parfaite », ce serait une communication via un dossier informatisé tout en gardant une communication par téléphone pour les choses plus urgentes ?

R : Oui voilà exactement. Enfin le téléphone oui, pour les choses urgentes mais il y a aussi pour éventuellement des explications qui sont plus difficiles à donner par écrit. Parfois expliquer un problème par écrit, ce n'est pas toujours évident et donc, pour cela, je pense que par téléphone, ça peut aussi être pratique.

I : Et je reviens tout à fait à quelque chose qui a été dit au début mais quand votre papa était hospitalisé, l'infectiologue l'a vu, il lui a donc parlé de la possibilité de continuer le traitement à la maison mais après comment ça s'est passé ?

R : Donc c'est l'infectiologue qui est venu en parler à mon papa. En fait, à la base, il lui avait dit qu'il ne pouvait pas sortir de l'hôpital, il devait rester pendant 5 jours pour recevoir son traitement parce qu'on avait trouvé l'antibiotique adapté. Mais au final, le 4^e jour, l'infirmier coordinateur est venu le voir et lui a proposé éventuellement de retourner chez lui pour recevoir son traitement à condition qu'il y ait une infirmière qui puisse continuer de manière régulière d'administrer le traitement et réaliser le pansement du cathéte. Donc, mon papa a dit tout de suite que sa fille était infirmière. Et donc l'infirmier du CHwapi lui a expliqué comment ça se déroulait et à donner toutes sortes d'informations. Après ça du coup, l'infirmier coordinateur m'a téléphoné pour également expliquer dans quel projet mon papa allait rentrer. Et pour me donner d'autres informations. Mais également pour fixer d'un rendez-vous pour qu'on se rencontre en face à face pour qu'il puisse me montrer une première fois comment administrer et faire la réfection du pansement.

I : Et à part ce dossier informatisé, est-ce que vous avez d'autres suggestions qui permettraient d'améliorer ce type d'alternative à l'hospitalisation ?

R : Ben en tout cas pour le moment pas vraiment... je vois surtout ça comme solution. Je verrai bien un dossier informatisé.

I : Est-ce que vous seriez prête à reprendre de nouveau des patients hospitalisés à domicile ?

Ah oui oui, moi j'ai vraiment adoré !

I : Pour quelles raisons ?

R : Je me suis sentie réellement utile et valorisée par rapport à ce type de traitement parce qu'on a un peu tendance à dire « ouais les infirmières à domicile, elles font des toilettes et elles sont là pour les piqûres et c'est bon ». Alors que là, c'est vraiment quelque chose pour laquelle on vous fait confiance, on laisse sortir le patient qui a besoin de son traitement. Moi je me suis vraiment sentie hyper valorisée, donc je suis prête à recommencer dès demain !

I : Et à la limite est-ce que vous seriez prête à en prendre plusieurs sur une tournée ?

R : Ah oui sans soucis

I : Étant donné que le traitement nécessitait un passage trois fois par jour, avez-vous rencontré des problèmes vis-à-vis de ça ?

R : Non aucun. On a expliqué à nos patients qu'on allait peut-être être un quart d'heure plus tard par rapport à d'habitude. Mais de toute manière, à ce niveau-là, il n'y a jamais trop de soucis parce que nos patients sont bien « drillés ». Si, par exemple, habituellement, je vais faire une toilette à 9h, le patient sait que c'est entre 8h30 et 9h30. D'autant plus que ce n'était seulement que pendant 10 jours mais bon après, même si c'avait été un traitement plus long, ça devrait pas poser de problème non plus. En tout cas oui je suis vraiment prête à en reprendre parce que j'ai vraiment bien aimé

I : Et donc vous êtes quand même personnellement convaincue de l'hospitalisation à domicile et de ses bienfaits ?

R : Ah oui oui ça, c'est évident ! J'ai vu mon papa, il était super heureux de quitter la clinique. De plus, il est dans ses habitudes, il retrouve son environnement, il est aussi dans ses propres germes donc cela a comme avantage d'éviter de choper une autre maladie ou infection parce qu'il serait resté à l'hôpital. Je suis sûr qu'il a récupéré plus vite en étant chez lui que s'il avait dû rester à l'hôpital encore pendant 10 jours. Parce qu'il avait un meilleur moral, parce qu'il était dans ses propres microbes chez lui et donc il ne risque pas d'attraper autre chose.

