

**Faculté de santé publique**

**Comment est perçue l'hospitalisation à domicile chez les patients atteints d'un cancer traités par des anti-tumoraux dans le cadre du projet « ESCHAP-O » ?**

Mémoire réalisé par  
**Julie Quaghebeur**

Promoteur  
**Jean Macq**

Année académique 2020-2021  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



**Faculté de santé publique**

**Comment est perçue l'hospitalisation à domicile chez les patients atteints d'un cancer traités par des anti-tumoraux dans le cadre du projet « ESCHAP-O » ?**

**Mémoire réalisé par**  
Julie Quaghebeur

**Promoteur**  
Jean Macq

Année académique 2020-2021  
**Master en sciences de la santé publique, finalité spécialisée**



## Remerciements

*La réalisation de ce mémoire a été possible grâce à l'aide, au soutien et aux encouragements de nombreuses personnes.*

*Je voudrais dans un premier temps remercier mon promoteur, Monsieur Macq, pour sa présence, ses précieux conseils et son encadrement tout au long de la réalisation de ce travail. Merci d'avoir cru en moi.*

*J'adresse mes sincères remerciements à mon référent du Grand Hôpital de Charleroi, Monsieur Depasse qui fut un pilier dans la recherche du sujet et une porte d'entrée sur le terrain. Ses recommandations furent d'une haute importance pour ce travail.*

*Je remercie également les membres du personnel de cet hôpital qui m'ont fourni les outils dont j'avais besoin pour la réussite de ce mémoire.*

*Je transmets aussi toute ma gratitude aux patients qui ont accepté de me rencontrer et de me consacrer du temps et de l'énergie.*

*Enfin, je tiens également à témoigner toute ma reconnaissance à ma famille et mes proches pour leur soutien, leurs encouragements, leur aide et leur disponibilité.*

## *Le plagiat*

*Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie.*

*Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux,..) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.*

# Table des matières

---

I.	Introduction générale.....	11
II.	Cadre théorique : Présentation du thème de l'étude et de son contexte.....	13
1.	Hospitalisation à domicile dans son contexte.....	13
1.1.	Définition de l'hospitalisation à domicile.....	13
1.2.	Contexte dans lequel est apparu l'HAD en Belgique.....	14
1.3.	Quel type de financement ?.....	15
1.4.	A quels patients s'adresse l'HAD ? .....	16
1.5.	Avantages et inconvénients de l'HAD .....	16
1.6.	Différents acteurs indispensables .....	17
1.7.	Concrètement le Grand Hôpital de Charleroi – Projet « ESCHAP-O ».....	17
2.	Patient oncologique .....	19
3.	Expériences du patient par rapport à l'hospitalisation à domicile.....	21
3.1.	Le modèle CIF.....	21
3.2.	Différents types de perceptions intégrées au modèle CIF.....	23
a)	Perception des caractéristiques du contexte de vie.....	23
b)	Perception du déroulement du programme.....	24
c)	Perception de la qualité de vie.....	25
4.	Le postulat .....	27
III.	La méthodologie.....	29
1.	Choix des méthodes.....	29
2.	Le recueil des données.....	29
2.1.	La méthode de recueil de données .....	29
2.2.	L'échantillon .....	30
2.3.	L'échantillonnage.....	30
2.4.	Les annexes de l'entretien.....	31

a)	Le guide d'entretien .....	31
b)	L'enregistrement et le feed-back.....	33
c)	L'approbation du comité éthique .....	33
d)	La collaboration éventuelle avec une psychologue.....	33
3.	Méthode d'analyse des données.....	33
IV.	Partie 3 – Les résultats.....	35
1.	La sélection réelle .....	35
1.1.	La réalisation des sélections en pratique .....	35
1.2.	Les entretiens planifiés .....	35
1.3.	Les motifs de refus.....	36
2.	Présentation de l'échantillon réel.....	37
3.	Présentation des résultats .....	38
3.1.	Les fonctions organiques / les structures anatomiques.....	38
a)	Point de vue physique .....	39
b)	Point de vue psychique .....	40
3.2.	Les activités .....	41
c)	Continuer à exécuter les activités quotidiennes .....	41
d)	Pouvoir rester chez soi .....	42
e)	Gain de temps.....	42
3.3.	La participation.....	43
a)	La vie sociale du patient.....	43
b)	L'entourage du patient .....	44
c)	Le contact avec l'infirmière de l'HAD .....	45
3.4.	Les facteurs environnementaux .....	46
a)	Le déplacement vers l'hôpital.....	46
b)	Le lieu de l'HAD dans la maison.....	47
c)	La proposition et la mise en place de l'HAD.....	48

d) Le volet financier.....	48
3.5. Appréciation générale et pistes d'amélioration.....	49
V. La discussion.....	51
1. Synthèse des principaux résultats obtenus.....	51
2. Analyse des résultats .....	52
2.1. Les caractéristiques de l'HAD .....	54
a) L'absence de déplacement.....	54
b) L'administration du traitement à domicile .....	56
c) La présence d'une infirmière spécialisée lors du traitement .....	56
2.2. Les problèmes potentiels.....	57
3. Forces et limites de la recherche.....	58
3.1. Forces et limites de la collecte des données.....	59
3.2. Forces et limites de l'échantillon .....	60
3.3. Forces et limites liées au projet « ESCHAP-O » .....	61
3.4. Forces et limites du chercheur.....	61
4. Pistes d'amélioration .....	62
VI. Conclusion.....	65
VII. Bibliographie.....	67
VIII. Annexes .....	72
Annexe 1 - Procédure HAD – ESCHAP-O .....	72
Annexe 2 - Modèle CIF : Interaction entre les composantes de la CIF et définitions de celles-ci .....	75
Annexe 3 - Les composantes des composantes du modèle CIF .....	76
Annexe 4 - Guide d'entretien.....	78
Annexe 5 - Les entretiens retranscrits.....	81
Annexe 6 - Les unités d'analyse selon le modèle CIF.....	82

## **Glossaire**

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CMO : Concertation Multidisciplinaire Oncologique

EORT QLQ-C30 : Le questionnaire EORT Quality of Life Questionnaire – Core 30

ESCHAP-O : Equipe de Soins de Confort à l'Hôpital et Au domicile du Patient - Oncologique

FNEHAD : Fédération Nationale des Établissements d'Hospitalisation A Domicile

GHdC : Grand Hôpital de Charleroi

HAD : Hospitalisation A Domicile

INAMI : Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité

I.V. : Injection Intra veineuse

KCE : Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé

MAHA : Model for Automatic Hospital Analyses

MR : Maisons de Repos

MRS : Maisons de Repos et de Soins

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

Qdv : Qualité de vie

RGPD : Règlement général sur la protection des données

S.C. : (Injection) Sous-Cutanée

SISD : Service Intégré de Soins à Domicile

SPF : Service Public Fédéral

## I. Introduction générale

---

Alors que le concept d'hospitalisation à domicile (HAD) existe depuis les années 1950 en France, il apparaît de façon officielle en Belgique en 2015.

En effet, l'HAD est envisagée suite à la réforme du financement des hôpitaux. Celle-ci vise à réorganiser le paysage hospitalier et son financement afin d'augmenter la qualité et l'efficacité des soins. Avant de l'implanter à grande échelle, les autorités belges ont décidé de mener des projets pilotes. Ces derniers permettent de déterminer plus facilement les pratiques les plus appropriées pour les patients, les hôpitaux et tous les prestataires de soins. De plus, ces projets ont comme avantage une adaptation plus aisée lors de l'apparition d'effets indésirables étant donné leur petite taille. La ministre Maggie De Block explique : « *L'objectif principal de ces projets pilotes est de tester si nos patients peuvent bénéficier de certains soins à la maison, avec la même qualité et les mêmes garanties de sécurité qu'à l'hôpital.* » (Cellule stratégique de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé publique, 2017). Pour ce faire, un appel à projets fut lancé. Le Grand Hôpital de Charleroi (GHdC) en a émis un portant le nom de « ESCHAP-O », ce qui signifie « Equipe de Soins de Confort à l'Hôpital et Au domicile du Patient – Oncologique ». Il a été sélectionné et s'est déroulé de l'année 2018 à l'année 2020.

Les patients sont un maillon principal au cœur de ces changements. Ce projet se focalise particulièrement sur les patients atteints d'un cancer pour leur permettre de recevoir leur traitement à domicile.

Etant infirmière spécialisée en oncologie, le domaine de la cancérologie m'intéresse particulièrement. J'ai travaillé au sein d'un hôpital de jour. L'administration de traitements anti-tumoraux m'est familière. J'ai voulu approfondir le sujet de l'hospitalisation à domicile qui est assez innovant et peu connu en Belgique.

Une grande partie de la littérature se focalise sur le fonctionnement pratique de ce type de service. La perception des patients n'est que très brièvement abordée. Face à ce constat et après de nombreux questionnements, j'ai souhaité approfondir cette question de recherche : Comment est perçue l'hospitalisation à domicile chez les patients atteints d'un cancer traités par des anti-tumoraux dans le cadre du projet « ESCHAP-O » ?

L'objectif poursuivi est de cerner la perception, le vécu et le ressenti des patients face à l'hospitalisation à domicile dans le cadre de ce projet. Ma démarche a consisté à aller à la

rencontre de ceux-ci et à confronter le résultat de mes interviews aux articles scientifiques existants dans ce domaine.

## **II. Cadre théorique : Présentation du thème de l'étude et de son contexte**

---

### 1. Hospitalisation à domicile dans son contexte

#### **1.1. Définition de l'hospitalisation à domicile**

Actuellement, il n'existe pas de définition de l'hospitalisation à domicile (HAD) reconnue mondialement. Chaque pays s'en crée une en fonction de son contexte respectif.

D'après la Fédération Nationale des Etablissements d'Hospitalisation A Domicile (FNEHAD) (s.d.), le concept d'HAD est apparu dans les années 1950 en France.

« L'Hospitalisation à domicile (HAD) permet d'éviter ou de raccourcir une hospitalisation avec hébergement. Elle assure, au domicile du malade, des soins médicaux et paramédicaux, continus et coordonnés. Les soins délivrés en hospitalisation à domicile se différencient de ceux habituellement dispensés à domicile par leur complexité, leur durée et la fréquence des actes. » (FNEHAD, s.d.).

Cette définition de l'HAD, dans le contexte français, nous invite à être vigilants et donc, à ne pas confondre hospitalisation à domicile avec soins à domicile.

En Belgique, selon Le Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé -KCE (Farfan-Portet et al., 2015), il n'existe pas d'homogénéité dans les modèles existants, ni de modèle préférentiel concernant l'hospitalisation à domicile. Avant 2015, il n'existait que quelques initiatives indépendantes les unes des autres.

Face à ce constat, les experts du KCE préconisent de ne pas implanter l'HAD à grande échelle mais de débiter par des projets pilotes qui permettraient de tester et d'évaluer les différents modèles proposés.

Cependant, la première tâche fut de se mettre d'accord sur la définition que voici :

« L'hospitalisation à domicile (HAD) consiste à délivrer à domicile des soins spécialisés qui ne sont normalement délivrés qu'à l'hôpital. Par domicile, on entend tout lieu de vie de la personne, ce qui peut également englober des maisons de repos (MR) et des maisons de repos et de soins (MRS). » (Farfan-Portet et al., 2015, p. 2).

A la suite de cette définition, le KCE propose, aux acteurs belges, trois modèles théoriques d'hospitalisation à domicile, sur base de la littérature.

- Le premier modèle est le déplacement des professionnels hospitaliers à domicile.
- Le second modèle englobe des entités indépendantes de l'hôpital dans lesquelles des professionnels de première ligne dispensent les soins à domicile.
- Le dernier modèle est mixte car des professionnels de première ligne et de l'hôpital réalisent différentes tâches au domicile des patients.

## **1.2. Contexte dans lequel est apparu l'HAD en Belgique**

L'hospitalisation à domicile est apparue de manière plus « officielle » en Belgique en 2015 dans le contexte de la réforme du paysage hospitalier et du financement des hôpitaux.

Avant de poursuivre, il me semble important d'éclaircir ce contexte dans lequel est née l'HAD en Belgique.

La réforme du financement des hôpitaux est une réorganisation du paysage hospitalier et de son financement d'après l'Institut National d'Assurance Maladie-Invalidité (INAMI) (2020). Celle-ci s'inscrit dans l'accord du gouvernement du 11 octobre 2014 ayant pour but d'amener plus de qualité et d'efficience dans les soins.

Le point de départ de cette réforme est l'évolution des besoins des patients en raison de l'augmentation du nombre de personnes âgées et de maladies chroniques. Parallèlement, les technologies médicales ne cessent de progresser. A cause de cela, très peu d'hôpitaux arrivent à faire face à l'accroissement des besoins, des soins, ...

L'INAMI (2020) nous rapporte qu'en 2013, 40 hôpitaux sur 92 ont clôturé leurs comptes en étant en déficit. Ces chiffres ressortent de l'étude MAHA menée par la banque Belfius.

Une réorganisation du système était donc indispensable.

C'est en avril 2015 que la ministre Maggie De Block a présenté son plan d'approche concernant la réforme du paysage hospitalier et du financement des hôpitaux. Dans cette optique, des réseaux entre hôpitaux se sont créés.

Concrètement, les autorités belges ont fait le choix de mener des projets pilotes pour tester certaines idées concernant le nouveau financement des hôpitaux. Ces projets permettent d'une part, de déterminer les pratiques les plus appropriées pour les patients, l'hôpital et les autres partenaires de soins ; d'autre part, les effets défavorables et inattendus sont repérés plus rapidement et une adaptation est alors plus facile à mener, étant donné la petite échelle des projets.

La cellule stratégique de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique (2017) précise en quoi consistent ces projets pilotes à l'aide du communiqué de presse publié en mars 2017.

Face au constat du KCE et suite à la réforme du paysage hospitalier, en mai 2016, Maggie De Block, ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique, lance un appel à projet pilote concernant l'hospitalisation à domicile. Elle cible plus particulièrement deux types de traitements : l'antibiothérapie et les traitements anti-cancéreux.

Maggie De Block explique que le but principal de ces projets est de voir si les patients peuvent recevoir certains soins à domicile tout en ayant la même qualité et la même sécurité qu'à l'hôpital.

En mars 2017, la ministre donne le coup d'envoi aux douze projets pilotes ayant été sélectionnés. (27 candidatures ont été envoyées au Service Public Fédéral Santé Publique.)

L'ensemble de ces projets sélectionnés implique 1300 patients et 35 hôpitaux.

Dans les 12 projets retenus : 2 se situent à Bruxelles, 5 en Flandre et 5 autres en Wallonie. Le Grand Hôpital de Charleroi (GHdC) en fait partie et est un hôpital coordinateur qui conduit deux projets : l'antibiothérapie intraveineuse et les traitements anti-tumoraux administrés à des patients souffrant d'un cancer (toujours dans le cadre de l'HAD). Nous y reviendrons ultérieurement.

### **1.3. Quel type de financement ?**

Le but de la réforme du paysage hospitalier est d'utiliser les moyens disponibles de façon alternative afin de privilégier l'efficacité et la qualité des soins.

Pour cela, l'INAMI (2016) nous rapporte que des modalités fonctionnelles et financières innovantes concernant les soins ont dû être mises en place.

Dans le « *Deuxième appel à candidatures : projets pilotes « hospitalisation à domicile »* » (INAMI, 2016), un cadre financier pour les projets pilotes a été établi.

Le premier point concerne la mise en commun du financement. Tout projet accepté a reçu un certain montant de ressources financières disponibles durant la durée du projet. Ces ressources étaient consacrées aux soins des patients faisant partie du groupe cible. Toutefois, chaque projet avait la possibilité de les utiliser de façon différente.

Le second point aborde la neutralité budgétaire concernant le financement des soins. Le but des projets n'est pas de faire des économies mais bien l'utilisation différente des ressources.

Le budget prévu par les autorités pour les patients traités par HAD est identique au budget prévu pour un patient au profil semblable qui seraient admis en hospitalisation de jour.

La seule différence réside dans la mise en place de HAD où un financement additionnel est destiné à la coordination du projet.

En ce qui concerne la facturation pour les patients concernés, les règles habituelles sont restées d'application afin que les projets puissent être lancés dans un délai rapide.

Le dernier point stipule l'absence de coûts supplémentaires pour le patient par rapport aux soins « classiques » qu'il aurait reçus s'il avait été traité en hôpital.

#### **1.4. A quels patients s'adresse l'HAD ?**

Selon Farfan-Portet et al. (2015), en Belgique, l'hospitalisation à domicile envisagée dans les projets pilotes ne cible pas une population spécifique car les critères d'éligibilité dépendent essentiellement de l'intensité des soins. Cependant, le patient a besoin de respecter certaines conditions supplémentaires :

- Son état de santé doit être stable.
- Il ne doit pas bénéficier d'un équipement lourd ni de la présence constante de professionnels de la santé.
- L'entourage du patient doit être suffisamment présent.
- La pièce où aura lieu l'hospitalisation à domicile doit être propice à tout acte médical ou infirmier.
- Le patient et ses proches doivent avoir donné leur consentement éclairé.
- La distance géographique doit convenir à l'équipe de l'HAD afin d'intervenir rapidement en cas de problème.

Afin de pouvoir estimer ces critères, deux évaluations ont lieu : l'évaluation clinique et l'évaluation de l'environnement du patient d'un point de vue social et familial.

De plus, l'HAD englobe de nombreuses pathologies de tous types (maladies respiratoires, maladies hémato-oncologiques, maladies cardio-vasculaires, maladies rhumatologiques, etc.).

#### **1.5. Avantages et inconvénients de l'HAD**

La cellule stratégique de la Ministre des Affaires Sociales et de la Santé Publique (2017) met en évidence quelques avantages attendus que peut avoir l'HAD.

Elle cite le bien-être et le confort de l'environnement habituel du patient ainsi qu'une amélioration de son moral. Les patients peuvent bénéficier de soins sûrs et de même qualité que ceux reçus à l'hôpital. De plus, la prise en charge est personnalisée (par le médecin traitant et l'équipe pluridisciplinaire). Elle énonce également la diminution du risque d'attraper une maladie nosocomiale. Concernant l'entourage, le patient pourra passer beaucoup plus de temps avec ses proches étant donné qu'il ne devra plus se tracasser des heures de visites imposées par l'hôpital.

Actuellement, en 2020, étant donné que l'HAD est sous forme de projet peu d'inconvénients sont énoncés dans la littérature.

### **1.6. Différents acteurs indispensables**

Pour que ce projet d'HAD ait lieu, la présence de certains acteurs est primordiale.

Les services relevés par Cellule Stratégique de la Ministre des Affaires sociales et de la Santé Publique (2017) sont les suivants : les hôpitaux, les services de soins infirmiers à domicile, les cercles de médecine générale, les pharmacies publiques, les institutions de soins résidentiels, les assistants sociaux, les centres accueillants des personnes handicapées ainsi que des firmes techniques et logistiques. Dans l'annexe 1, ces acteurs sont repris de façon schématique.

### **1.7. Concrètement le Grand Hôpital de Charleroi – Projet « ESCHAP-O »**

Comme énoncé précédemment, Le Grand Hôpital de Charleroi coordonne deux projets pilotes qui ont été sélectionnés par la Ministre De Block. Dans le cadre de mon mémoire, je ne me concentrerai que sur l'un des deux, à savoir celui portant le titre suivant (comme énoncé dans le communiqué de presse de mars 2017) : « Les traitements anti-tumoraux administrés à des patients souffrant du cancer ».

D'après le Service Intégré de Soins à Domicile, SISD Carolo ASBL (s.d.), une réflexion commune entre le GHdC et les acteurs de première ligne a eu lieu en octobre 2014 concernant la mise en place d'un projet d'HAD pour les patients oncologiques.

Selon le Grand Hôpital de Charleroi (2018), ce projet porte également le nom de « ESCHAP-O », ce qui signifie « Equipe de Soins de Confort à l'Hôpital et Au domicile du Patient – Oncologique ». Celui-ci a lieu dans la région de Charleroi et se délimite par un rayon maximal de 20 km autour du Grand Hôpital de Charleroi.

« ESCHAP-O vise une approche globale dans le but de maintenir une certaine autonomie au patient ainsi que sa qualité de vie dans son milieu de vie en renforçant une collaboration structurée et dynamique entre le Grand Hôpital de Charleroi, son médecin traitant, l'infirmière à domicile, l'assistante sociale, ... (...) Le patient ne se déplace plus vers l'hôpital mais l'hôpital vient à lui. » (GHdC, 2018, para. 1 et 2).

Les objectifs visés par ce programme sont nombreux et divers :

- Réduire la durée d'hospitalisation.
- Réaliser certains soins hospitaliers comme l'administration de chimiothérapies, thérapies ciblées, etc.
- Promouvoir la communication multidisciplinaire entre les acteurs du domicile et de l'hôpital.
- Promouvoir une meilleure qualité de vie pour le patient et sa famille.
- Eviter les ré-hospitalisations du patient grâce à une approche coordonnée au domicile du patient.

Le SISD Carolo ASBL (s.d.) a mis en place une procédure comportant quatre phases : la première étant la concertation médicale, la seconde concerne l'accord du patient, ensuite vient la concertation multidisciplinaire et pour terminer, la réunion de suivi.

Le GHdC (2018) considère que le projet « *ESCHAP-O* » comprend trois types de prises en charge à domicile.

Le premier type considère les patients traités par chimiothérapie à domicile. Pour que cette prise en charge puisse avoir lieu, deux conditions doivent être remplies : le patient donne son consentement écrit et le premier traitement est administré à l'hôpital de jour.

Le deuxième type de prise en charge ne concerne que certains patients : ceux qui doivent recevoir une antibiothérapie ou une alimentation entérale ou parentérale dans le cadre d'une complication due à leur état fragile.

Le troisième type englobe les patients fragiles. C'est le cas lorsque les professionnels de la santé, les proches ou le patient constatent une fatigue considérable, une dégradation de l'état général, des difficultés pour les actes de la vie quotidienne ainsi qu'une altération au niveau psychologique.

« Dans ces trois situations, un dossier complet sera réalisé pour que les différents intervenants (patient, médecin traitant, équipe de première ligne) puissent bénéficier de toutes les informations utiles pour comprendre, observer le traitement administré et anticiper ses effets

indésirables. De plus, une liste de contacts personnalisée sera créée dans le but de pouvoir répondre rapidement aux questions du patient ou celles des différents intervenants. » (GHdC, 2018, para. 3).

Dans le cadre de ce mémoire, je ciblerai la première catégorie, à savoir, les patients oncologiques traités par chimiothérapie.

Actuellement, en 2021, le projet proprement dit est terminé. En effet, selon le GHdC (2016), la durée initiale du projet s'étendait du 01 janvier 2018 au 31 décembre 2019, soit 2 ans. Monsieur Depasse, mon référent du GHdC, m'a expliqué qu'une année supplémentaire a été accordée à ce projet. Le Service Public Fédéral (SPF) Finances, n'ayant pas eu le temps d'analyser les données des projets pilotes et pour ne pas bloquer les systèmes mis en place au sein de chaque institution, a décidé de continuer le projet pendant un an (du 01 janvier 2020 au 31 décembre 2020).

Depuis le 01 janvier 2021, le Grand Hôpital de Charleroi ne reçoit donc plus de financement pour ce projet. Cet hôpital poursuit donc l'HAD sur fonds propres le temps que le SPF et les différents organismes analysent, structurent et financent ce type de service.

## 2. Patient oncologique

Au travers de mon étude, je m'intéresserai aux patients atteints d'un cancer et plus particulièrement, à ceux qui bénéficient de traitements anti-tumoraux à domicile.

Selon la fondation contre le cancer (s.d.), les différents traitements du cancer qui existent sont la chirurgie, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'hormonothérapie, l'immunothérapie et les nouveaux traitements « ciblés ».

Face à cette maladie, il est important de distinguer les traitements à visée curative et ceux à vocation palliative. Dans le premier cas, l'objectif est la guérison définitive. Par contre, dans le second cas, le but est de ralentir l'évolution de la maladie et de soulager le patient.

L'équipe multidisciplinaire décide du choix des traitements et de l'ordre dans lequel ils seront administrés au patient. La fondation contre le cancer explique que cette décision est dépendante de plusieurs facteurs tels que : le type de cancer, le degré d'extension du cancer, la présence d'autres pathologies, l'âge du patient ainsi que son état général.

Dans le projet ESCHAP-O, trois traitements anti-tumoraux sont envisagés : la chimiothérapie, l'immunothérapie et les traitements ciblés.

En ce qui concerne la **chimiothérapie**, la fondation contre le cancer (2017) nous explique le principe de ce type de traitement. Les cellules cancéreuses sont des cellules à division très rapide. Les chimiothérapies sont des traitements qui détériorent les cellules à multiplication rapide en s'attaquant au matériel génétique de celles-ci. Les cellules cancéreuses ne peuvent donc plus se diviser, la croissance de la tumeur est entravée.

Certains effets secondaires des chimiothérapies sont donc expliqués par ce principe étant donné que certaines cellules saines à multiplication rapide sont également endommagées.

Les effets secondaires peuvent être classés en trois catégories : à court terme, à moyen terme et à long terme. En voici les plus récurrents : fatigue, perte de cheveux, endommagement des cellules hématopoïétiques (anémie, saignement, infections), nausées / vomissements/ constipation, etc.

L'administration de ce type de traitement peut se faire par voie intraveineuse ou par voie orale.

**L'immunothérapie**, contrairement à la chimiothérapie, ne vise pas de façon directe la tumeur. « L'immunothérapie spécifique consiste à stimuler certaines cellules immunitaires pour les rendre plus efficaces ou à rendre les cellules tumorales plus reconnaissables par le système immunitaire. » (Institut National du Cancer, 2017, para. 1).

Jusqu'à présent, l'administration de ce type de traitement se fait par voie intraveineuse.

D'après la Fondation Contre le Cancer (2020), étant donné que l'immunothérapie recouvre divers médicaments variés, il n'est pas possible d'associer des effets secondaires types à ce genre de traitement. Une certitude est que les effets secondaires observés sont différents de ceux qui peuvent survenir lors d'un traitement de chimiothérapie. Malheureusement, il est possible qu'une immunothérapie administrée pour le même cancer chez deux patients différents s'accompagne de lourds effets indésirables chez l'un et pas chez l'autre. Cependant, l'Institut National du Cancer (2017) énonce quelques effets indésirables les plus souvent observés : les diarrhées, les rashes, les démangeaisons, la fatigue, etc.

D'après l'Institut National du Cancer (2020), l'objectif des **thérapies ciblées** est de bloquer la propagation de la tumeur. Pour cela, elles interfèrent avec des anomalies moléculaires ou des mécanismes étant à l'origine du développement des cellules cancéreuses.

L'administration peut se faire par voie orale par absorption de comprimés et par injection intraveineuse ou sous-cutanée.

Parmi les effets indésirables, sont fréquemment décrits la fatigue, les toxicités cutanées – cardiaques –hématologiques, etc.

### 3. Expériences du patient par rapport à l'hospitalisation à domicile

#### 3.1. Le modèle CIF

L'organisation mondiale de la santé (OMS) a créé, en 2001, une classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, également appelé modèle CIF.

Selon l'OMS (2001), ce modèle a de nombreux buts et diverses applications. L'objectif principal de cette classification est d'adopter un langage universel ainsi qu'un cadre pour décrire les divers états de santé et les états connexes à la santé. De plus, l'OMS stipule que ce modèle peut être utilisé comme un outil de recherche afin de quantifier les conséquences des maladies, la qualité de vie et les facteurs environnementaux.

Le titre de ce modèle intègre le mot fonctionnement et le mot handicap. Le terme fonctionnement désigne tout ce qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation de celle-ci au sein de la société. Le mot handicap est utilisé pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

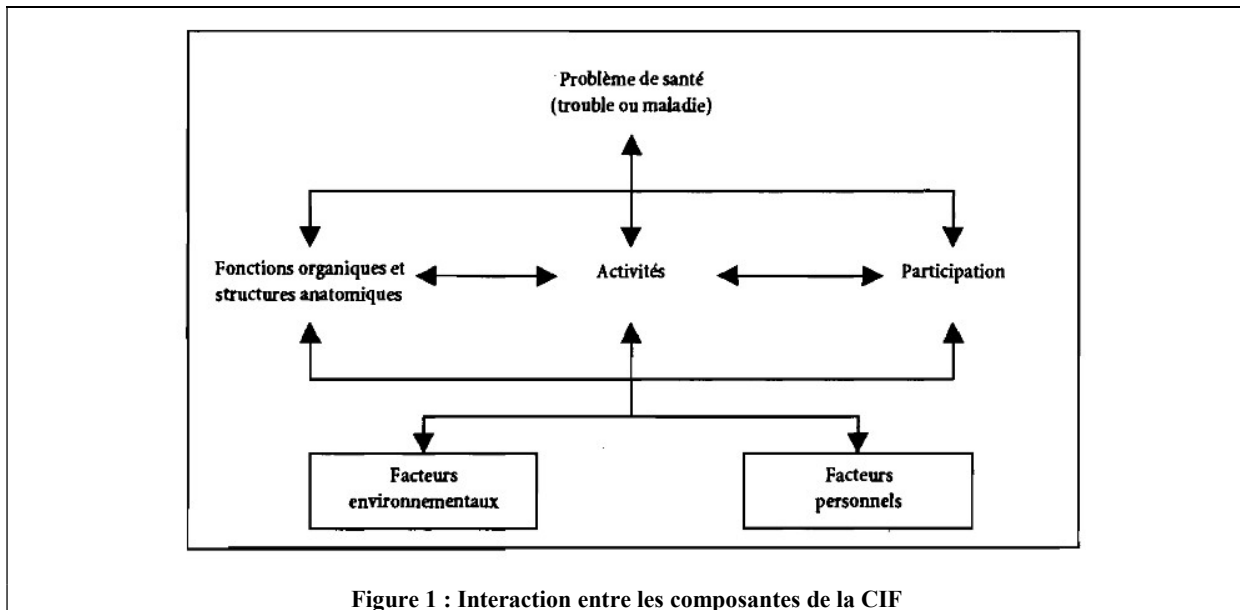
Les composantes de la santé et certains éléments du bien-être se rapportant à la santé sont définis dans ce modèle.

Ce dernier est organisé en deux parties : les composantes du fonctionnement et du handicap et les composantes des facteurs contextuels.

« L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, (...)) et les facteurs contextuels. » (OMS, 2001, p. 8).

Chacune de ces grandes parties contient plusieurs sous-catégories comme représenté sur le schéma de la Figure 1 (ci-dessous). Le fonctionnement et le handicap englobent les fonctions organiques et les structures anatomiques ainsi que les activités et la participation.

Les facteurs contextuels regroupent les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.



Selon Philibert (s.d.), le schéma CIF peut être vu sous la forme d'une relation linéaire bidirectionnelle. Cette relation relie les fonctions organiques et structures anatomiques aux activités et la participation. Ces trois composantes sont influencées par un problème de santé et en même temps, elles peuvent subir l'influence des facteurs environnementaux et des facteurs personnels.

Philibert (s.d.), nous propose les définitions de l'OMS (voir annexe 2).

- Les fonctions organiques et les structures anatomiques désignent les fonctions physiques et mentales des différents systèmes de l'organisme ainsi que les diverses parties du corps. La déficience se rapporte à un problème concernant les fonctions organiques ou les structures anatomiques. Elle met en avant l'écart entre l'état biomédical et l'état « normal » attendu.
- Les activités font référence aux tâches et aux actions que réalise un individu.
- La participation considère le fonctionnement d'une personne en tant qu'être social. La classification des activités et de la participation est décrite selon la capacité ou la performance. La capacité désigne l'aptitude d'un individu à réaliser une tâche ou à conduire une action dans un environnement normal.

Les limitations d'activités recouvrent la difficulté rencontrée par une personne lors de l'exécution d'une tâche. La restriction de participation fait référence à des contraintes qu'une personne rencontre dans des situations de vie réelle.

- Les facteurs environnementaux concernent l'environnement physique, social et attitudinal où les individus mènent leur vie.

Chacune des composantes regroupe plusieurs catégories et sous-catégories (voir annexe 3). Les facteurs personnels ne sont pas pris en compte de façon volontaire. Selon l’OMS (2001), ceux-ci regroupent des caractéristiques de la personne qui n’entrent pas dans le cadre d’un problème de santé : le sexe, l’âge, le mode de vie, l’origine sociale, le mode d’adaptation, la profession, etc.

Insieme (s.d.) nous fait part d’une limite de ce modèle. En effet, ce dernier est une terminologie reconnue internationalement. Il n’est donc pas un instrument concret d’application ou d’évaluation.

### **3.2. Différents types de perceptions intégrées au modèle CIF**

Pour des raisons de clarté, j’ai décidé de considérer trois types de perception que peuvent ressentir les patients. La première est celle qui concerne le contexte de vie du patient. La seconde perception envisage le vécu du patient par rapport aux différentes étapes du programme. Enfin, la dernière est celle de la qualité de vie.

Chacune d’elles intègre une ou plusieurs composantes du modèle étudié.

#### *a) Perception des caractéristiques du contexte de vie*

La perception des caractéristiques du contexte de vie peut être subdivisée en trois parties : le caractère géographique, le caractère physique et le caractère social.

Le premier point décrit les caractères géographiques pouvant avoir une influence sur le vécu du patient. Cela englobe le lieu de vie du patient : la distance géographique par rapport à l’hôpital, l’accessibilité du domicile, etc. Est-il situé à proximité de l’hôpital ? Dans quel type de région vit-il, plutôt urbain ou rural ?

Ensuite, le caractère physique indique l’environnement physique que le patient a dû mettre en place au sein de son domicile pour que le projet puisse avoir lieu. La pièce dans laquelle a lieu l’HAD, son aménagement, etc.

Enfin, le caractère social regroupe le vécu de l’entourage et les relations.

Ce type de perception concernant le contexte de vie peut être relié à une des composantes du modèle CIF à savoir les facteurs environnementaux.

## b) Perception du déroulement du programme

Le SISD Carolo ASBL (s.d.) nous fait part de la procédure complète de mise en place des soins de chimiothérapie à domicile. Ce document est joint dans l'annexe 1.

Comme décrit précédemment, cette procédure peut être décomposée en quatre phases chronologiques :

« 1<sup>ère</sup> phase : concertation médicale

2<sup>ème</sup> phase : accord du patient

3<sup>ème</sup> phase : concertation multidisciplinaire

4<sup>ème</sup> phase : réunions de suivi » (SISD Carolo ASBL, s.d., pp.2-3).

La première phase, la concertation médicale, peut également s'appeler l'étape de « *Pré-accord médical* ». En effet, la procédure commence par une concertation multidisciplinaire oncologique (CMO). Lors de cette réunion sont présents le médecin spécialiste et le médecin généraliste du patient. Le patient quant à lui, n'est pas présent. Lors de cette concertation, les professionnels discutent de l'éligibilité du patient concernant l'HAD.

S'ils décident que le patient concerné remplit toutes les conditions, ils procèdent alors à la deuxième étape, « *le pré-accord patient* ». Le médecin spécialiste, l'oncologue, s'entretient avec le patient pour lui expliquer ce qui a été envisagé lors de la CMO.

Une fois l'accord du patient obtenu, la concertation multidisciplinaire peut être mise en place.

Cette étape est composée de deux sous-parties :

- D'une part, la liaison entre l'hôpital et le domicile.

Le service social de l'hôpital prend contact avec le Service Intégré de Soins à Domicile (SISD) ou directement avec le centre de coordination, le but étant de prévoir l'encadrement à domicile.

- D'autre part, la première réunion de concertation.

Cette réunion est organisée par le centre de coordination. Elle peut avoir lieu à l'hôpital ou au domicile du patient (si ce dernier est hospitalisé ou non).

Cette réunion réunit tous les acteurs de l'HAD.

Les objectifs de cette réunion sont divers : l'évaluation de l'autonomie et des besoins du patient, la décision de l'accord de faisabilité, l'élaboration du plan de soins ainsi que du suivi, la répartition des tâches entre les différents acteurs et l'information du patient ainsi que de son entourage.

Ces deux sous-étapes engendrent l'accord multidisciplinaire qui permet de mettre en place l'HAD. L'encadrement des soins est réalisé par le centre de coordination.

La dernière phase concerne le suivi. Pour ce faire, une deuxième réunion de concertation a lieu au domicile du patient.

Cette réunion, ayant comme but premier le débriefing, est organisée par le centre de coordination et rassemble l'ensemble des acteurs (c'est-à-dire : les différents intervenants, le patient et son entourage).

Cette deuxième perception peut être mise en relation avec les composantes « Participation » et « facteurs environnementaux » du modèle CIF.

### *c) Perception de la qualité de vie*

- Définition de la qualité de vie

Le concept de santé a été adopté à partir de 1948, avec l'apparition de la Charte d'Ottawa. Dans la Constitution de l'OMS, « La santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité. » (Organisation mondiale de la santé, 1999, p. 1).

Dans cette définition, la notion de bien-être est évoquée mais il a fallu attendre quelques années pour voir apparaître le concept de « qualité de vie ». Il a vu le jour durant les années 1970 aux Etats-Unis, d'après Brousse C. et Boisaubert B. (2006). La définition de qualité de vie englobe la définition de santé mais y ajoute des éléments supplémentaires.

« La qualité de la vie est la façon dont les individus perçoivent leur position dans la vie, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels ils vivent et en relation avec leurs buts, attentes, normes et préoccupations. Il s'agit d'un concept large, qui incorpore de façon complexe la santé physique d'une personne, son état psychologique, son degré d'indépendance, ses relations sociales, ses convictions personnelles et sa relation avec des éléments importants de l'environnement. » (Organisation mondiale de la santé, 1999, p. 19).

Cette définition met en évidence le caractère subjectif de l'évaluation de la qualité de vie étant donné qu'elle évoque la perception de l'individu. Cette évaluation peut être positive comme négative.