I : Est-ce que vous pensez que ce serait adaptable à n'importe quel patient dans votre tournée par exemple ou alors il y a quand même des limites ?

Non je ne pense pas. C'est peut-être un peu tôt pour le dire. Il n'y a eu aucun souci. Il faut s'adapter ! Par exemple, pour créer le pied à perfusion chez mon papa, j'ai pris un centre et je l'ai attaché à un abat-jour. Donc il n'y a aucun problème, il y a d'office toujours moyen. Il suffit aussi de prévenir le patient et de lui expliquer qu'il faut qu'il fasse attention, surtout s'il a des animaux. Et puis, à côté de ça, il y a toujours possibilité de se créer un endroit propre et réserver pour les soins. Dans ma tournée, en tout cas, il y aurait aucun souci à faire ça chez tout le monde.

I : Pour finir, est-ce que vous avez éventuellement une remarque à ajouter ?

En tout cas, pour moi, c'a vraiment été une super expérience et je recommencerais !

I : Merci beaucoup de m'avoir accordé du temps !

Annexe 19 – Entretien numéro 9, infirmière chef de la MRS Le Val Brunehaut

Bonjour Madame, je me présente. Je m'appelle Eline Demuynck, je suis étudiante en deuxième master en sciences de la santé publique à l'UCL. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire qui a pour sujet l'hospitalisation à domicile, et je m'intéresse plus spécifiquement à la communication et à la coordination entre les différents prestataires de soins au sein d'un projet d'hospitalisation à domicile. Je vous ai donc sollicité afin de connaître votre avis sur ce sujet.

Interviewer : Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ? (votre métier, en quoi cela consiste, par quel type de projet d'HAD êtes-vous concerné, depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD,...)

Répondant : Donc, eh bien, je m'appelle Madame T. Je suis infirmière responsable du home. C'est moi qui m'occupe du suivi nursing, de la coordination avec les médecins traitants, etc... Après, qu'est-ce

que je peux dire par rapport au suivi... eh bien, je trouve que c'est bien parce que ça peut permettre au résident de revenir plus rapidement dans le home et qu'on peut continuer aussi bien les soins ici au home.

I : Depuis combien de temps connaissez-vous l'HAD ? Comment en avez-vous entendu parler ?

R : On a déjà eu une dame, il y a peut-être un an et demi - 2 ans qui a eu des soins comme ça, c'était du Pentrexil en voie IV qu'on faisait. Ça s'est bien passé.

I : Comment se déroule une prise en charge HAD dans votre institution ?

R : D'abord, disons que l'hôpital nous contacte en demandant si on veut déjà et après, il y a le suivi avec l'infirmier qui passe régulièrement au départ pour refaire les pansements et pour nous montrer comment et après, il nous téléphone pour voir s'il n'y a pas de soucis et après, il y a tout ce qui est le cahier de liaison et tout ça. Quand la personne va à une visite chez l'infectiologue, elle prend le cahier de liaison. Le cahier de liaison est complété par l'équipe soignante. Disons par rapport, au niveau du cathéter, par exemple au niveau du point de ponction, si le pansement tient bien, si on n'a pas de problème au niveau d'injection des médicaments. Je trouve que le suivi est très bon.

I : Donc, si je comprends bien, le patient a un dossier patient, un petit carnet de liaison où toutes les remarques sont mises dedans et alors il retourne après à chaque fois chez l'infectiologue et du coup-là, l'infectiologue regarde et...

R : Oui, et elle regarde et voit s'il y a eu des problèmes pendant le traitement.

I : Qui se charge de la coordination des soins lors de la prise en charge d'un patient en HAD ?

R : C'est moi qui informe l'équipe soignante et c'est elle qui injecte les antibiotiques 2x par jour pour la dame qu'on a ici en ce moment, et c'est l'équipe soignante aussi qui refait le pansement une fois par semaine comme c'est demandé au départ. Je peux également joindre l'infirmier coordinateur du CHwapi en cas de questions. Au départ, il vient les premières fois. Il vient une fois par semaine refaire le pansement, la première fois il refait lui-même et les fois suivantes, c'est un membre du personnel qui le fait et lui il supervise. Et, ici la dernière fois, il a dit que la prochaine fois, il ne venait plus, qu'il nous laissait faire parce qu'il voyait que c'était bien géré. Mais si on a un souci, on peut toujours le contacter.