- Pourquoi évaluer la qualité de vie ?

Pour Brousse et Boisaubert (2006), le but premier de l'évaluation de la qualité de vie du patient est de rendre compte au professionnel de santé du retentissement de la maladie sur sa vie quotidienne. Cela permet de renforcer la reconnaissance de l'autonomie du patient et enrichit l'alliance thérapeutique.

Rébillard et al. (2007) insistent sur l'importance de réaliser une évaluation de la qualité de vie (Qdv) pour plusieurs raisons.

La première concerne la prise de décision médicale. Bien souvent, celle-ci se base sur des critères « objectivables » et ne considère que peu l'aspect qualitatif. L'évaluation de la Qdv permet de quantifier l'état de santé du patient et cela devient une source d'éclaircissement pour la prise de décision médicale.

Ensuite, comme énoncé dans la définition ci-dessus, le patient lui-même est le mieux placé pour déterminer sa Qdv, d'où l'importance de l'autoévaluation.

Enfin, la qualité de vie se modifie au cours du temps et de l'expérience des patients.

Selon Brousse et Boisaubert (2006), en plus d'enrichir la pratique médicale quotidienne, celle-ci orne également la recherche clinique.

- Comment mesurer la qualité de vie ?

Rébillard et al. (2007) nous proposent deux méthodes pour analyser la Qdv : l'entretien psychologique et les questionnaires de qualité de vie. Celles-ci sont à effectuer par le patient et non par les proches ou le personnel soignant.

Il existe deux types de questionnaires : des échelles génériques et des échelles spécifiques.

- Les échelles de qualité de vie

« Les mesures de qualité de vie, aussi appelées échelles, analysent les réponses à un questionnaire standardisé et validé. » Brousse et Boisaubert (2006).

D'après Brousse et Boisaubert (2006), l'échelle de Karnoski qui a été établie en 1948 semble être l'ancêtre des mesures actuelles. Celle-ci s'adressait aux patients cancéreux sous chimiothérapie et était destinée à l'évaluation de la dépendance physique et du besoin de soins. Cette échelle était plus utilisée comme index fonctionnel que comme outil de qualité de vie mais elle permettait de prendre en compte le retentissement de la maladie sur la vie quotidienne du patient. Aujourd'hui, les échelles ont pour but d'évaluer le jugement que le patient porte sur sa qualité de vie. Celles-ci sont bien codifiées grâce aux nombreux travaux qui ont eu lieu depuis 30 ans. La syntaxe grammaticale utilisée dans celles-ci doit être claire et compréhensive par tous. De manière générale, quatre dimensions (qui sont des composantes de la qualité de vie) sont abordées, afin de pouvoir couvrir l'ensemble du champ de la Qdv :

- la dimension physique : autonomie, gestion des activités de la vie quotidienne, etc.
- la dimension psychologique : émotivité, développement personnel, valeurs etc.
- la dimension somatique : douleur, sommeil, etc.

- la dimension sociale : environnement social, familial, amical, etc.

Ces dimensions peuvent être mises en relation avec plusieurs composantes du modèle CIF. La dimension physique peut être intégrée à la composante activité ; les dimensions psychologique et somatique à la fonction organique. Et la dernière peut être reliée à la composante participation.

#### 4. Le postulat

Ayant établi le contexte et défini certains concepts-clés se rapportant au sujet étudié, je constate qu'en Belgique, l'HAD est présente sous forme de projet avec comme objectif futur, une implantation à grande échelle au sein du pays.

En outre, le modèle CIF nous expose clairement que les problèmes de santé sont à considérer dans tout un contexte. Il me semble donc primordial de me pencher sur le ressenti et la perception des patients à différents niveaux afin que l'hospitalisation à domicile soit bien vécue et devienne un atout favorable dans le suivi de ces personnes.

Mon objectif est de cerner comment est perçue l'hospitalisation à domicile chez les patients atteints d'un cancer traités par des anti-tumoraux dans le cadre du projet « ESCHAP-O ».



### **III. La méthodologie**

---

#### **1. Choix des méthodes**

Afin de pouvoir répondre à la question de recherche posée : « Comment est perçue l'hospitalisation à domicile chez les patients atteints d'un cancer traités par des anti-tumoraux dans le cadre du projet « ESCHAP-O » ? », j'ai décidé de réaliser une étude qualitative. « La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales (plus rarement des images ou de la musique) permettant une démarche interprétative. » (Aubin-Auger et al., 2008, p. 143).

La Professeure Aujoulat (2018) nous explique que son but n'est pas de vérifier une hypothèse mais bien de produire de nouvelles hypothèses ainsi que de comprendre l'expérience humaine ou le processus. En effet, cette démarche inductive permet d'émettre une hypothèse à partir des données recueillies. Celle-ci convient lorsque les sujets de recherche sont complexes, sensibles et demandent une compréhension du détail ainsi que de la créativité. Cela se prête bien étant donné que je vais m'intéresser au ressenti, à la perception et au vécu des patients. Ce choix de méthode fut aussi guidé par Mr Depasse. En effet, la méthode qualitative, en plus de permettre une liberté d'expression aux patients, est une opportunité d'investiguer en profondeur certains dires de patients. Les résultats obtenus sont individuels et contextuels.

La méthode qualitative, ensuite, est plus appropriée pour les échantillons restreints. Comme son nom l'indique, cette étude aura lieu dans le cadre d'un projet pilote « ESCHAP-O ». En ce qui concerne l'HAD, cela n'existe pas à grande échelle en Belgique. Le nombre de patients bénéficiant de ce projet est faible. L'étude s'intéresse à des patients d'une seule institution hospitalière, à savoir le Grand hôpital de Charleroi.

#### **2. Le recueil des données**

##### **2.1. La méthode de recueil de données**

La méthode que j'ai choisie afin d'obtenir les données est celle de l'entretien semi-directif, appelé aussi entretien semi-structuré. D'après Aubin-Auger et al. (2008), sa particularité est

de poser des questions à réponses ouvertes. Selon Aujoulat (2018), cela donne à la personne interrogée une certaine liberté de parole tout en ayant un cadre défini par celle qui interroge.

## **2.2. L'échantillon**

D'après Aujoulat (2018), l'approche qualitative ne vise pas à étudier une population mais plutôt un sujet en profondeur. Cela signifie que l'échantillon n'a pas pour objectif de représenter la population mais bien d'étudier, de façon plus approfondie, le sujet. Ceci génère de nombreuses informations.

J'ai choisi l'échantillon sélectif, c'est-à-dire que la sélection des personnes se fait selon certains critères d'inclusion définis en fonction de l'objectif de recherche. Les voici :

- Les sujets étudiés sont des patients atteints d'un cancer.
- Les personnes participent aux projets « ESCHAP-O » et bénéficient de l'administration de leurs traitements anti-tumoraux à domicile.
- Les sujets de la population cible sont capables d'exprimer leur volonté et leur vécu.
- Les patients sont âgés de 18 à 99 ans.
- L'échantillon comprend des hommes et les femmes.

A cet effet, j'ai demandé au comité éthique du GHdC de pouvoir interroger entre 7 et 15 patients, via un entretien qualitatif, aidée par mon guide d'entretien comprenant une quinzaine de questions ouvertes (voir annexe 4). Il me semblait plus efficace d'exploiter les réponses fournies par les patients qui vivent la situation plutôt que les soignants qui, malgré leur rôle, ont un vécu plus professionnel. La taille de l'échantillon n'est pas prédéfinie. Elle s'est limitée au moment où les répondants n'ont plus apporté de nouvelles informations sur le sujet étudié. Cela fait référence au principe de saturation des données d'après Aujoulat (2018).

## **2.3. L'échantillonnage**

Concrètement, le choix des sujets s'est effectué de façon aléatoire par Monsieur Depasse (réfèrent du GHdC). Cette sélection réalisée, ce dernier m'a transmis les coordonnées téléphoniques des différents patients choisis.

J'ai d'abord effectué un premier appel téléphonique pour me présenter et pour demander aux personnes si elles acceptaient de faire partie de mon étude. Ce contact fut considéré comme un pré-consentement. Cet entretien me permettait également de savoir si le malade était toujours en vie. En effet, la population ciblée est malheureusement très vulnérable.

Dans le cas où la première sélection ne me permettrait pas d'obtenir suffisamment d'accords oraux, Mr Depasse effectuerait une seconde sélection aléatoire et cette étape se répèterait jusqu'au moment où l'échantillon serait assez conséquent.

Enfin, après avoir eu l'accord téléphonique, une rencontre était programmée. Etant donné la situation sanitaire actuelle, les patients avaient le choix du lieu de l'entretien : soit, à leur domicile ; soit, dans un local au sein de l'hôpital (défini par le coordinateur du projet). Pour que ces entretiens puissent avoir lieu, j'ai veillé à mettre en place diverses précautions sanitaires liées au covid-19, à savoir :

- le port du masque pour tous
- le respect des distances (plus d'un mètre cinquante)
- la désinfection des mains à la solution hydroalcoolique
- la désinfection des surfaces, après le rendez-vous.

Dans certains cas plus particuliers et à la demande du patient, les entretiens pouvaient avoir lieu par voie téléphonique.

Afin d'assurer la protection des données personnelles des patients - cela fait référence au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) - le GHdC m'a déconseillé de réaliser les entretiens via les plateformes de vidéoconférence (comme par exemple Zoom ou Teams).

## **2.4. Les annexes de l'entretien**

### *a) Le guide d'entretien*

Pour le recueil de mes données, j'ai conçu un guide d'entretien (voir annexe 4) qui a été validé par le comité éthique du GhDC, par mon référent du GhDC ainsi que par mon promoteur. Lors de la réalisation de ce guide, j'ai veillé à respecter les recommandations données par le Professeur Aujoulat (2018). En vue de formuler de bonnes questions, il faut : qu'elles soient formulées sur le ton de conversation, qu'elles adoptent un vocabulaire courant et compréhensif pour le participant, qu'elles soient faciles à énoncer, courtes, ouvertes, claires et unidimensionnelles. De plus, le choix des questions est issu d'analyses provenant de revues de la littérature sur le sujet de l'HAD, des échelles sur la qualité de vie ainsi que de mes réflexions personnelles sur les sujets que je désirais aborder avec les patients.

J'ai structuré l'entretien en trois temps. Chaque temps correspond à un des trois types de perception du patient oncologique en HAD, à savoir : la perception du patient de son contexte

de vie, le vécu par rapport aux différentes étapes du programme et la perception du patient par rapport à sa qualité de vie.

Concernant la perception du contexte de vie, ce thème est subdivisé en trois sous-thématiques : le caractère géographique, le caractère physique, le caractère social.

Ensuite, le vécu par rapport aux différentes étapes du programme concerne les quatre étapes suivantes : la concertation médicale, l'accord du patient, la concertation multidisciplinaire et la réunion de suivi. Enfin, la perception du patient concernant sa qualité de vie est aussi divisée en quatre parties : l'aspect biologique, l'aspect psychologique, l'aspect social et l'aspect environnemental.

Au sujet des questions sur la perception de la qualité de vie, je me suis inspirée de deux échelles : une générique et l'autre spécifique.

Segrestan (2005) nous décrit les échelles génériques comme étant un type de mesure de la Qdv qui convient à une variété importante d'individus.

Ces questionnaires ont pour but d'évaluer une population générale n'ayant pas de particularités d'après Rébillard et al. (2007). Ces échelles sont complètement indépendantes de la pathologie étudiée. Elles ont comme avantage de permettre la comparaison entre des pathologies très différentes. En contrepartie, elles ont comme inconvénient une utilisation limitée à un domaine général. Ce type de questionnaire ne contient pas d'items spécifiques.

Un exemple type est le MOS-SF36 : Medical Outcome Study Short Form 36 items. Je me suis aidée de cette échelle pour la réalisation de mon guide d'entretien.

En complément des échelles génériques se trouvent les échelles spécifiques.

Comme son nom l'indique, ce type de questionnaire est adéquat pour tester une population particulière ayant une pathologie précise. Le cancer peut être considéré comme pathologie particulière. Les avantages des échelles spécifiques sont la possibilité de réaliser une étude précise d'une pathologie donnée, les échelles adaptées aux essais cliniques et un suivi longitudinal d'un patient. Comme inconvénient, ce type d'échelles ne permet pas la comparaison entre les pathologies et il ne s'applique pas aux personnes en bonne santé.

Le questionnaire EORT Quality of Life Questionnaire – Core 30 : EORT QLQ-C30 est un exemple d'échelle spécifique. Ce dernier est le second questionnaire dont je me suis inspirée.

*b) L'enregistrement et le feed-back*

Pour des raisons de facilité et afin d'être exacte dans la retranscription, les entretiens ont été enregistrés. Avant de débiter l'entretien, j'ai veillé à obtenir l'autorisation du patient pour pouvoir l'enregistrer. Le sujet a la possibilité d'interrompre à tout moment l'enregistrement. De plus, j'ai déterminé le cadre de l'utilisation des données recueillies (respect de l'anonymat et du RGPD) et j'ai proposé à la personne interrogée un éventuel feed-back.

*c) L'approbation du comité éthique*

La question éthique s'est posée lors du choix des participants étant donné que le public ciblé par mon objectif de recherche concerne des patients. La première étape, avant même le travail de recherche, fut d'obtenir l'accord du comité éthique du GHdC. Ce dernier devait approuver mon protocole de recherche.

*d) La collaboration éventuelle avec une psychologue*

Durant la période de préparation des entretiens, étant donné la sélection aléatoire et ne connaissant pas les susceptibilités des personnes rencontrées, je me suis assurée auprès de Mr Depasse de pouvoir obtenir l'aide, en cas de besoin, d'un soutien psychologique. Ce dernier m'a confirmé que si nécessaire, suite aux questions posées, un entretien avec un/e psychologue pourrait être organisé.

### 3. Méthode d'analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés, avec l'accord des patients, retranscrits et analysés, selon la méthodologie étudiée dans le cours de méthodes qualitatives donné par le Professeur Aujoulat à la Faculté de Santé Publique de l'UCL.

Pour pouvoir analyser les données recueillies, les différents entretiens ont été retranscrits de façon exhaustive (voir annexe 5). L'analyse correspond à « *la lecture seconde de ces informations pour en saisir le sens au-delà des significations premières* » (Aujoulat, 2018, p. 14). Cela nécessite plusieurs lectures attentives des entretiens afin de mettre en évidence tout ce qu'évoque le participant en lien avec l'objectif poursuivi.

Suite à la retranscription et à de nombreuses lectures, la première étape de l'analyse correspond au « découpage ». Ce fut le moment de la création d'unités d'analyse. Pour m'aider à répondre à la question de recherche posée, j'ai décidé d'introduire le modèle CIF.

Comme présenté antérieurement, ce cadre théorique comprend plusieurs catégories conceptuelles. Cela signifie que mes unités d'analyse étaient déjà prédéfinies par les différentes composantes du modèle CIF. Chaque unité a reçu une appellation, une étiquette.

La seconde étape peut être divisée en deux niveaux complémentaires : l'analyse descriptive et l'analyse interprétative.

Aujoulat (2018) rapporte que ces unités ont diverses fonctions. La première est celle du classement : la création de différentes rubriques. Elles ne révèlent rien au niveau du contenu analysé.

La seconde, fonction de description, permet de classer les propos des patients en catégories thématiques. Cette dernière se définit comme « un *ensemble de mots qui permettent de cerner ce qui est abordé dans l'extrait du corpus correspondant* » (Aujoulat, 2018, p.17). Cette deuxième fonction est le premier niveau d'analyse, il y a peu d'interprétation.

L'analyse descriptive rend compte de façon systématique et objective de ce qui a été dit concernant l'objet de recherche. Ce type d'analyse est utile pour le repérage et la documentation. Le repérage permet de mettre en évidence les termes pertinents tandis que la documentation met en exergue certains thèmes au sein de la thématique (réurrence, regroupement, etc.).

La troisième fonction de théorisation englobe les « catégories conceptuelles ». Ces dernières ne font pas que désigner du contenu, elles vont au-delà car elles y attribuent une signification. Cela se rapporte à une analyse en profondeur et une interprétation (le deuxième niveau d'analyse). L'analyse interprétative assemble la subjectivité du chercheur et ses connaissances venant de la littérature afin d'émettre une interprétation des résultats.

## **IV. Partie 3 – Les résultats**

---

### **1. La sélection réelle**

#### **1.1. La réalisation des sélections en pratique**

Le 29 décembre 2020, j'ai reçu l'avis favorable et définitif du comité éthique du GHdC concernant cette étude. Le 04 janvier 2021, la première sélection aléatoire fut réalisée par Monsieur Depasse. Il m'a donc transmis les coordonnées (nom – prénom – numéro de téléphone) des dix patients sélectionnés. Lors du premier contact téléphonique, j'ai obtenu huit accords pour la réalisation d'un entretien contre deux refus. Je reviendrai ultérieurement sur le motif de ces refus. Le 14 janvier 2021, la seconde sélection eut lieu. Tout comme la première, elle fut réalisée par Monsieur Depasse de façon aléatoire. Trois patients furent sélectionnés. Dans ceux-ci, lors du premier contact téléphonique, je n'ai eu aucun refus.

Le 20 janvier 2021, alors qu'une certaine saturation dans les données commençait à se faire ressentir, j'ai demandé à Monsieur Depasse de réaliser une dernière sélection de trois patients. En accord avec ce dernier, je n'ai pas pris contact avec ces trois derniers patients. Cette sélection facultative me permettait de m'assurer une certaine sécurité dans le cas où, lors de mon analyse, je me rendrais compte d'un manque d'informations ou d'un échantillon trop maigre.

#### **1.2. Les entretiens planifiés**

Dans les treize individus sélectionnés, j'ai interviewé onze patients. Malheureusement, sur les onze entretiens réalisés, l'un d'eux n'a pas été enregistré à cause d'une erreur de manipulation du dictaphone de ma part. N'ayant pas pris de note des réponses données par ce patient, cette interview n'entrera pas dans les résultats, ni dans l'analyse de ceux-ci. Les dix autres interviews ont été retranscrites et se trouvent dans l'annexe 5.

Toutes les rencontres planifiées ont eu lieu au domicile des patients en mettant en application les mesures sanitaires liées à la prévention du covid-19.

Les onze rendez-vous planifiés ont eu lieu du 5 janvier 2021 au 20 janvier 2021. Par conséquent, j'ai réalisé tous les entretiens en même temps. La retranscription s'est faite de

façon progressive et s'est terminée le 02 février 2021. Cela signifie que l'analyse des résultats obtenus ne s'est pas faite au fur et à mesure.

### **1.3. Les motifs de refus**

Sur les treize patients sélectionnés aléatoirement et contactés par voie téléphonique, deux patients ont refusé de réaliser un entretien. Les raisons étaient diverses. L'un des deux ne désirait pas s'entretenir car il considérait son traitement terminé et donc, l'hospitalisation à domicile aussi. Il n'envisageait pas de parler de son HAD alors que cela était une histoire passée. Il m'a juste renseigné qu'il avait reçu un traitement par voie orale. Selon cet homme, l'HAD se résume à prendre un cachet par jour tous les jours. L'infirmière passait une fois par semaine et cela a duré 12 semaines. En outre, il devait aller chercher les comprimés à l'hôpital.