I : Et là, la patiente que vous avez hospitalisée à domicile c'est un traitement de quand à quand ? Enfin de combien de semaines en fait ?

R : Eh bien, elle est rentrée le 26 mars et c'est jusqu'au 2 ou 3 mai. Donc un gros mois et demi.

I : Selon vous, est-ce que cette coordination est efficace ? Si non, pourquoi ?

R : Oui, il y a un bon dialogue et tout. On arrive à bien dialoguer avec cet infirmier-là. Le dialogue est bon, donc c'est très bien.

I : Selon vous, y aurait-il une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer cette coordination ?

R : Un outil complémentaire, non, je trouve que le suivi est bon. Parce que comme outil complémentaire, comme je l'ai dit tantôt il y a le cahier là. Disons que tous les jours, il faut marquer

s'il y a un problème au niveau du point de ponction, si le pansement tient bien et à la limite ça c'est un peu superflu, parce que pour finir, ici il n'y a pas de problème donc on répète toujours la même chose parce que généralement quand le patient va chez le spécialiste, on donne tout le temps une feuille de transfert avec son traitement et on marque les petites remarques qu'on a à dire. Donc le carnet, c'est bien parce qu'il existe mais parfois il est répétitif, on doit le remplir tous les jours et c'est vrai que ça c'est une charge de travail en plus pour nous.

I : Mais dans ce carnet, à part toutes les informations à propos du cathéter et du traitement, il y a autre chose ?

R : Il y a les rendez-vous qu'elle doit aller faire chez l'infectiologue et il y a les dates des prises de sangs à faire aussi qui sont inscrit dans ce carnet-là. Et ça, on le reçoit à la sortie de l'hôpital et donc on sait quand on doit programmer les soins et quand elle doit aller à l'hôpital. Donc tout est bien inscrit, tout est clair, c'est bien fait. C'est un peu de travail en plus, ici c'est un travail qui... et bien, il n'y a pas de problèmes, donc c'est un travail qui est répétitif, on note toujours la même chose. On peut le réduire en allant à la consultation chez l'infectiologue, on peut dire par écrit les problèmes qu'on a eu sans devoir le faire tous les jours.

I : Après, cela permet aussi une certaine traçabilité, pour vous protéger en quelque sorte ?

R : Oui si le document n'existait pas, on le demanderait mais c'est vrai que comme il n'y a pas de problème, c'est un peu aléatoire mais il peut avoir son efficacité s'il y a des problèmes.

I : Concrètement, comment obtenez-vous les informations nécessaires à la bonne prise en charge de votre patient de A à Z ? Dès le début c'est l'infirmier coordinateur qui vous téléphone, qui vous explique ce qu'il va se passer et la façon dont ça va se dérouler mais après ?

R : Il dit ça au départ et quand notre résidente revient, on a tous les dossiers, elle arrive avec tous ses produits – ce qui est très bien - les sets de pansements, les injections, les baxter et tout. Et donc après, on met en route ici au niveau de la maison de repos, le travail, les injections, comme ici pour cette dame du Cefepim. On a dans le dossier, le plan d'action à chaque fois qu'on a un soin, on doit le parafer. Donc il y a un suivi à ce niveau-là.

I : Vous parlez justement qu'elle rentre avec un dossier, dans ce dossier il y a quoi exactement ?

R : Il y a le rapport d'hospitalisation qui dit voilà, elle doit avoir des injections de Cefepim deux fois par jour. Il y a ce petit carnet-là qui est joint au dossier avec les prises de sang et avec les rendez-vous. C'est ce dossier qui contient toutes les informations.

I : Et s'il en manque ?

R : Il y a toujours le numéro de téléphone de l'infirmier de liaison.

I : Selon vous, cette communication est-elle efficace ?

R : Oui très efficace, c'est bien.

I : Pensez-vous qu'il existe une meilleure façon de procéder ou un outil complémentaire qui permettrait d'améliorer la communication ?

R : Non parce que je vous dis, on peut le joindre n'importe quand, il y a son numéro de téléphone. Il n'y a pas de soucis. A la limite, s'il y a plus un problème, les prises de sang sont aussi envoyées à l'infectiologue donc si on veut, on peut aussi le contacter. Je trouve que c'est bien fait. Le gros point c'est que l'infirmier de liaison est fort accessible et fort disponible. Il prend son temps d'expliquer, de revenir voir, il est fort disponible. C'est rassurant et sécurisant.

I : C'est un critère essentiel du coup, si justement il n'était pas aussi présent, ça poserait problème ?

R : La personne n'arrive pas ici avec le traitement et hop débrouillez vous, non, c'est bien suivi je trouve. Donc oui, avoir une personne de liaison à l'hôpital, c'est essentiel.

I : Dans la littérature, plusieurs auteurs ont relevé que les itinéraires cliniques permettent d'améliorer la coordination et la communication, qu'en pensez-vous ? Je ne sais pas si vous savez ce que c'est les itinéraires cliniques ?

R : Non.

I : Je vais vous dire textuellement la définition. Ils sont définis comme des interventions complexes, des procédures standardisées qui permettent de réaliser une prise de décision en commun et d'organiser tout un processus de soin pour un patient et pour une période de temps bien défini.

R : Ça il n'y a pas de check-list que chacun fait ça. Je crois que dans chaque maison de repos, chacun travaille de manière différente. Mais ça il n'y a pas. Mais je me répète, ici de cette manière-là, ça fonctionne très bien. Donc ce n'est pas nécessaire, si on garde ce qu'on a ici maintenant, je trouve que ça fonctionne très bien. On a ces documents qui permettent d'avoir toutes les informations et puis on a le suivi de cet infirmier qui est très bien. Ça va très bien et la fois passée, on a travaillé de la même manière et ça c'est très bien passé et ici ça se représente et aussi ça se passe bien.

I : À l'heure actuelle, les TICs font de plus en plus partie de notre quotidien. Pensez-vous que cela permettrait une meilleure coordination et communication au sein d'une HAD ?

R : Oui quand il n'y a pas de bug informatique, quand il n'y a pas de problème parce que c'est vrai qu'on arrive à tout mettre au format informatique mais le jour où il y a un problème, ça veut dire qu'on ne sait plus rien remplir et qu'on ne sait plus avoir accès aux données. Enfin bon, c'est mon avis, c'est peut-être parce que moi je suis aussi fort papier donc je trouve que le papier reste quand même important.

I : Donc vous vous resterez quand même au format papier ?

R : Maintenant c'est peut-être parce que je ne suis pas dans la génération informatique, pour nous le papier avait beaucoup d'importance. Récemment on a été à une formation qui nous disait qu'il valait mieux tout informatisé, etc... mais si à un moment donné, il y a un crash, il n'y a plus rien qui fonctionne et on n'a plus aucune donnée.

I : Donc pour vous vous ce serait par exemple d'avoir éventuellement quelque chose d'informatisé mais toujours avoir un plan B tel que le dossier papier ?

R : Ben oui et non, parce qu'en soit, ils veulent que tu passes au format informatisé mais bon moi personnellement ça me fait quand même un peu peur

I : Et donc si éventuellement, imaginons le prochain patient qui rentre à nouveau avec une antibiothérapie à domicile, l'infirmier coordinateur vous propose une application qui a été développée pour cette prise en charge, est-ce que vous seriez prête à l'utiliser ?

R : Dans la maison même, non pas vraiment parce qu'il y a certaines infirmières qui ne pratiquent pas beaucoup l'informatique, l'ordinateur et tout, et donc je pense que ça peut créer certaines barrières. Elles risquent de moins aller regarder sur l'ordinateur ou ne savent simplement pas se servir du programme. Donc ça nécessiterait des formations supplémentaires. Mais bon, ça dépend du personnel aussi.

I : Donc pour vous, vous voudriez quand même garder que le dossier papier ?

R : Oui parce que tout le monde n'est pas au top au niveau de l'informatique.

I : Et selon vous quelles sont les limites des solutions actuelles ? Par exemple pour le dossier papier