De plus, ce patient avait une voix très rauque et cela le handicapait lorsqu'il avait la volonté de s'exprimer oralement.

Le second refus fut une dame de 86 ans. J'ai eu un contact téléphonique avec sa fille. La raison du refus est la confusion que cette dame aurait pu avoir. Selon sa fille, il était assez fréquent que sa maman réponde « à côté de la plaque » (a-t-elle dit).

Chez cette patiente, les traitements anti-tumoraux étaient administrés par voie sous-cutanée et par voie intraveineuse. Cependant, la fille m'a fait part de son appréciation quant à l'hospitalisation à domicile de sa maman. Tout d'abord, l'HAD permettait d'éviter une longue attente au sein de l'hôpital. Cela évitait également les trajets, les déplacements, à savoir que c'était la famille de la patiente qui assurait les navettes.

En outre, la fille de la patiente m'a relevé un inconvénient à ses yeux : le fait que les infirmières de l'HAD ne préviennent pas du moment de leur venue. La patiente connaissait le jour mais pas le moment (matin ou après-midi). La patiente n'osait donc entreprendre aucune activité de peur que l'infirmière arrive.

Dans le cadre de cette étude, ce témoignage est une exception au cadre de l'étude qui ne considère que la perception des patients sur l'HAD et non son aidant proche.

## 2. Présentation de l'échantillon réel

**Tableau 1 : Présentation des personnes interrogées**

Entretien	Genre	Age	Lieu	Profession (P = pensionné)	Etat civil	Voie d'administration du traitement (Type de cancer)	Traitement
1	Homme	73 ans	Ransart	Pompier (P)	Marié Enfants /Petits-enfants	S.C. (Myelodysplasie)	En cours
2	Homme	88 ans	Anderlues	Travail en industrie Professeur de pratiques professionnelles (P)	Marié Enfants / Petits-enfants	I.V. (Cancer poumon)	En cours
3	Femme	84 ans	Gerpennes	Travail RTBF Mère au foyer	Mariée Enfants	S.C. (Cancer sein)	En cours
4	Femme	71 ans	Jumet	Mère au foyer	Mariée Enfants / Petits-enfants	I.V. (Cancer poumon)	En cours
5	Femme	80 ans	Gosselies	Caissière dans une grande surface (P)	Mariée Enfants / Petits-enfants	S.C. (Myelodysplasie)	En cours
6	Femme	59 ans	Nalines	Polyvalente dans un restaurant d'une industrie	Mariée Enfants / Petits-enfants	I.V. (Cancer poumon)	En cours
7	Femme	70 ans	Fleurus	Femme au foyer	Mariée Enfants / Petits-enfants	S.C. (Myelome)	Fini
8	Homme	76 ans	Marchiennes- au-pont	Pompier (P)	Mariée Enfants / Petits-enfants	I.V. (Cancer généralisé)	En cours
9	Homme	64 ans	Charleroi (centre)	Inspecteur pour la culture	Divorcé - Compagne Enfants/ Petits-enfants	I.V.(Cancer poumon)	Dernière cure
10	Femme	56 ans	Trazegnies	Travail dans l'Horeca	Divorcée Enfants / Petits-enfants	I.V. (Cancer sein)	Fini

Vous pouvez constater dans le Tableau 1 que l'échantillon de patients interrogés est composé de quatre hommes et six femmes. Leur âge se situe entre 56 ans et 88 ans et la moyenne d'âge est 71 ans (avec un âge médian de 72 ans). Ils habitent dans la région de Charleroi. Cela n'est pas surprenant étant donné qu'une des conditions clé pour pouvoir bénéficier de ce type de traitement à domicile est d'habiter dans un rayon de 20 kilomètres autour de l'hôpital.

Concernant les professions des personnes composant cet échantillon, la majorité correspond à des métiers manuels. Sept patients sont pensionnés, deux sont en arrêt maladie- invalidité et seul un poursuit son emploi.

Par rapport à la situation familiale, presque toutes les personnes interrogées ont des enfants et petits-enfants.

Enfin, dans cet échantillon, quatre types de cancer sont présents : le cancer du poumon (4), le cancer du sein (2), la myélodysplasie (2), un myélome. Un patient souffre d'un cancer généralisé. Les voies d'administration des traitements chez ces patients sont par voie sous-cutanée (S.C.) ou par voie intraveineuse (I.V.). De plus, nous pouvons aussi remarquer que seuls, quelques patients de cet échantillon avaient fini leur traitement lors du rendez-vous.

### 3. Présentation des résultats

Comme indiqué précédemment, pour présenter les résultats obtenus, j'ai utilisé comme structure les différentes composantes du modèle CIF. Afin d'être compatible avec ma recherche, j'ai intégré dans la composante « Problème de santé » l'Hospitalisation à domicile. Mon but étant de cibler le mieux possible les répercussions que peut avoir l'HAD sur les autres composantes. Celles-ci correspondent à mes unités d'analyses, à savoir : les fonctions organiques/les structures anatomiques, les activités, la participation et les facteurs environnementaux. En plus de ces quatre unités, j'ai ajouté un dernier point concernant l'appréciation générale des patients par rapport à l'hospitalisation à domicile. Au sein de chacune des unités, plusieurs sous-catégories ont émergé. L'objectif poursuivi est d'obtenir une certaine clarté dans la présentation et l'analyse des résultats. Vous trouverez, dans l'annexe 6, l'ensemble des réponses relevées classées par catégories. Pour chacune des unités et sous-unités, je vais vous faire part des dires des patients et de leurs ressentis.

Lors des entretiens, les patients m'ont exprimé toute une série de choses comme l'histoire de leur maladie, la façon dont ils vivent ou ont vécu les différents effets secondaires provoqués par le traitement. Au fur et à mesure des interviews, je prenais conscience qu'il y avait une forte confusion pour les patients entre les conséquences du traitement et les conséquences de l'HAD. Dans la suite des résultats, je me suis essentiellement attardée sur les répercussions de l'hospitalisation à domicile.

#### 3.1. Les fonctions organiques / les structures anatomiques

La première unité est celle du ressenti concernant des fonctions organiques et des structures anatomiques. Face aux réponses des patients, deux catégories sont apparues : d'une part, les effets que pouvait avoir l'HAD sur certains aspects physiques (comme la douleur, le sommeil et la fatigue) et d'autre part, les répercussions de l'HAD sur le psychique.

a) *Point de vue physique*

Du point de vue physique, j'ai mis en évidence trois niveaux : la fatigue, le sommeil et la douleur.

Au niveau de la fatigue, tous les patients interviewés ont évoqué la présence de fatigue provoquée par le traitement. Voici un extrait d'une patiente de 80 ans : « *Oui, on est fort fatigué. Cela n'a rien à voir avec une fatigue, vous savez, quand vous avez bien travaillé (...)* Mais une fatigue de cette maladie ».

Par contre, une certaine divergence apparaît de la part des patients quant à l'impact de l'HAD sur la fatigue. Pour trois des patients interrogés, que le traitement ait lieu à domicile ou à l'hôpital, la fatigue est pareille. Trois autres patients n'ont pas émis d'avis sur le sujet.

Les quatre patients restants expriment que l'HAD permet de diminuer la fatigue.

« J'étais **moins fatiguée** quand j'avais mes traitements ici. (...) C'est vrai qu'**à l'hôpital, on ne savait pas se reposer**, on est bien dans le fauteuil, on n'est pas bien. » (Une femme de 56 ans), « Je n'ai pas testé mais je crois que j'aurais quand même été beaucoup plus fatiguée d'aller. » (Une patiente de 70 ans).

Cela peut être également expliqué par l'absence de déplacement.

« Je suis **moins fatigué** quand on le fait ici qu'à l'hôpital puisque j'ai **le transport en moins** et marcher. » (Une femme de 70 ans),

« Cela n'a rien changé mais je suppose que si j'allais moi-même, je serais plus fatigué... Il faut conduire, chercher une place dans le bazar, il y a du monde...Non, c'est plus facile comme ça ! » (Un homme de 73 ans),

« Au point de vue confort, si vous êtes à l'hôpital et que vous n'êtes pas bien quand on vous fait votre piqûre, vous devez revenir malgré tout, si c'est en transport en commun ou en voiture, tandis qu'ici je ne suis pas bien je vais coucher un peu, une demi-heure. Il n'y a pas le trajet. Donc moi je ne vois que des avantages. Je serais bien triste si un jour cela disparaissait. » (Une patiente de 84 ans).

À propos du sommeil, quatre patients ont affirmé que l'HAD n'influçait pas leur sommeil (que ce soit positivement ou négativement). Une dame de 84 ans m'a rapporté le stress qu'elle éprouvait à l'idée de devoir se rendre à l'hôpital et cela avait des conséquences sur la qualité de son sommeil. L'HAD permettait donc d'éviter ce stress.

Par rapport à la douleur, la majorité des patients (sept sur les dix) ont répondu ne pas en éprouver. Pour les trois patients restants, l'une éprouvait des douleurs causées par une autre

pathologie et les deux autres ressentait une douleur sur le site de l'injection. Pour eux, l'HAD n'a pas de conséquence sur la douleur.

De plus, une patiente a exprimé sa satisfaction par rapport à l'HAD concernant la prise de paramètres. « Oui parce qu'elle venait, elle me pesait, elle prenait ma tension, les gaz du sang. **Tout était pris**, la température aussi. Donc de ce côté- là, **j'étais contente**. » (Une femme de 70 ans).

*b) Point de vue psychique*

La majorité des patients (huit sur les dix) expliquent que l'HAD influence de façon positive leur moral. Les causes sont diverses. Pour l'un, le fait d'avoir la visite d'une infirmière souriante a un effet positif sur son moral. « *Du fait que je vois arriver M... toute souriante, j'ai déjà mon moral qui est déjà meilleur. Bé oui, c'est vrai quand vous voyez quelqu'un qui vient chez vous tout souriant.* » (Monsieur de 73 ans).

Ensuite, les patients rapportent que devoir suivre leur traitement à l'hôpital est une source de stress. « Quand je me voyais partir à l'hôpital, je me disais si cela tombe on va me trouver quelque chose dans la prise de sang (...) **on stresse** parce qu'on ne sait pas ce qu'on va trouver comme problème... » (Une femme de 84 ans),

« C'est **moins stressant** (...) Oui, c'est clair que le fait de ne pas se déplacer, je ne dois pas faire attention sur la route, je ne dois pas faire attention aux gens, veiller à me laver sans arrêter les mains. » (Un homme de 64 ans),

« On était moins stressée parce que je me disais : « Elle vient à une telle heure, s'il y en avait pour une heure et demie de traitement et bien dans une heure et demie c'est fini. » Donc beaucoup moins de stress. Quand on arrive à l'hôpital, on sait quand on arrive mais pas quand on sort. » (Une patiente de 56 ans).

De plus, pour certains, le fait de se rendre à l'hôpital est démoralisant et parfois même gênant. « **Aller à l'hôpital** (...) **c'est démoralisant**. Quand je reviens de là, moi je suis k.o. . Voir toutes des jeunes femmes et tout. (...) J'aime mieux être ici, à l'hôpital on ne voit que ça. (...) vous ne voyez que des gens malades, malheureux. (...) quand je reviens de l'hôpital, j'ai mon moral à zéro (...) Au contraire, l'infirmière me remonte un peu le moral aussi. » (Une femme de 80 ans),

« J'étais **un peu gênée** de ne pas avoir les symptômes des autres parce que comparé à certaines personnes moi je suis bien quoi. Alors là, cela me faisait fort **fort mal au cœur de voir les personnes**, certaines personnes accablées par les traitements. » (Une patiente de 71 ans),

« Franchement, **je n'aime pas aller** dans le service oncologique. » (Une femme de 70 ans),  
« Sur mon moral (...) A la rigueur, il serait même un peu meilleur puisque je suis dans mes habitudes de tous les jours. A l'hôpital, il y a quand même une lourdeur... » (Un homme de 64 ans).

Pour l'une des personnes interviewées, l'HAD n'impacte pas son moral.

Enfin, une patiente de 59 ans, contrairement aux autres patients, trouve que son moral est moins bon avec l'HAD à cause d'un manque de relation avec les autres patients.

« Ça faisait du bien de parler avec d'autres patients ».

### 3.2. Les activités

Au vu des réponses diverses amenées par les patients, j'ai décidé de subdiviser l'unité d'analyse « Activités » en trois catégories : premièrement, le fait de pouvoir poursuivre ses activités du quotidien, ensuite, le fait de pouvoir rester chez soi, et pour finir, le gain de temps lié à l'HAD.

#### *c) Continuer à exécuter les activités quotidiennes*

La majorité des patients interrogés m'ont partagé un changement dans leurs activités quotidiennes causé par leurs traitements et plus précisément par la fatigue que ceux-ci entraînent. A propos de l'impact que peut avoir l'HAD sur leurs activités, deux avis sont apparus.

D'une part, quatre patients sur les dix considèrent que l'HAD n'a aucune influence sur leurs activités. Pour eux, que le traitement ait lieu à domicile ou à l'hôpital, cela entrave de la même façon les activités. « *C'est mon rituel quotidien, il n'a pas changé. (...) De manière générale, je blanchis la journée, il n'y a rien d'autre. Dans mon agenda, il n'y a rien d'autre mais je fais d'autres choses. Je fais autre chose en attendant.* » (Monsieur de 64 ans).

D'autre part, cinq autres patients expriment une certaine satisfaction du fait que l'HAD leur permet de poursuivre leurs activités journalières.

« Quand elle me sonne le mardi, je lui demande si elle vient du matin ou de l'après-midi. Donc en fonction de quand elle vient donc **on arrange notre besoin** quoi. (...) **Je sais bricoler, je sais chipoter en attendant le traitement.** » (Un homme de 88 ans),

« (...) ma fille. Elle a dit : « Ce serait quand même mieux si tu faisais cela à la maison ainsi **tu ne dois pas te déplacer, tu ne dois pas attendre, tu peux chipoter à faire...** » (...) L'infirmière me dit vers quel moment elle passe (...) je **prends mon livre, j'écoute de**

**la musique** (...) - activités quotidiennes entravées - Non pas du tout même **moins que si je vais à l'hôpital.** » (Une patiente de 71 ans),

« J'étais à la maison, je n'attendais pas à l'hôpital dans un fauteuil à ne rien faire. (...) A l'hôpital se reposer dans les fauteuils, ce n'est pas l'idéal. (...) Ici on était à la maison, tranquille, **j'avais le temps d'aller soigner mes poules** parce que j'ai des poules et des chats. Si on me disait 11h et bien j'avais le temps d'aller les soigner. » (Une femme de 56 ans),

« Je ne dois pas me presser le matin, prendre ma douche, je peux la prendre quand l'infirmière est venue. C'est à mon gré, c'est comme je me sens à ce moment-là. » (Une patiente de 80 ans).

#### *d) Pouvoir rester chez soi*

La moitié des patients rencontrés a émis comme l'un des avantages à l'HAD le fait de pouvoir rester dans son cadre de vie pour recevoir les traitements. En effet, ce type de service permet aux patients « *d'être dans ses meubles* (...) » (un homme de 64 ans), de ne pas devoir sortir et, par conséquent, ne pas devoir s'apprêter.

« (...) de pouvoir rester chez moi, **même si je ne suis pas bien, je ne dois pas m'habiller**, je peux rester en pyjama (...) pour moi c'est tout bénéfice. » (Une patiente de 80 ans),

« J'ai **pas besoin de m'habiller**, je ne sors pas l'auto rien du tout. (...) Et comme, je ne fais rien d'autre pendant mes piqures, bé je suis ici. Mais au moins, **je suis dans mes meubles**, je suis chez moi quoi. C'est plus facile. Que l'hôpital, c'est l'hôpital. (...) Parfois, je vais pour 9h et on vient me faire ma piqure à 11h quoi. Et j'attends là-bas. J'attends pourquoi ?? Donc **c'est mieux d'attendre ici.** Oui parce que je suis habillé là avec mon manteau et j'attends et je vois tous les malades qui défilent. » (Un homme de 73 ans),

« Je lis, je fais des mots mêlés, je vais, je marche un petit peu mais à l'hôpital j'étais dans mon lit, là j'étais alitée. » (Une femme de 84 ans),

« Il y a **le côté confortable** aussi. C'est clairement plus confortable d'être chez soi. C'est normal, je suis assis chez moi sur ma chaise. J'ai le fauteuil, je prends dans mes affaires, il y a des meubles je suis chez moi. C'est quand même beaucoup plus confortable. » (Un patient de 64 ans).

L'autre moitié des patients interrogés n'a pas évoqué ce point.

#### *e) Gain de temps*

Une petite majorité des patients interrogés (six sur les dix) témoignent qu'en comparaison avec le traitement fait à l'hôpital, l'HAD permet de gagner du temps.

« J'ai quand même un boulot extrêmement prenant, donc **gagner 1 heure, 1heure et demie lors de chaque traitement, cela m'arrange.** » (Un homme de 64 ans),

« Ecoutez ce n'est pas difficile quand vous vous rendez compte du soin que cela demande, ce que l'infirmière vient faire et que vous vous rendez compte que pour faire la même chose à l'hôpital il fallait une journée entière (...) alors qu'ici cela prend 5-10 minutes. » (Une femme de 84 ans),

« Comme cela, j'étais ici tranquille chez moi. Là-bas à l'hôpital on arrivait à 10,11h et on ne ressortait pas avant 16h. » (Une dame de 56 ans),

« C'est que je dois me déplacer et qu'**il me faut beaucoup plus de temps.** Ici, M... vient, j'en ai pour une heure. Tandis que quand je vais à Charleroi, j'en ai pour deux heures et demi, trois heures. » (Un homme de 88 ans).

### **3.3. La participation**

Après avoir abordé l'impact de l'HAD sur les activités, je vais parler à la participation. J'ai décidé de scinder cette partie en trois catégories : la première concerne la vie sociale du patient (avec son entourage), la seconde considère l'impact de l'HAD sur les aidants proches du patient vu par ce dernier et enfin, la dernière réunit les propos des patients par rapport à la relation créée avec l'infirmière à domicile.

#### *a) La vie sociale du patient*

Tout comme les points précédemment abordés, certains patients ont fait part d'une modification de leur vie sociale causée par la maladie et le traitement. Voici le témoignage d'une patiente de 56 ans qui parle de sa vie sociale durant les traitements : « *On n'en a plus. Tout est chamboulé* ».

De plus, trois patients m'ont expliqué qu'actuellement, leurs relations sociales étaient surtout entravées à cause de la crise sanitaire due à la Covid-19. Ils ne peuvent donc pas déterminer si l'HAD a un impact sur leur vie sociale. « *Cela n'a pas eu spécialement des impacts sur l'entourage puisqu'avec le covid, d'office on est ...* » (Une patiente de 56 ans),

« Non, on est dans une situation où ils ne viennent plus à cause du covid. (...) S'il n'y avait pas eu le covid, j'aurais quand même essayé de continuer mes activités dans la mesure de mes possibilités. J'aurais continué...j'ai une chorale ici. » (Une femme de 70 ans),

« Pour le moment avec le covid, beaucoup moins vu que j'ai peur pour eux. Mes enfants me disent quand même que je suis une personne à risque donc de faire attention. » (Une patiente de 71 ans).