R : Et ben normalement ça ne doit pas se perdre, ça doit être bien complété mais bon effectivement, ça peut quand même poser un problème. Mais ça peut être le même au niveau informatique, on pourrait oublier de parapher. Donc je pense que « les problèmes » resteraient les mêmes. Maintenant je pense aussi que c'est la conscience de tout le monde de bien faire son travail et que le dossier ne doit pas se perdre, il ne doit pas bouger d'ici. Parce que, par exemple, si la patiente retourne à l'hôpital, on ne donne jamais notre dossier. Nous on donne simplement une feuille de transfert avec les remarques éventuelles ou des notes importantes. Sauf le carnet de liaison lui il va quand même avec le patient mais le dossier avec les antécédents, le traitement, lui il reste ici. Par contre par téléphone, il peut toujours y avoir des soucis. Par exemple, une information qui aurait été mal comprise ou alors la personne qu'on n'arrive pas à joindre. La manière de comprendre les choses peut être différente chez tout le monde donc ça c'est un risque mais maintenant ça peut être aussi la même chose par écrit, on ne comprend pas forcément la même chose. Même si c'est taper par mail ou informatique ça peut toujours être interprété de 2 manières différentes, si parfois le message est un peu ambigu. Mais bon dans ces cas-là, on n'hésite pas à téléphoner pour avoir l'information oralement ou alors pour avoir de plus amples explications. Donc à côté des informations écrites, je pense qu'il faut toujours avoir la possibilité de téléphoner pour se renseigner et tout ça. Je pense aussi parfois que le contact direct c'est meilleur mais il faut quand même une trace écrite pour le suivi des dossiers et pour nous protéger.

I : Et donc vous n'hésitez pas à téléphoner si vous avez la moindre question ou incompréhension ?

R : Non pas une seconde. Si par exemple le patient rentre chez nous et au niveau du suivi médicamenteux, on n'est pas trop sûr pour quelque chose, on téléphone dans le service et on demande confirmation.

I : Mais ici en tout cas dans le cadre de la prise en charge en hospitalisation à domicile, il n'y a jamais eu aucun problème ?

R : Non aucun

I : Est-ce que selon vous, ce serait possible d'avoir plus de patients de ce type-là ?

R : Je pense que oui mais il ne faut pas non plus il y en avoir beaucoup parce que si on veut bien suivre, si on veut bien faire les choses, il ne faut quand même pas avoir 15 résidents en hospitalisation à domicile. Je crois qu'il faut quand même se limiter à 4-5 pour bien les suivre. Parce que la dame qu'on a pour le moment c'est un traitement de fois par jour mais celle qu'on a eu auparavant c'était trois fois par jour. Il ne faut pas oublier qu'on a aussi les autres résidents à prendre en charge et à soigner et donc il ne faut pas non plus que ça empiète sur le bien-être des autres résidents. Donc je crois que c'est faisable mais il ne faut pas non plus avoir la moitié du home comme ça.

I : Et est-ce que vous avez éventuellement des suggestions à proposer qui permettraient d'améliorer ce type de prise en charge ?

R : En tout cas pour le moment on est prévenu assez tôt quand il arrive, on a le matériel en conséquence, donc c'est très bien, on a le suivi qui est bien donc non pas vraiment, non ça va en tout cas. Je ne vous aide peut-être pas beaucoup mais en tout cas, pour le moment, ça va donc peut-être que lorsqu'on aura l'un ou l'autre résident avec de nouveau ce type de prise en charge peut-être qu'on aura déjà un peu plus de recul pour éventuellement donner l'une ou l'autre idée. Mais bon en tout cas, là, pour l'instant, on a eu l'information au départ, on a le matériel, on peut toujours contacter en cas de problème donc non franchement c'est bien. Peut-être que si à un moment donné, un autre résident venait et avait plein de problèmes, je changerais peut-être de vision des choses. Mais en tout cas, là, pour l'instant, je suis très satisfaite.

I : Et donc vous personnellement vous êtes convaincue que l'hospitalisation à domicile c'est une bonne chose ?

R : Oui ça peut être une bonne chose quand les gens reviennent et qu'ils sont plus ou moins bien. Ou bien comme ici, la dame qui ne voulait plus rester à l'hôpital, ça l'a permis de revenir chez elle, c'est magnifique et si ça marche bien, c'est encore mieux !

I : Et pour finir est-ce qu'éventuellement vous avez une remarque à ajouter ?

R : Franchement non parce que ça se passe très bien et quand ça se passe bien, on ne va pas chercher des points négatifs ! Mais en tout cas, la disponibilité ça elle est au top. C'est rassurant et c'est un point essentiel à garder. Ce n'est pas comme si la patiente revenait ici et puis hop débrouillez-vous, non il y a vraiment un suivi qui est vraiment au top, c'est bien encadré.

I : Merci beaucoup en tout cas, merci de m'avoir accordé du temps !

R : J'espère que j'ai quand même pu vous aider !

I : Oui oui, il n'y a aucun problème. Si tout se passe bien et comme vous voulez, tant mieux !