Enfin, certains patients m'ont exposé leur ressenti au sujet de l'impact de l'HAD sur leurs relations sociales. Selon deux d'entre eux, l'HAD a des répercussions positives car cela leur permet de voir d'autres personnes et également de poursuivre les habitudes familiales.

« Tandis qu'ici, (...) je vois des gens quoi. (...) Au matin, c'est mon beau-fils qui est venu, ma belle-fille est venue aussi. Mon fils vient 'core de venir. Tandis qu'à l'hôpital, ils ne savent pas venir. » (Un homme de 73 ans),

« Ah bien oui. Ils viennent dîner à midi. » (Une patiente de 71 ans).

Deux autres patients se sont également exprimés à ce sujet. Pour eux, l'HAD n'a aucune influence sur leur vie sociale. « *Donc qu'est-ce qui changerait par rapport à cela ? Pas grand-chose, en fait.* » (Un patient de 64 ans).

Seule une patiente a mis en évidence un manque au sein de l'HAD par rapport aux rapports sociaux. D'après cette patiente de 59 ans, l'HAD ne lui permet plus de rencontrer d'autres patients étant dans la même situation qu'elle.

« Si y avait un inconvénient à pointer, (...) C'est p't-être plus avec les autres patients parce qu'on échangeait, on discutait nos propres histoires j'vais dire et chacun son ressenti par rapport à la maladie et tout donc c'est plus ça qui manquerait. J'n'ai pas, c'n'est pas pareil avec les gens. » (Une patiente de 59 ans).

#### *b) L'entourage du patient*

J'aborde maintenant les répercussions de l'hospitalisation à domicile sur l'entourage du patient (son aidant proche) et les perceptions que celui-ci peut avoir selon le patient.

Tout d'abord, la plupart des patients (six sur les dix) ont souligné que l'HAD avait comme avantage de ne plus devoir dépendre d'une autre personne pour le transport vers l'hôpital. Cela engendre donc un soulagement et également un gain de temps pour cet aidant proche.

« Le fait de recevoir le traitement ici, c'est un bien-être pour moi. (...) et je ne dois **plus dépendre de quelqu'un pour aller faire le traitement**. Moi, ça ne me gêne pas encore mais c'est mon fils qui doit m'attendre quoi. » (Un homme de 88 ans),

« C'est un **gain de temps surtout pour mon mari !** » (Une patiente de 84 ans),

« C'est un **soulagement et pour leur papa** aussi (...). Elles sont soulagées pour moi et pour lui aussi. Parce que je crois que s'il devait aller tous les jours à l'hôpital... (...) Ce serait pesant. » (Une femme de 80 ans) ;

«(...) les déplacements, mon mari doit prendre congé (...) il **gagne déjà deux jours de congé** déjà toutes les six semaines. (...) C'est des jours qu'ils stockent pour partir un peu plus en vacances. Disons que ça nous permet de partir une semaine en plus. » (Une patiente de 59 ans).

Selon les patients interrogés, la plupart des membres de leur famille a une perception positive de l'HAD. Sept personnes interrogées l'ont exprimé. Trois n'ont pas su donner d'avis à cette question. Pour certains, la maladie est un sujet tabou et, par conséquent, l'HAD n'est pas abordée non plus.

Un autre constat est apparu à la suite des rencontres avec les patients. Pour certaines personnes proches des patients, le fait de recevoir les traitements à domicile, c'est comme si le patient n'était plus malade.

« Pour mon entourage, oui, je pense que cela compte beaucoup. Pour eux en fait, le traitement actuel, ce n'est pas un traitement. » (Un homme de 64 ans),

« Parce que parfois avec mon mari, j'ai l'impression qu'il ne se rend pas compte. » (Une patiente de 59 ans).

Pour terminer, deux patients ont soulevé comme avantage à l'HAD, leur présence pour l'entourage. « **C'était plus facile**, déjà pour la petite. Comme cela, j'étais là, je ne parlais pas toute la journée parce que quand j'avais les traitements chimios à l'hôpital, je rentrais à 18h. Il fallait rentrer, faire à manger... » (Une femme de 56 ans),

« On est chez soi, on est bien au chaud, on ne doit pas se déplacer, on ne doit pas dépendre de quelqu'un. C'est beaucoup plus facile et c'est moins fatigant. Et **ma femme ne reste plus toute seule !!** » (Un Homme de 88ans).

### *c) Le contact avec l'infirmière de l'HAD*

La dernière partie de cette unité concerne le ressenti des patients en contact avec l'infirmière de l'HAD. La moitié des patients rencontrés ne s'est pas exprimé à ce sujet. Par contre, pour les cinq autres patients, le fait que ce soit toujours les mêmes infirmières qui viennent pour le traitement à domicile est rassurant. En plus, une relation de confiance s'installe au fil du temps. « *Elles nous mettent en **confiance**. (...) Si j'ai un **moindre souci, je sais que j'peux l'appeler**. (...) On sait mieux leur expliquer, elles nous **connaissent mieux** du fait que ce soit toujours la même qu'on voit. (...) J'ai d'bons contacts avec les infirmières qui viennent.* » (Une patiente de 59 ans),

« Elles prenaient le temps aussi de parler un peu. (...) On parlait des tracas, elles parlaient, elles écoutaient. » (Une femme de 70 ans),

« On s'habitue aux infirmières qui viennent (...) on est à l'aise. Non, je dois dire franchement que moi je préfère qu'elles viennent ici que de passer une journée à l'hôpital dans le bruit et pour la **gentillesse des infirmières** cela joue beaucoup aussi. » (Une patiente de 84 ans).

Cette relation privilégiée avec les infirmières de l'HAD est aussi créée par l'éducation thérapeutique et les conseils qu'elles apportent aux patients.

« L'avantage, **les réponses que je ne recevais pas à l'hôpital, je pouvais les recevoir** avec l'infirmière ici. On pouvait en discuter et si nécessaire, elle téléphonait. » (Une patiente de 56 ans),

« Disons qu'à l'hôpital, il y a moyen de parler mais pas autant bien sûr. Ici, elles prennent peut-être plus le temps. Elles vont **donner des conseils**. » (Une femme de 70 ans),

« Elles sont **là uniquement pour vous** donc on sait parler le temps que le traitement se fasse. » (Une patiente de 59 ans).

### 3.4. Les facteurs environnementaux

La dernière unité concerne les facteurs environnementaux.

Celle-ci a été scindée en quatre catégories : le trajet vers l'hôpital, le lieu de l'HAD, la façon dont l'HAD a été mise en place et l'aspect financier.

#### a) *Le déplacement vers l'hôpital*

Tout d'abord, l'impact de l'hospitalisation à domicile concernant les déplacements vers l'hôpital. L'avis est unanimement positif. En effet, l'absence de déplacement est une caractéristique principale de l'HAD. C'est un choix de la part des patients recevant ce type de traitement. Selon eux, ne pas devoir se déplacer est plus facile et plus commode.

« *C'est une facilité au niveau de transport et une **commodité de « non-déplacement***. » (Un patient de 76 ans). Les raisons en sont diverses. Pour certains, c'est de ne plus devoir se soucier du parking.

« C'est plus facile qu'on vienne le faire à domicile que moi aller chercher un parking patate... **Ici à domicile, c'est plus facile pour moi**. » (Un patient de 76 ans).

Pour d'autres, leur situation géographique ou leur moyen de transport pour se rendre à l'hôpital est une source de motivation pour opter pour l'HAD.

« Il est à 20 km d'ici (...) **ça m'arrange mieux pour les déplacements.** » (Un patient de 88 ans),

« C'est tellement **laborieux de venir en ambulance.** » (Une patiente de 84 ans),

« Moi, **je ne sais pas conduire**, donc j'ai tout de suite dit oui. » (Une femme de 80 ans),

« Charleroi c'n'est pas le bout du monde hein. (...) Mais c'est la question qui faut prendre des transports en commun deux différents parce qu'il n'y a **pas de ligne directe.** » (Une patiente de 59 ans).

De plus, pour l'un des patients, c'est une certaine assurance quant à la réalisation du traitement face aux intempéries. « *C'est beaucoup plus facile. Qu'il pleuve, qu'il neige qui tonne. Je m'en fous je reste ici. On vient faire ma piqure.* » (Un homme de 73 ans).

Deux patients ont évoqué comme avantage à l'HAD de ne pas devoir se rendre à l'hôpital et par conséquent, d'éviter un certain contact avec les microbes hospitaliers.

« Je me suis dit, ce serait quand même mieux de le faire à la maison parce que cela évite- en plus avec le corona maintenant- d'aller à l'hôpital, les microbes et tout parce qu'on est quand même plus fragile. (...) Moi, je trouve cela quand même beaucoup mieux, il n'y a pas de déplacement, je suis chez moi, j'évite les microbes. (...) Non je vous dis c'est surtout les **déplacements, le temps, les microbes**, moi c'est surtout cela. (...) Pour moi à part que je ne suis pas à l'hôpital, c'est la même chose, à part que je ne me déplace pas tout est correct. » (Une patiente de 71 ans).

#### *b) Le lieu de l'HAD dans la maison*

Concernant l'endroit où se déroule l'hospitalisation à domicile, l'avis est unanime. Les traitements que ce soit les injections ou les perfusions, ont lieu dans les pièces de vie. Le salon, la salle à manger ou la cuisine sont les pièces rapportées par les patients. C'est soit sur une chaise, soit dans un fauteuil selon la convenance du patient.

« C'est ici, dans **le salon.** (...) Je m'installe là sur la chaise, je lève le gilet et elle pique et c'est fait, c'est fini. » (Un homme de 73 ans),

« On le fait toujours ici dans la **salle à manger.** » (Une patiente de 71 ans),

« Ça se passe ici, dans **la salle de séjour.** (...) Je reste ici dans le fauteuil pendant que ça coule. » (Un patient de 88 ans),

« Vous voyez nous on fait ici (dans le fauteuil situé dans le salon) et s'il y avait des gens je peux aller dans ma chambre mais cela n'a jamais posé aucun problème. » (Une patiente de 80 ans),

« Elle faisait cela **dans la cuisine**, comme cela elle branchait le trépied. » (Une femme de 56 ans).

De plus, tous les patients m'ont dit qu'ils n'avaient rien dû mettre en place de particulier au sein de leur domicile pour que l'HAD puisse avoir lieu.

« Je prends une chaise et une table de la salle à manger. (...) Non, **le matériel s'installe très simplement.** » (Un homme de 64 ans),

« (Avez-vous dû mettre en place quelque chose en particulier ?) **Rien.** » (Un homme de 73 ans).

#### *c) La proposition et la mise en place de l'HAD*

La manière dont l'HAD a été proposée aux patients est semblable pour presque toutes les personnes interrogées (neuf sur les dix). D'après celles-ci, c'est l'oncologue qui leur a suggéré et qui a fait le nécessaire pour que l'HAD puisse avoir lieu.

« Mon oncologue, monsieur L.... C'est monsieur L.. qui m'a dit : « on fait le traitement à domicile si vous voulez. Donc une infirmière vient chez vous. » (Une femme de 59 ans),

« C'est Monsieur M... qui s'occupe de tout. (le médecin)(...) C'est très pratique. Je recommande ça à tout le monde moi. » (Une patiente de 80 ans),

« J'ai pris l'option parce que l'oncologue l'a demandé. Il m'a demandé si je voulais aller tous les jours au matin pendant sept jours ou alors si on venait ici quoi. Et il m'a dit que c'était le même prix. Il n'y a rien qui change. Et donc je me suis dit que j'allais prendre l'option qu'on vient chez moi. » (Un homme de 73 ans).

Contrairement à la majorité, pour l'une des personnes interrogées, la demande a dû venir de son côté. « Ce que je regrette énormément, c'est que la demande a dû venir de notre côté et que ce **n'est pas l'hôpital qui nous l'a proposé** malgré les difficultés qu'on avait.. » (Une patiente de 84 ans).

De plus, l'avis est unanime concernant la mise en place sans difficulté de l'HAD pour les patients. Selon eux, le médecin s'occupe de tout.

« Cela s'est **mis en place directement.** » (Une patiente de 80 ans), « **Facilement.** » (Une femme de 70 ans).

#### *d) Le volet financier*

Seuls deux patients m'ont exprimé que le volet financier était l'un des aspects pris en compte lors de leur choix pour l'HAD. Pour un des patients de 73 ans, étant donné que le prix est pareil que ce soit pour l'HAD ou pour l'injection à l'hôpital, il a choisi l'option HAD.

« Ça revient au même prix que vous veniez là ou qu'on aille chez vous, c'est pareil. » (Un homme de 73 ans).

Ensuite, pour la seconde patiente de 84 ans, les déplacements vers l'hôpital lui étaient extrêmement coûteux comme cela nécessitait une ambulance. L'HAD évite ces frais. « *Les frais étaient assez conséquents, 135 euros à chaque voyage aller-retour pour l'ambulance* ».

Par contre, pour le reste des patients, l'aspect financier n'a pas influencé leur choix pour l'HAD. Pour certains, la question ne se posait pas étant donné qu'ils étaient remboursés par la mutuelle et qu'HAD ne leur coûtait rien. « *Les piqûres cela est **remboursé par la mutuelle.*** » (Une patiente de 80 ans), « *Ça me **coûte rien.*** » (Une femme de 59 ans).

Selon deux autres patients, la question du financement n'a jamais été abordée. « *Cela n'a **jamais été évoqué.*** » (Un homme de 64 ans), « *Elle n'en a même pas parlé.* » (Une patiente de 56 ans).

### 3.5. Appréciation générale et pistes d'amélioration

Lors des entretiens, la plupart des patients m'ont relaté leur ressenti global par rapport à l'HAD. De manière générale et unanime, tous les patients que j'ai rencontré m'ont exprimé leur satisfaction par rapport à l'hospitalisation à domicile. En voici la preuve avec le témoignage de huit personnes différentes.

« Le fait de recevoir le traitement ici, c'est **un bien-être pour moi.** (...) C'est un avantage, on est chez soi, on est bien au chaud, on ne doit pas se déplacer, on ne doit pas dépendre de quelqu'un. **C'est beaucoup plus facile et c'est moins fatigant.** » (Un patient de 88 ans),

« **Ce service est absolument formidable,** le service à domicile c'est quand même une aide formidable. » (Une femme de 84 ans),

« C'est très pratique. Je **recommande ça à tout le monde moi.** » (Une patiente de 80 ans),

« Comme le service est maintenant, c'est **très bien.** » (Une femme de 70 ans),

« Que du contraire, il y a des avantages et pas d'inconvénients. (...) C'est plus facile, plus clair, plus simple. On ne se dérange même pas et voilà... (...) C'est plus facile qu'on vienne chez moi plus tôt que moi aller là-bas. » (Un homme de 76 ans),

« Cela me convient très, très bien comme procédure. (...) Je suis **très content** de la façon dont cela se passe. » (Un patient de 64 ans),

« Comme cela **tranquille,** j'étais ici, pas à attendre avec tout le monde. » (Une femme de 56 ans),

« C'est un choix ainsi, ça revient au même. C'est le même prix et je n'ai plus besoin de me déplacer. (...) **J'aime mieux de le faire ici.** Parce qu'elle vient pic pic, au revoir et à demain. Elle est faite. » (Un homme de 73 ans).

Deux pistes d'amélioration ont été suggérées par les patients : d'une part, au niveau de l'horaire. « **Le point d'amélioration, c'est l'horaire.** (...) c'est donner une fourchette d'heures et s'y tenir ou alors qu'il y ait une information. » (Une femme de 84 ans).

Et d'autre part, ce serait la proposition de rencontre entre patients. Une patiente de 59 ans proposait des groupes de paroles ou des rencontres avec d'autres patients pour pallier à ce manque de contact avec les autres patients.

## V. La discussion

---

### 1. Synthèse des principaux résultats obtenus

Au seuil de cette discussion, je vais reprendre de façon synthétique les principaux résultats émanant des interviews.

De manière générale, l'hospitalisation à domicile est perçue de façon positive par les personnes rencontrées. C'est un bien-être pour elles et elles recommandent ce type de service.

En effet, l'HAD a une influence sur les fonctions organiques au niveau physique et psychique. Les patients expriment une diminution de la fatigue qui est, en partie, liée à l'absence de déplacements. Ce phénomène est aussi expliqué par la possibilité de pouvoir se reposer quand ils sont chez eux, ce qui est plus difficile à l'hôpital.

En ce qui concerne la douleur et le sommeil, l'HAD ne semble pas avoir d'impact selon les patients. D'un point de vue santé mentale, le moral des patients est influencé positivement par l'HAD. Celle-ci permet de diminuer le stress et le malaise lié au fait de devoir se rendre à l'hôpital et de rencontrer d'autres personnes accablées par la maladie.

En ce qui concerne les activités des patients, celles-ci sont moins entravées quand ils peuvent rester à domicile pour recevoir leurs traitements. De fait, ils ont la possibilité de continuer à vaquer à leurs occupations habituelles en attendant l'infirmière.

En outre, ils sont chez eux, dans leurs meubles et ils ne doivent pas s'apprêter pour sortir. L'HAD leur offre aussi un gain de temps considérable : ils ne doivent pas faire de déplacement ni subir de longue attente à l'hôpital. Pour ces différentes raisons, l'HAD est donc plus confortable.

À propos de la participation, étant dans un contexte de crise sanitaire, celle-ci est de prime abord entravée. Cependant, l'HAD a plusieurs types de conséquences sur la vie sociale des patients. Pour certains, ce service leur permet de continuer à voir leur famille et passer des moments conviviaux ensemble. Pour une autre, l'HAD ne lui donne plus l'occasion de rencontrer les autres patients avec qui elle partageait son vécu et son expérience par rapport à la maladie.

Concernant les répercussions de l'hospitalisation à domicile sur l'entourage du patient, l'un des gros avantages cités est de ne plus devoir dépendre d'une personne pour les déplacements vers l'hôpital. Cela engendre donc un gain de temps pour les aidants proches. Selon les patients, la plupart de ceux-ci ont une vision positive de ce service.

Le contact avec l'infirmière qui vient administrer le traitement est aussi capital. Cela est rassurant pour les patients et cela engendre une relation de confiance. Vu que le service est de petite taille (sous forme de projet), les patients connaissent bien les deux infirmières.

En outre, étant donné le contact exclusif durant le traitement, une éducation à la santé plus personnalisée peut également se mettre en place. Elles donnent des conseils, répondent aux questions, etc.

Parallèlement, l'hospitalisation à domicile impacte aussi les facteurs environnementaux. Cela engendre une certaine facilité au niveau des transports. La majorité des patients n'habite pas à proximité directe de l'hôpital et ne sait pas se déplacer seul, ce qui nécessite de faire appel à différents intervenants (ambulance, camionnette de la mutuelle, ...). En plus, le fait de ne pas devoir se rendre à l'hôpital permet d'éviter d'être exposé à certains microbes.

L'HAD a généralement lieu dans les pièces de vie (le salon, la salle à manger, la cuisine) ; aucun aménagement particulier ne doit être mis en place au domicile des patients.

Ce type de traitement est proposé par l'oncologue et organisé par ce dernier.

Au niveau financier, ce service n'engendre pas de coûts supplémentaires par rapport à un traitement à l'hôpital.

## 2. Analyse des résultats

Cette étape a pour objectif de mener une réflexion afin de répondre à la question de recherche posée et finalement, aboutir à une ou plusieurs conclusions.

Selon Aujoulat (2018), dans le cadre d'une recherche qualitative, il est important de souligner que le but poursuivi n'est pas de généraliser les résultats obtenus. En effet, ils sont propres à ce contexte donné et à cet échantillon. « *Les résultats issus de l'analyse des informations recueillies par une approche qualitative ne se veulent pas généralisables à une population. Ces résultats sont souvent contextualisés et concernent l'échantillon dont les informations sont issues.* » (Aujoulat, cité dans Demuynck E., 2018, p.78). Cependant, ces données peuvent être reproductibles à un échantillon à condition que ce dernier ait les caractéristiques similaires.

En tenant compte des résultats et de la littérature, il est évident que - comme nous le montre le modèle CIF- toutes ses composantes sont interreliées et s'influencent entre elles.

Pour ajouter de la clarté, j'ai décidé d'aborder cette analyse en fonction des caractéristiques implicites de l'HAD (comme par exemple : l'absence de déplacement, etc.). Les points abordés dans la synthèse peuvent, en effet, être approfondis par la littérature afin de mieux répondre à la question de cette étude.

Concernant l'appréciation générale des patients, la littérature montre un avis assez tranché sur la satisfaction des patients à l'égard de l'hospitalisation à domicile. Les patients semblent avoir une préférence pour ce type d'offre de soins. Par exemple, Cool et al. (2019) disent que ce type de soins est préféré par la majorité des patients atteints de cancer. Ou encore, Leff et al. (2006) expliquent que les soins hospitaliers à domicile sont associés à une plus grande satisfaction que les soins hospitaliers. Dans la même optique, Pailler et al. (2018) nous informent d'un retour d'expérience d'HAD globalement très positif. Ils rapportent aussi que ce type de prise en charge est associé à une amélioration de la qualité de vie et le confort des patients.

Ce constat concernant la qualité de vie est également relaté par Bordonaro et al. (2014).

Face à ces différents articles, je constate une certaine concordance entre les dires des patients interviewés et ce qui est présent dans la théorie. En effet, l'ensemble des patients rencontrés est satisfait de l'HAD, la plupart la recommande.

Cette satisfaction et ce bien-être peuvent s'expliquer par diverses particularités propres à l'HAD qui impactent positivement le vécu des patients. Voici trois propriétés implicites de l'HAD que j'ai choisies d'aborder dans le but de faciliter l'analyse : l'absence de déplacement, l'administration du traitement dans le milieu de vie du patient et la présence d'une infirmière spécialisée à domicile tout au long du traitement.

Ces caractéristiques tacites ont une influence sur les quatre composantes du modèle CIF. Je vais tenter de reprendre chacun de ces points afin de comparer la littérature avec les résultats obtenus.

## 2.1. Les caractéristiques de l'HAD

### a) *L'absence de déplacement*

En premier lieu, l'absence de déplacement peut être envisagée selon différents points de vue. En effet, cette étiquette « déplacement » peut avoir plusieurs significations. La première étant le déplacement physique, la personne se met en mouvement. Le second sens du déplacement est celui du trajet, de la navette. Le moyen que la personne va utiliser pour se rendre au point voulu. Celui-ci peut impliquer un coût. La dernière est de devoir se rendre dans l'hôpital avec ce que représente ce lieu pour les patients. Ces différents aspects ont une influence sur le vécu du patient.

Commençons par l'absence de déplacement physique. Bordonaro et al. (2012) expliquent que le programme d'HAD contribue à améliorer la qualité de vie des patients oncologiques. Selon lui, ce type de modèle permet de traiter des patients ayant des difficultés à se déplacer tels que, par exemple, les personnes âgées ou les personnes handicapées. L'HAD permet aux patients de diminuer la fréquence de se rendre à l'hôpital. Ce qui est un avantage non négligeable. L'avis de la littérature rejoint les résultats obtenus par les patients. En effet, plusieurs patients interviewés éprouvaient une difficulté à se déplacer en raison de leur âge avancé ou à cause d'autres maladies. La marche était compliquée pour eux et tout déplacement engendrait de la fatigue. L'administration des traitements à domicile est très bénéfique pour ce type de patient.

L'absence de trajet vers l'hôpital qu'offre l'hospitalisation à domicile. Corbett et al. (2015) énoncent comme avantage la diminution de déplacements vers les structures hospitalières. Pour Bordonaro et al. (2012), cette diminution permet aux aidants proches de réduire le nombre d'heures de travaux perdus à cause des déplacements.

Du côté des patients, cet avantage est très souvent répété. En effet, la plupart des personnes rencontrées devaient se faire conduire. La plupart du temps, ce sont les familles qui assuraient les navettes. L'HAD telle que conçue dans le projet du GHdC permet de soulager les familles. Pour certains patients, plus autonomes, un certain stress dû au trajet était présent. La route en elle-même et la difficulté de trouver une place dans le parking pour ne pas devoir trop marcher sont les deux motifs de stress rapportés par les patients.

Cool et al. (2017) émettent qu'en plus d'être stressantes, les visites en milieu hospitalier sont généralement associées à des coûts pour le patient et pour la société. D'autres auteurs comme

Cheng et al. (2009), Gray (2019), ou même Joo et al. (2011) font le même constat. Ce dernier affirme que la chimiothérapie à domicile a un coût économique plus faible pour le patient. Comme expliqué au début de ce travail, à l'heure actuelle, l'hospitalisation à domicile n'est pas généralisée en Belgique. Elle est apparue sous forme de projet de 2017 à 2020. Lors de la création du projet ESCHAP-O, l'objectif était de ne pas créer de frais supplémentaires aux patients suite à leur traitement à domicile. Les patients interviewés n'ont donc pas fait part de cet avantage économique par rapport au traitement proprement dit. Certains ont émis ou sous-entendu que l'absence de déplacement était un avantage financier (par exemple : ne pas devoir payer une ambulance pour assurer ce trajet).

Enfin, le dernier avantage lié à l'absence de déplacement est de ne pas devoir se rendre dans le milieu hospitalier pour recevoir son traitement. Comme l'expriment Cool et al. (2017), les traitements oncologiques actuels exigent des nombreuses visites à l'hôpital qui sont connues pour être stressantes. Beaucoup de patients ont exprimé leur stress lié au fait de devoir aller à l'hôpital et plus précisément, au sein du service oncologique. Pour d'autres, ce lieu était démoralisant et non agréable de par le fait de rencontrer des autres patients accablés par la maladie.

De leur côté, Cheng et al. (2009) définissent l'hôpital comme un environnement difficile, plus particulièrement, pour les personnes âgées. Celles-ci étant plus sujettes au déclin fonctionnel et aussi plus sensibles aux maladies nosocomiales que peut véhiculer l'hôpital. Corbett et al. (2015) appuient cet avis. Les traitements oncologiques à domicile réduisent les risques d'infections nosocomiales et assurent l'administration du traitement dans le confort du milieu de vie du patient.

Les articles scientifiques et l'expérience des patients obtenus s'entrecourent. En effet, plusieurs patients ont exprimé une certaine crainte de se rendre à l'hôpital. Ils avaient peur et ne désiraient pas être exposés aux microbes présents au sein des structures hospitalières.

Gray (2019) émet comme avantage de l'hospitalisation à domicile, le gain de temps. Tout d'abord, ce type de service permet d'éviter le temps de trajet mais il permet également de réduire le temps d'attente à l'hôpital. Chavis-Parker (2015) en fait le même constat, la réduction du temps de déplacement, du temps passé en dehors de la maison, loin de sa famille et de son lieu de travail. C'est ce type de détail qui fait que la préférence des patients va vers les traitements anti-cancéreux à domicile.

Les avis des patients interrogés rejoignent ce qui décrit la littérature. Plusieurs d'entre eux ont évoqué ce gain de temps qui leur permettait de réaliser d'autres activités et d'être auprès des leurs.

*b) L'administration du traitement à domicile*

L'hospitalisation à domicile a comme avantage de réaliser le traitement dans le milieu de vie du patient. D'après Chavis-Parker (2015), l'administration de chimiothérapie au domicile des patients permet un confort accru pour ceux-ci. Ils sont dans l'environnement qui leur est familier. Ils savent également mener une vie plus « normale ». Dans le sens où ce type de service leur offre une certaine liberté dans les activités. Ang et al. (2016) abordent également la normalité de la vie et la reprise du contrôle liée au fait de recevoir les traitements à domicile. Ces deux aspects ont un impact important sur la perception de la qualité de vie des patients. Lors de cette étude, les patients ont exprimé une certaine satisfaction. Pour eux, l'HAD entrave moins leurs activités journalières. En effet, ils peuvent organiser leur journée en fonction du traitement. Plusieurs patients ont soulevé l'avantage d'être dans leurs meubles de façon confortable, ne pas devoir s'apprêter pour sortir de chez eux.

Corbett et al. (2015) apportent un avis semblable aux auteurs précédemment cités. Il insiste sur la réalisation d'un traitement dans un environnement confortable et sécurisant qu'est le domicile. Il met également en exergue la diminution de perturbation de la vie de famille.

Face à la normalité de la vie et le confort liés à ce type de traitement, les patients expliquent que certains de leurs proches prennent moins en considération la présence de la maladie. Cela n'étant pas toujours évident pour le patient qui se sent alors seul face à son cancer.

*c) La présence d'une infirmière spécialisée lors du traitement*

Dans l'hospitalisation à domicile, l'infirmière qui administre les traitements a une fonction primordiale, d'après Pailler et Paganucci-Vandenbossche (2012).

Chavis-Parker (2015) insiste sur l'importance de formation et de spécialisation en oncologie pour les infirmières administrant les traitements à domicile. En effet, celles-ci ont un rôle important dans la gestion des effets indésirables provoqués par la chimiothérapie à domicile. Gray (2019) relève l'éducation thérapeutique que l'infirmière propose aux patients. Selon Gray H., ces professionnels ont un rôle dans l'apprentissage de divers sujets : apprendre à ranger les médicaments, apprendre la vérification et le nettoyage des différents sites d'injections et enfin elle éduque à la reconnaissance des effets secondaires des médicaments.

Pour cette partie concernant la présence et le rôle de l'infirmière, certains points présents dans la littérature sont semblables et d'autres divergent de ce qu'il y a lieu au sein du projet ESCHAP-O. Dans ce projet, les infirmières ont la spécialisation en oncologie afin de pouvoir agir de façon adéquate en cas d'apparition d'effets secondaires au traitement anti-tumoraux. En plus, le service est tel que l'infirmière est présente tout au long du traitement. Cela est possible du fait que l'administration de celui-ci est limitée dans le temps (environ 15 à 20 minutes pour les injections sous-cutanées et environ une heure pour les perfusions intraveineuses – selon GHdC (2016)). Les patients ont mis en avant cette présence car cela leur permettait de poser des questions auxquelles elles prenaient le temps de répondre. Corbett et al. (2015) développent que les patients se sentent plus à l'aise de poser les questions aux infirmières à domicile que de les poser lors du rendez-vous chez le médecin. La cause principale est le temps.

Par contre, les différents rôles de l'infirmière explicités dans certains articles scientifiques ne sont pas ressortis en tant que tels lors des interviews. Cela peut notamment s'expliquer par l'absence d'un modèle commun pour les différents pays en ce qui concerne l'HAD. Le service et l'organisation mis en place au sein de l'hôpital de Charleroi se distingue de l'HAD présent dans les autres pays. Par exemple : les infirmières du GHdC réalisent de l'éducation thérapeutique aux patients concernant le traitement et la détection des effets secondaires. Mais elles n'apprennent pas aux patients à rincer les sites d'injections. En effet, le projet s'applique pour des médicaments à administration de courte durée. Les infirmières amènent tout le matériel au domicile du patient et le reprennent une fois l'acte terminé.

Corbett et al. (2015) expliquent aussi l'importance pour les patients d'être soignés par les mêmes infirmières. Cela leur évite de devoir sans cesse se répéter devant chaque nouvelle infirmière. Ce point a aussi été relaté dans les préférences des patients. Le service dont ils bénéficient est composé de deux infirmières. Par conséquent, une relation de confiance apparaît au fur et à mesure des traitements.

## **2.2. Les problèmes potentiels**

De manière générale, l'hospitalisation à domicile est perçue de façon positive. Cependant, avec l'aide de la littérature et de l'expérience récoltée des patients, j'ai pu mettre en évidence quelques problèmes potentiels vis-à-vis de ce service : l'isolement, la sécurité et l'horaire.

Commençons par l'isolement. Selon Corbett et al. (2015), ce type d'administration de traitement peut augmenter le sentiment d'isolement. Ce dernier est causé par la diminution

des contacts avec le personnel hospitalier ainsi que le contact avec les autres patients. Lors des rencontres, ce sentiment a été exprimé par l'une des patientes. Les visites à l'hôpital lui permettaient de rencontrer d'autres patients et donc, de réaliser un partage d'expérience. En contrepartie, le manque de contact avec le personnel hospitalier n'a pas été évoqué par les patients.

Ensuite, Corbett et al. (2015) soulignent un deuxième élément à savoir le sentiment de sécurité vécu par le patient. Celui-ci peut être perçu comme problème étant donné la toxicité des médicaments. Ils ajoutent que les risques de toxicité sont gérés et pris en considération par une équipe multidisciplinaire.

Dans les résultats obtenus lors de cette étude, le sujet de l'insécurité n'a pas du tout été exprimé de façon explicite. Plusieurs patients ont sous-entendu que le fait de pouvoir rester à domicile était beaucoup plus confortable et sécurisant. L'insécurité vis-à-vis des effets des traitements n'a pas été énoncée. Au contraire, les patients se sentaient plus en sécurité en restant chez eux face aux maladies iatrogènes.

Le dernier problème ciblé est l'horaire. Corbett et al. (2015) expliquent qu'une bonne communication est un facteur de confiance pour les patients bénéficiant d'une HAD. En contrepartie, une mauvaise communication par rapport au temps d'attente est pointée comme problème particulièrement dans le secteur de l'ambulatoire. Ces plaintes sont adressées à l'aspect organisationnel du système et non spécifiquement à l'infirmière réalisant le traitement.

Plusieurs patients m'ont fait part d'un mécontentement par rapport à l'incertitude du moment d'arrivée du professionnel. Pour pallier à cela, certains patients demandaient une estimation du moment du passage de l'infirmière. Pour le projet ESCHAP-O, la date est toujours planifiée à l'avance et confirmée la veille par un entretien téléphonique de l'infirmière.

### 3. Forces et limites de la recherche

Dans cette partie, je vais vous présenter les forces et les limites auxquelles ce travail a été confronté. L'objectif est d'avoir un œil critique sur l'ensemble du travail réalisé. Ce chapitre cible la collecte des données, l'échantillon et le chercheur.

### 3.1. Forces et limites de la collecte des données

Pour ce point, j'ai constaté plusieurs confusions chez les patients. Cela a rendu la collecte d'informations plus complexe.

Pour commencer, il faut garder en tête que la collecte des données a eu lieu en pleine crise sanitaire du Covid-19. De façon générale, celle-ci s'est très bien déroulée malgré les circonstances actuelles. Pour avoir l'accord du comité éthique du GHdC, j'ai dû appliquer certaines mesures de prévention afin d'éviter la propagation du virus. Cependant, comme je l'ai déjà évoqué, dans les résultats obtenus, j'ai constaté une certaine confusion entre l'impact de l'HAD et l'impact de la crise sur la vie des patients. En effet, certaines réponses reçues par les patients étaient influencées par ce qu'ils vivaient actuellement et non par rapport à l'hospitalisation à domicile. L'exemple le plus évident est la modification des rapports sociaux. Plusieurs des patients ne parvenaient pas à scinder ces deux impacts.

Un autre type de confusion est aussi présent concernant les effets du traitement et les effets de l'HAD. Certains patients n'arrivaient pas à distinguer les effets du traitement reçu et ceux provoqués par l'hospitalisation à domicile. Pour pallier à cela, j'ai tenté de reformuler et vulgariser les questions posées de façon à ce que les patients puissent mieux faire la distinction. L'exemple type de vulgarisation est l'utilisation du terme « recevoir votre traitement à domicile » au lieu du « hospitalisation à domicile ».

J'ai également constaté que les patients avaient besoin de m'expliquer l'histoire de leur maladie avant de pouvoir se focaliser sur l'HAD. Pour certains, ce type de service n'est qu'une petite partie par rapport à tout ce qu'ils ont déjà pu vivre à cause du cancer. Beaucoup m'ont fait part de leur expérience à l'hôpital ou de la relation de confiance qu'ils avaient envers leur oncologue. Pour certaines personnes rencontrées, le traitement était terminé. Ce n'était donc pas évident pour eux de se rappeler leur perception par rapport à l'HAD.

Pour suivre, je considère la recherche dans la littérature comme une limite. Actuellement, comme expliqué précédemment, au niveau mondial, il n'existe pas de définition concernant l'HAD. Chaque pays développe ce type de service en fonction de son contexte respectif. Or, la plupart des articles scientifiques proviennent de pays où l'hospitalisation à domicile est fort développée et mise en place au niveau macro. Notre pays voisin, la France en est un exemple. Pour la Belgique, étant donné la nouveauté du sujet, peu de littérature aborde le contexte belge.

Pour l'HAD oncologique, la littérature développe beaucoup plus les chimiothérapies par voie orale. Certains points sont communs avec l'administration sous-cutanée et intraveineuse mais d'autres divergent.

De plus, l'HAD ne concerne pas que les traitements anti-tumoraux chez les patients atteints de cancer. Il existe l'antibiothérapie à domicile, les soins palliatifs à domicile, etc.

Cela rend la recherche très complexe et sensible.

### **3.2. Forces et limites de l'échantillon**

Dans le but d'être la plus objective et cohérente possible, la sélection de l'échantillon s'est faite de façon aléatoire. De ce fait, celui-ci peut influencer le type de résultats obtenus.

La première limite concernant l'échantillon est celle des critères d'inclusion à la participation du projet. Dans la partie théorique de ce travail, j'ai repris la liste des conditions qu'un patient devait remplir pour pouvoir bénéficier de l'HAD (comme par exemple : l'état de santé du patient doit être stable, le patient ne doit pas bénéficier d'un équipement lourd, etc.). Toute la population des patients cancéreux ne peut pas profiter d'un tel service. D'une certaine manière, un tri a lieu pour éviter tout désagrément. Cette donnée permet de mieux comprendre les résultats obtenus, à savoir l'avis optimiste des patients.

Je désire, ensuite, attirer l'attention sur l'âge des patients compris dans cet échantillon. L'âge moyen est de 71 ans (compris entre 56 ans à 88 ans) et l'âge médian est de 72 ans. Or, l'Organisation mondiale de la santé (2018) considère les personnes de plus de 60 ans comme des personnes âgées. « *Du point de vue biologique, le vieillissement est le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès.* » (OMS, 2018, para. 2). Néanmoins, l'OMS précise que ces changements ne répondent pas à une logique claire et qu'ils n'ont pas spécialement beaucoup de rapport avec l'âge de la personne. « *Alors qu'à 70 ans, certaines personnes jouissent encore d'une très bonne santé et de solides capacités fonctionnelles, d'autres, au même âge, sont fragiles et ont besoin de beaucoup d'aide.* » (OMS, 2018, para. 2).

Ce facteur âge pourrait donc influencer la façon dont est perçue l'HAD des patients interrogés. L'exemple le plus marquant est l'absence de déplacement. La majorité des

personnes rencontrées ont besoin d'aide ou dépendent d'autres personnes pour assurer le déplacement. Cela peut être un facteur expliquant l'appréciation de ce type de service.

En contrepartie, ce type de patient, étant pensionné ou en arrêt maladie, a plus de temps à consacrer aux autres. C'est un avantage de cet échantillon. Je n'ai pas eu beaucoup de refus de participation.

Une autre limite propre à l'échantillon est liée à la voie d'administration du traitement. L'échantillon considéré comprend des patients recevant des traitements administrés par voies intraveineuses et par voies sous-cutanées. Ce détail peut paraître anodin mais ne l'est pas. En effet, un traitement S.C. s'administre très rapidement (entre 15 et 20 min). Cela ne demande pas beaucoup de matériel de la part de l'infirmière. Par contre, un traitement I.V. a une durée d'environ une heure et demande beaucoup plus de matériel spécifique à ce genre de perfusion (un pied à perfusion, la trousse de perfusion, etc.). Ce type de détails impacte la perception que peut avoir le patient vis-à-vis de l'HAD.

### **3.3. Forces et limites liées au projet « ESCHAP-O »**

Pour la mise en œuvre de l'HAD, le projet créé par le GHdC emploie des professionnels de la santé pour accomplir des soins spécifiques aux patients, selon le GHdC (2016). Les infirmières spécialisées en oncologie en sont l'exemple le plus concret. Elles sont aussi appelées infirmières de soutien ou de seconde ligne. Celles-ci supportent et sont complémentaires aux soins de première ligne. Dans le cadre du projet « ESCHAP-O », les professionnels de première ligne sont amenés à collaborer avec les professionnels de seconde ligne au domicile des patients. Cette collaboration a été définie lors de la conception du projet. L'HAD vécue par les patients interrogés a eu lieu dans un contexte favorable. Cela peut donc aussi expliquer la vision très positive des patients sur l'HAD.

### **3.4. Forces et limites du chercheur**

L'étude que j'ai réalisée est spécifique au projet « ESCHAP-O ». Ce projet d'hospitalisation à domicile a été créé par les membres du Grand Hôpital de Charleroi. C'est donc grâce à différents intervenants de cet hôpital que mon travail a pu être réalisé, entre autres, le comité d'éthique et Monsieur Depasse, mon référent du GHdC. Ma porte d'entrée chez les patients était donc cet hôpital. Cet aspect est pour moi une force mais également une faiblesse. D'une part, le fait d'avoir un document à faire signer par le patient du comité éthique rendait ma

recherche plus crédible et légitime à leurs yeux. Par contre, en agissant comme tel, j'incarnais l'image du GHdC. Malheureusement, au vu de la situation actuelle, il n'y a pas d'autres moyens alternatifs dans le but de viser une plus grande subjectivité par rapport aux dires des patients.

La réalisation de mon stage de coordination au sein de ce service fut aussi un atout comme un désavantage pour ma recherche. J'ai eu l'opportunité de découvrir le fonctionnement réel du service. Grâce à cela, je pouvais donc m'imaginer concrètement ce que pouvait vivre le patient. J'ai eu la chance de pouvoir participer à plusieurs administrations de traitements chez les patients interrogés. Malgré cela, dès le premier contact et à chaque rencontre avec un patient différent, j'ai dû créer une relation de confiance. Le premier contact se faisait par entretien téléphonique. Je devais gagner la confiance de chacun des patients pour qu'ils acceptent de me rencontrer. Quand je citais le prénom de l'infirmière de l'HAD, les patients prenaient ma demande plus au sérieux et de façon moins craintive.

Le désavantage est lié au fait que j'étais donc associée, dans la tête des patients, au GHdC. Cela pouvait influencer le témoignage de ceux-ci. Aurait-ils eu le même discours si j'avais été une personne tout à fait externe ?

Etant infirmière spécialisée en oncologie, ce fut pour moi une expérience très enrichissante. C'est un type de patients que je connais et avec qui je me sens à l'aise. De façon générale, je n'ai pas eu de difficulté à créer une relation de confiance. Cette dernière étant primordiale vu l'abord d'un sujet délicat et peu évoqué par les patients.

En contrepartie, en tant que professionnelle de la santé et ayant vu une partie de ce qui se passe au domicile des patients dans ce projet, je suis intimement convaincue des bienfaits de ce type de service. Même si j'ai essayé de rendre cette étude, la plus objective possible, ce biais est donc à prendre en compte dans la lecture des résultats.

#### 4. Pistes d'amélioration

Comme toute étude, celle-ci peut être améliorée et approfondie. Pour cela, j'ai choisi de vous présenter quelques pistes propres à l'HAD et d'autres par rapport à cette recherche.

Comme perspective d'avenir pour l'HAD, je propose de commencer par s'attarder sur les pistes d'amélioration pour chacun de ces deux points : agir sur le sentiment de solitude des patients et organiser le temps d'attente.

De façon volontaire, je n'aborde pas de piste d'amélioration concernant le sentiment de sécurité. Ce dernier est présent dans la littérature par rapport à d'autres contextes que le projet « ESCHAP-O ».

Pour agir sur le sentiment de solitude des patients, plusieurs initiatives pourraient être imaginées, comme la création de groupe de parole pour patients atteints de cancer en présentiel ou en distanciel via les canaux informatiques.

Géographiquement, à Charleroi à côté du GHdC, il existe « La Maison Mieux-être ». Cette dernière est une initiative du Grand Hôpital de Charleroi. D'après La Maison Mieux-être (s.d.), leur objectif premier est de permettre aux personnes atteintes d'un cancer de se ressourcer. Pour y parvenir, diverses activités sont mises à leur disposition. Quatre types d'ateliers sont présents : corps et esthétique, émotions et mental, énergie et vitalité, nutrition et prévention. De plus, elle peut être vue comme un pont qui relie l'hôpital et la vie quotidienne. Physiquement, cette maison se situe en dehors des murs de l'hôpital.

Elle pourrait répondre à la demande des patients bénéficiant de l'HAD face à la solitude contre le combat de la maladie. Pour cela, il faudrait analyser et renforcer, si besoin, les liens existants entre les professionnels hospitaliers et l'organisation de cette maison afin que ces derniers puissent vulgariser et mieux informer les patients de cette ressource.

L'organisation du temps d'attente a également été reprise comme piste d'amélioration par les patients interrogés. Corbett et al. (2015) suggèrent comme piste la bonne communication concernant le temps d'attente aux patients. Ce type de service qu'est l'HAD est très imprévisible au niveau de l'horaire. Dans le cadre du projet « ESCHAP-O », les patients sont informés quant à la date du traitement mais ne reçoivent pas d'informations précises par rapport à l'heure. En effet, une administration de traitement peut prendre plus de temps que prévu si apparaissent des événements indésirables ou effets secondaires. La communication au sein de ce service pourrait faire l'objet de recherches supplémentaires.

Dans la continuité de cette recherche et pour l'approfondir, il serait intéressant de se pencher de façon plus spécifique sur le vécu et l'impact de l'HAD sur les aidants proches des patients. Ce point a été abordé de façon succincte dans ce travail. Selon Leff et al. (2008), l'HAD peut être associée à un niveau de stress plus faible pour les membres de la famille. Ce serait captivant de pouvoir entendre la voix des proches qui vivent d'une autre façon l'expérience de l'HAD, le but étant d'améliorer la qualité et l'efficacité des soins prodigués.

Dans une optique semblable, il serait riche de s'intéresser au vécu du personnel soignant dans ce type de service. En effet, la prise en charge est totalement différente par rapport à celle d'une structure hospitalière. Ce sujet fait référence à l'aspect ressources humaines et managérial de l'hospitalisation à domicile.

## VI. Conclusion

---

Les rencontres avec les patients associées à la prospection dans la littérature m'aident à répondre à la question de recherche posée initialement.

Globalement, que ce soit auprès des patients ou dans les articles scientifiques, l'hospitalisation à domicile est perçue de façon favorable. Ce type de service suscite une certaine satisfaction de la part des bénéficiaires car il contribue à leur bien-être, leur confort et améliore leur qualité de vie. De plus, tous les patients rencontrés dans le cadre de cette étude recommandent l'HAD.

Les résultats de cette perception optimiste s'expliquent par certaines caractéristiques implicites propres à l'HAD. En voici trois : l'absence de déplacements, l'administration du traitement dans le milieu de vie du patient et la présence d'une infirmière spécialisée à domicile tout au long du traitement. Au cours des rencontres avec les patients, j'ai remarqué que ces particularités ont une influence sur les composantes du modèle CIF. Ces dernières interfèrent également les unes sur les autres.

L'absence de déplacement est envisagée sous plusieurs angles. Cela engendre une diminution de fatigue, de stress et parfois même du coût lié aux trajets. En plus d'être un gain de temps, elle permet de réduire le risque de contacter une maladie nosocomiale. Ces diverses raisons rendent l'HAD avantageuse pour les patients.

L'administration du traitement dans le milieu de vie du patient quant à elle est associée à un confort pour les patients.

La présence d'une infirmière spécialisée à domicile tout au long du traitement permet la création d'une relation de confiance primordiale pour la réussite de ce type de traitement.

En contrepartie, les résultats obtenus peuvent être influencés par certaines particularités de la collecte de données et de l'échantillon sélectionné telles que l'âge des patients qui engendre une difficulté de déplacement, la voie d'administration du traitement, la crise sanitaire, etc.

Malgré l'aspect très positif de l'HAD, certains problèmes potentiels ou réels doivent être pris en considération. Ce type de service engendre un sentiment d'isolement pour certains patients. Celui-ci est causé par le manque de contact avec les autres patients et les professionnels de la santé.

L'impression d'insécurité est présente dans la littérature mais n'est pas ressortie au travers des interviews. Enfin, l'incertitude de l'horaire de passage du soignant est un des points à améliorer.

Pour viser une satisfaction totale, quelques pistes sont proposées : inciter les patients en demande de contact sociaux à se rendre à « La Maison Mieux-Etre » ou encore améliorer la communication concernant le temps d'attente.

Pour approfondir cette recherche, il serait enrichissant de s'intéresser au ressenti, au vécu et à la perception des proches des patients ainsi qu'à ceux des professionnels de la santé au sein de l'HAD.

Pour conclure, à l'heure actuelle où le projet a pris fin et au vu des retours positifs des patients, il serait judicieux que l'HAD belge puisse naître à grande échelle en Belgique.

## VII. Bibliographie

---

- ARTICLES

- ANG W., LANG S., ANG E., LOPEZ V. (2016). Transition journey from hospital to home in patients with cancer and their caregivers: a qualitative study [Version électronique]. *Support Care Cancer*, 24, 4319–4326.
- AUBIN-AUGER I., MERCIER A., BAUMANN L., LEHR-DRYLEWICZ A. M., IMBERT P., LETRILLIART L. et al. (2008). Introduction à la recherche qualitative [Version électronique]. *Exercer*, 84(19), 142-5.
- BORDONARO S., RAITI F., DI MARI A., LOPIANO C., ROMANO F., PUMO V. et al. (2012). Active home-based cancer treatment [Version électronique]. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 5, 137–143.
- BORDONARO S., ROMANO F., LANTERI E., CAPPUCCIO F., INDORATO R., BUTERA A. *et al.* (2014). Effect of a structured, active, home-based cancer-treatment program for the management of patients on oral chemotherapy [Version électronique]. *Patient preference and adherence*, 8, 917–923.
- BROUSSE C., BOISAUBERT B. (2007). La qualité de vie et ses mesures [Version électronique]. *La Revue de Médecine Interne*, 28 (7), 458-462.
- CHAVIS-PARKER P. (2015). Safe chemotherapy in the home environment [Version électronique]. *Home Healthcare Now*, 33(5), 246-51.
- CHENG J., MONTALTO M., LEFF B. (2009). Hospital at home [Version électronique]. *Clin Geriatr Med*, 25(1), 79-91.
- COOL L., MISSIAEN J., DEBRUYNE P., POTTEL H., VANDIJCK D., VAN EYGEN K. (2017). Oncological Home-Hospitalization: Prospective randomized trial to evaluate its implications for patient and society [Version électronique]. *Annals of Oncology*, 28(5).
- COOL L., MISSIAEN J., VANDIJCK D., LEFEBVRE T., LYCKE M., DE JONGHE P.J. *et al.* (2019). An observational pilot study to evaluate the feasibility and quality of oncological home-hospitalization [Version électronique]. *European Journal Oncology Nursing*, 40, 44-52.
- CORBETT M., HEIRS M., ROSE M., SMITH A., STIRK L., RICHARDSON G. *et al.* (2015). The delivery of chemotherapy at home: an evidence synthesis [Version électronique]. *NIHR Journals Library*, PMID: 25927120. Disponible sur <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK285513>, consulté le 25 mars 2021.

- FARFAN-PORTET M.I., DENIS A., LUT M., DAUE F., MISTIAEN P., GERKENS S. (2015). L'hospitalisation à domicile : orientation pour un modèle belge – Synthèse, KCE [Version électronique], *KCE Report 250Bs*,1-33.
- JOO, E.H., RHA, S.Y., AHN, J.B., KANG H.Y. (2011) Economic and patient-reported outcomes of outpatient home-based versus inpatient hospital-based chemotherapy for patients with colorectal cancer [Version électronique]. *Support Care Cancer*, 19, 971–978.
- LEFF B., BURTON L., MADER S., NAUGHTON B., BURL J., CLARK R. *et al.* (2006) Satisfaction with hospital at home care [Version électronique]. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(9), 1355-63.
- LEFF B., BURTON L., MADER S.L., NAUGHTON B., BURL J., KOEHN D. *et al.* (2008) Comparison of stress experienced by family members of patients treated in hospital at home with that of those receiving traditional acute hospital care [Version électronique]. *Journal of the American Geriatrics Society*, 56(1),117-23.
- PAILLER C., PAGANUCCI-VANDEBOSSCHE F. (2012). Le rôle de l'infirmière lors d'une chimiothérapie à domicile en HAD [Version électronique]. *Revue de l'infirmière*, 184, 36-8.
- PAILLER C., CHAPOT T., SOFTA S., GANDRILLE N., RUIZ D., MATHIEU S. *et al.* (2018). Administration de trastuzumab par voie sous-cutanée à domicile : retour d'expérience des patientes traitées en 2016 par l'hospitalisation à domicile Santé Service [Version électronique]. *Bulletin du Cancer*, 105(12), 1126-1134.
- RÉBILLARD X., CORMIER L., MOREAU J.L. (2007). Comment mesurer de l'impact sur la qualité de vie d'un traitement du cancer localisé de la prostate ? [Version électronique]. *Progrès en Urologie*, 16(6), 749-766.
- SEGRESTAN C. (2005). Score de qualité de vie : indicateurs [Version électronique]. *Echanges de L'AFIDTN*, 72, 1-7.

- RÉFÉRENCE À UN LIVRE

- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (1999). *Glossaire de la promotion de la santé* [Version électronique]. Genève : Organisation mondiale de la santé, 36 p.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* [Version électronique]. Genève : Organisation mondiale de la santé, 309 p.

- RÉFÉRENCE À UN SITE INTERNET

CELLULE STRATÉGIQUE DE LA MINISTRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ PUBLIQUE (2017). Communiqué de presse : La réforme du paysage hospitalier et du financement des hôpitaux se poursuit : Douze projets pilotes sur l'hospitalisation à domicile sélectionnés. Disponible à l'adresse : [https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.inami.fgov.be%2FSiteCollectionDocuments%2Freforme\\_20170309\\_douze\\_projets\\_pilote.docx](https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.inami.fgov.be%2FSiteCollectionDocuments%2Freforme_20170309_douze_projets_pilote.docx) , consulté le 14 octobre 2020.

FÉDÉRATION NATIONALE DES ETABLISSEMENT D'HOSPITALISATION A DOMICILE (s.d.). *Qu'est-ce que l'HAD*. Disponible à l'adresse : <https://www.fnehad.fr/quest-ce-que-lhad/> , consulté le 11 octobre 2020.

FONDATION CONTRE LE CANCER (s.d.). *Traitements du cancer*. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.be/le-cancer/traitements-du-cancer> , consulté le 29 novembre 2020.

FONDATION CONTRE LE CANCER (2017). *Chimiothérapie*. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.be/les-cancers/traitements/chimioth-erapie> , consulté le 29 novembre 2020.

FONDATION CONTRE LE CANCER (2020). *Immunothérapie*. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.be/les-cancers/traitements/immunoth-erapie> , consulté le 29 novembre 2020.

FONDATION CONTRE LE CANCER (2020). *Traitements ciblés*. Disponible à l'adresse : <https://www.cancer.be/les-cancers/traitements/les-nouveaux-traitements-cibl-s> , consulté le 29 novembre 2020.

GRAND HÔPITAL DE CHARLEROI (2018). *Chimiothérapie (ESCHAP-O)*. Disponible à l'adresse : <https://www.ghdc.be/chimiotherapie-eschap-o> , consulté le 11 octobre 2020.

GRAY H. (2019). *Cancer Treatment at Home: What to Ask Your Doctor*. Disponible à l'adresse : <https://www.healthline.com/health/cancer/managing-cancer-care-at-home> , consulté le 22 mars 2021.

INSIEME (s.d.). *Classification CIF*. Disponible à l'adresse : [https://insieme.ch/fr/handicap-mental/classification-cif/?fbclid=IwAR1\\_kmBVyqgWbWAmfJDY3tCcSFVqrokv1zqx8SUVkChcyPigpHIRCrPe5Qg](https://insieme.ch/fr/handicap-mental/classification-cif/?fbclid=IwAR1_kmBVyqgWbWAmfJDY3tCcSFVqrokv1zqx8SUVkChcyPigpHIRCrPe5Qg) , consulté le 30 décembre 2020.

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ (2016). *Deuxième appel à candidatures : projet pilotes « hospitalisation à domicile »*. Disponible à

l'adresse :

[https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/reforme\\_hopitaux\\_projets\\_pilotes\\_hospitalisation\\_domicile.pdf](https://www.inami.fgov.be/SiteCollectionDocuments/reforme_hopitaux_projets_pilotes_hospitalisation_domicile.pdf) , consulté le 23 décembre 2020.

INSTITUT NATIONAL D'ASSURANCE MALADIE-INVALIDITÉ (2020). Réorganiser le paysage hospitalier et le financement des hôpitaux. Disponible à l'adresse : <https://www.inami.fgov.be/fr/professionnels/etablissements-services/hopitaux/financement/Pages/default.aspx> , consulté le 11 octobre 2020.

INSTITUT NATIONAL DU CANCER (2017). *Immunothérapie : mode d'action*. Disponible à l'adresse : <https://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Traitements/Therapies-ciblees-et-immunotherapie-specifique/Immunotherapie-mode-d-action> , consulté le 29 novembre 2020.

MAISON MIEUX-ETRE (s.d.). *Mieux vivre et traverser le cancer*. Disponible à l'adresse : [http://maisonmieuxetre.be/wp-content/uploads/2019/06/20190301\\_BrochureMieuxEtre\\_180x180\\_light.pdf](http://maisonmieuxetre.be/wp-content/uploads/2019/06/20190301_BrochureMieuxEtre_180x180_light.pdf) , consulté le 13 avril 2021.

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2018). *Vieillesse et santé*. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health> , consulté le 24 mars 2021.

PHILIBERT M. (s.d.). *Handicaps, incapacités, limitation d'activités et santé fonctionnelle*. Disponible à l'adresse : [https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010\\_handicaps\\_incapacite.pdf?fbclid=IwAR2m62E3UmfbolAL\\_Pl\\_B3vmdYhTbd-N-N-PoaTTcSA3PaIa0w15zJAJQWY](https://www.inspq.qc.ca/sites/default/files/responsabilite-populationnelle/f010_handicaps_incapacite.pdf?fbclid=IwAR2m62E3UmfbolAL_Pl_B3vmdYhTbd-N-N-PoaTTcSA3PaIa0w15zJAJQWY) , consulté le 30 décembre 2020.

SERVICE INTÉGRÉ DE SOINS À DOMICILE CAROLO ASBL (s.d.), *HAD (Hospitalisation à domicile)*. Disponible à l'adresse : <https://www.sisdcarolo.be/pages/HAD.html> , consulté le 11 octobre 2020.

- RÉFÉRENCE À UN MÉMOIRE

DEMUYNCK E. (2018). La coordination et la communication dans le cadre d'une hospitalisation à domicile : revue de littérature et analyse mixte du terrain. Mémoire de master en sciences de la santé publique, Université catholique de Louvain, Woluwe-Saint-Lambert.

- DOCUMENT NON PUBLIÉ – À DIFFUSION LIMITÉE (SYLLABUS)

AUJOULAT I. (2018). *WFSP 2106 – Introduction aux méthodes qualitatives en santé publique*. Document non-publié, Université catholique de Louvain, Woluwe Saint-Lambert.

GRAND HÔPITAL DE CHARLEROI (2016). Dossier de candidature : projet-pilote « hospitalisation à domicile », Document non-publié, Charleroi.

- FIGURE ET TABLEAU

**Figure 1** : ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* [Version électronique]. Genève : Organisation mondiale de la santé, 309 p.

**Tableau 1** : Réalisé par mes soins.

## VIII. Annexes

---

### Annexe 1 - Procédure HAD – ESCHAP-O

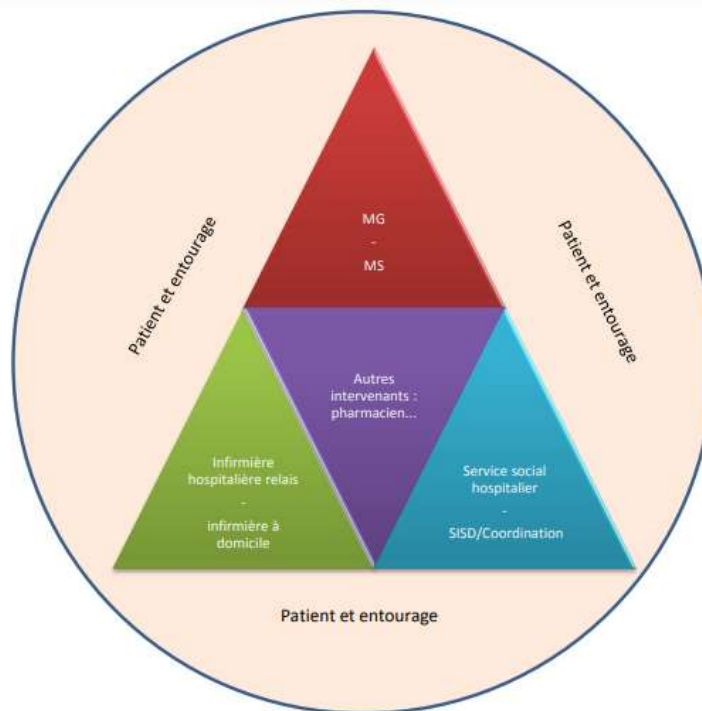


**Service Intégré de Soins à Domicile Carolo asbl**  
boulevard Zoë Drion 1 (2<sup>ème</sup> étage)  
6000 CHARLEROI

---

### Equipe pluridisciplinaire – secteurs hospitalier et ambulatoire

---



---

**Tél :** 071/33.13.23  
**Fax :** 071/32.53.12  
**e-mail :** [sisdcarolo@skynet.be](mailto:sisdcarolo@skynet.be)  
**site web :** [www.sisdcarolo.be](http://www.sisdcarolo.be)



N° entreprise : 862763827  
N° INAMI : 947.026.82.002  
IBAN : BE96 1325 0143 7905  
BIC : BNAGBEBB  
Banque : Delta Lloyd Charleroi

# Procédure de mise en place des soins de chimiothérapie à domicile

## 1. PRÉ-ACCORD MÉDICAL

MS → MG

Une concertation multidisciplinaire oncologique (CMO) a lieu en présence entre autres du médecin généraliste et du médecin spécialiste afin de discuter de l'éligibilité du patient. La participation du médecin généraliste peut être physique ou via une conférence à distance (type Skype).

## 2. PRÉ-ACCORD PATIENT

Le médecin spécialiste en parle au patient.

## 3. Liaison hôpital domicile

Service social de l'hôpital → SISD  
(ou directement le centre de coordination)

Le service social de l'hôpital contacte le SISD afin de prévoir l'encadrement à domicile. Le SISD transmettra alors la demande au centre de coordination choisi par le patient ou déjà en place.

## 4. 1<sup>ère</sup> réunion de concertation

Organisation par le centre de coordination  
Centralisation et enregistrement par le SISD

**A l'hôpital** si le patient est hospitalisé

**Au domicile** si le patient n'est pas hospitalisé

Buts :

- Evaluer l'autonomie et les besoins du patient
- Décider d'un accord de faisabilité
- Elaborer le plan de soins et son suivi
- Répartir les tâches entre prestataires de soins et d'aide
- Informer le patient et son entourage

Participants :

- MS
- MG
- Infi hospitalière relais
- Infi à domicile
- Patient/entourage
- Autres intervenants : pharmacien, travailleur social...

## ACCORD MULTIDISCIPLINAIRE



### 5. Encadrement soins et aide à domicile

#### Centre de coordination

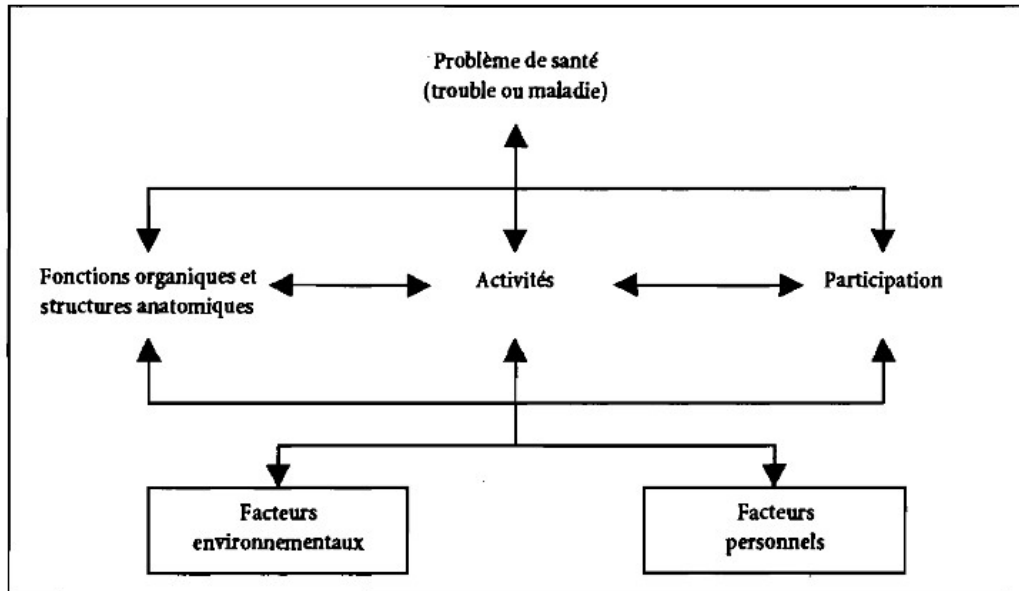
- Création d'un outil de communication à conserver au domicile du patient.
- Planifier les interventions en concertation avec les services et prestataires.

### 6.2<sup>ème</sup> réunion de concertation au domicile du patient : DEBRIEFING

#### Par le centre de coordination, avec l'ensemble des intervenants ainsi que le patient et son entourage

- A la demande ou d'initiative, évaluer périodiquement, chaque fois que nécessaire et au moins une fois en cours de traitement, la situation du bénéficiaire en fonction de l'évolution de ses besoins.
- Préserver la situation du bénéficiaire lors de la mise en place des services et à tout moment, par les moyens les plus appropriés, en stimulant l'autonomie du bénéficiaire.
- En cas de conflit entre les membres du réseau et le bénéficiaire, intervenir au titre de médiateur dans l'intérêt de ce dernier, à la demande ou d'initiative.
- A la demande du SISD, effectuer la concertation multidisciplinaire lorsqu'elle s'avère nécessaire, entre les différents acteurs autour du patient.

Annexe 2 - Modèle CIF : Interaction entre les composantes de la CIF et définitions de celles-ci



#### DEFINITIONS<sup>11</sup>

Dans le contexte de la santé

Les **fonctions organiques** désignent les fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Les **structures anatomiques** désignent les parties anatomiques du corps, telle que les organes, les membres et leurs composantes.

Les **déficiences** désignent des problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Une **activité** désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

**Participation** désigne l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Les **limitations d'activité** désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.

Les **restrictions de participation** désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.

Les **facteurs environnementaux** désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

## Annexe 3 - Les composantes des composantes du modèle CIF

### 1. Fonctions organiques

- Fonctions mentales (sommeil, mémoire, émotions, ...)
- Fonctions sensorielles et douleur (vue, odorat, douleur)
- Fonctions de la voix et de la parole
- Fonctions des systèmes cardio-vasculaire, hématopoïétique, immunitaire et respiratoire
- Fonctions des systèmes digestif, métabolique et endocrinien
- Fonctions génito-urinaires et reproductives
- Fonctions de l'appareil locomoteur et liées au mouvement
- Fonctions de la peau et des structures associées

### 2. Fonctions structures anatomiques

- Structure du système nerveux
- Œil, oreille et structures annexe
- Structure liée à la voix et à la parole
- Structure des systèmes cardio-vasculaire, immunitaire et respiratoire
- Structure liée aux systèmes digestif, métabolique et endocrinien
- Structure liée à l'appareil génito-urinaire et système reproducteur
- Structure liée au mouvement
- Peau et structure liées

### 3. Activités/Participation

- Apprentissage et application des connaissances
- Tâches et exigences générales
- Communication
- Mobilité
- Entretien personnel
- Vie domestique
- Relations et interactions avec autrui
- Grand domaine de la vie
- Vie communautaire, sociale et civique

### 4. Facteurs environnementaux

- Produits et systèmes techniques

- Environnement nature et changements apportés par l'homme à l'environnement
- Soutiens et relations
- Attitudes
- Services, systèmes et politiques

## Annexe 4 - Guide d'entretien

Bonjour, je m'appelle Julie Quaghebeur, étudiante en Master en santé publique. Dans le cadre de ce master, je dois réaliser un mémoire. Pour ce faire, j'ai décidé de m'interroger sur la perception qu'ont les patients bénéficiant d'une hospitalisation à domicile.

Tout d'abord, merci de m'accorder un peu de votre temps. Sachez qu'il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses, tout ce que vous allez dire m'intéresse.

L'entretien sera confidentiel.

Est-ce que vous voulez bien que je vous enregistre pour faciliter la retranscription ?

Celui-ci peut être interrompu à tout moment à votre demande.

Avant de commencer, désirez-vous être informé du travail final ?

Ma question de recherche est : Comment est perçue l'hospitalisation à domicile chez les patients atteints d'un cancer traité par des traitements anti-tumoraux administrés à leur domicile dans le cadre du projet « ESCHAP-O » ?

J'ai divisé cette question générale en sous-questions. Nous allons donc commencer.

Thématiques	Sous-thématiques	Questions générales	Questions de relance
Introduction		- Pouvez-vous vous présenter en quelques mots ?	- Quel âge avez-vous ? - De quel cancer êtes-vous atteint ? - Quand avez-vous été diagnostiqué ? - Quel type de traitement recevez-vous ?
Perception du contexte de vie	Caractère géographique	- Pouvez-vous m'expliquer où vivez-vous ?	- Votre domicile est-il situé loin de l'hôpital ?
	Caractère physique	- Dans quelle pièce se passe l'HAD ? - Qu'avez-vous dû mettre en place ou modifier pour que l'HAD soit réalisable ?	- Comment avez-vous procédé pour cela ?
	Caractère social	- Comment l'HAD est perçue par votre entourage/votre famille ?	- De quelle manière est-ce que cela a changé votre quotidien ?
Perception des différentes étapes du programme		- Pouvez-vous me décrire comment s'est déroulée la mise en place de votre HAD ? - Comment avez-vous vécu les différentes étapes de l'HAD ?	- Comment ressentez-vous votre hospitalisation ? - Selon vous, quelles sont les avantages de l'HAD ? - Selon vous, quelles sont les inconvénients de l'HAD ?
Perception de sa qualité de vie	Dimension physique	- Quels sont les changements dans vos activités de la vie quotidienne ? - Lors de vos traitements, qu'est ce qui a changé dans votre quotidien ?	- Qu'est-ce que vous pouvez faire en plus ou en moins ? - Quelles sont les différences dans la prise en charge par l'équipe ?
	Dimension psychologique	- Comment décririez-vous votre moral au cours de l'HAD ?	- De quelle façon votre moral a-t-il évolué ?
	Dimension somatique	- Pensez-vous que l'HAD a un effet bénéfique sur la fatigue ? - Pensez-vous que l'HAD a un effet bénéfique sur la douleur ?	- Comment décririez-vous votre sommeil lors de l'HAD ?
	Dimension sociale	- De quelle manière l'HAD a modifié vos relations avec votre entourage ?	- Que pensez-vous de votre vie sociale durant les traitements à domicile ?
Conclusion		- Pour quelles raisons recommanderiez-vous (ou pas) l'HAD à d'autres patients ? - Selon vous, comment l'HAD peut-elle être améliorée ?	

Autres questions de relances générales qui peuvent s'appliquer à toutes les questions :

- Pouvez-vous m'en dire plus ?
- Lorsque vous dites cela, qu'entendez-vous par là ?
- Comment expliqueriez-vous cela ?
- Pouvez-vous m'en donner un exemple ?
- C'est fort différent de ce que j'ai entendu jusqu'à présent, comment expliqueriez-vous cela ?

## Annexe 5 - Les entretiens retranscrits

Cette annexe se réfère au document joint « entretiens retranscrits ».

## Annexe 6 - Les unités d'analyse selon le modèle CIF

Unité d'analyse selon modèle CIF

### 1. Fonctions organiques – Structures anatomiques

#### 1.1. Point de vu physique

##### a) *Effet HAD sur d+ et fatigue*

E2, L 73-74 : Je suis moins fatigué quand on le fait ici qu'à l'hôpital puisque j'ai le transport en moins et marcher.

E5, L 217-220 : au point de vue confort, si vous êtes à l'hôpital et que vous n'êtes pas bien quand on vous fait votre piqûre, vous devez revenir malgré tout si c'est en transport en commun ou en voiture, tandis qu'ici je ne suis pas bien je vais coucher un peu , une demi-heure. Il n'y a pas le trajet. Donc moi je ne vois que des avantages. Je serais bien triste si un jour cela disparaissait mais je ne crois pas...

E6, L 227-228 : Ma vie était pareille que quand on me le fait ici. Donc non, ça non. Ça n'a rien changé.

E7, L 42-43 : Oui parce qu'elle venait, elle me pesait, elle prenait ma tension, les gaz du sang. Tout était pris, la température aussi. Donc de ce côté- là, j'étais contente.

E7, L 189-191 : Je n'ai pas testé mais je crois que j'aurais quand même été beaucoup plus fatiguée d'aller au bus et c'est beaucoup plus dangereux d'aller au bus. Dans le cas du covid, actuellement, c'est beaucoup plus dangereux.

E8, L 81-82 : Cela n'a rien changé mais je suppose que si j'allais moi-même, je serais plus fatigué... Il faut conduire, chercher une place dans le bazar, il y a du monde...Non, c'est plus facile comme ça !

E9, L 83-84 : J'ai un sommeil qui est effectivement très compliqué mais il a toujours été compliqué.

E10, L 223–226 : Ici les traitements étaient déjà moins durs, moins forts donc à la limite, j'aurais eu cela au départ. C'est vrai qu'à l'hôpital, on ne savait pas se reposer, on est bien

dans le fauteuil, on n'est pas bien. Quand ils voyaient que cela n'allaient, ils me prenaient et me mettaient dans une chambre parce que des malaises, j'en ai fait là-bas.

E10, L 268 : J'étais moins fatiguée quand j'avais mes traitements ici.

*b) Effet traitement en tant que tel*

E1, L 31-34 : Parce que à savoir que quand on me fait mes piqûres, le copain, il y va (le patient montre son cœur avec sa main) même assis là (il montre le fauteuil) sans rien faire, je monte à 110 -100 de pulsations. Tension à molette pendant une dizaine de jours, c'est le produit qui veut ça. Manque d'appétit. Il me faut une dizaine de jours pour me retaper.

E1, L. 118-122 : C'est dans le ventre. C'est une piqure mais divisée en deux. Une petite ici, et une petite par-là (il montre deux endroits de son ventre). En réalité, ce n'est qu'une. Il est marqué sur le papier, c'est qu'une piqure. Seulement, c'est tellement agressif que je deviens tout rouge. Je pèle parfois. Ça dépend. En été, cette fois-ci, ça était mais sinon en autre temps, je ne supporte rien sur mon ventre, pendant quelques jours. Ça dépend les réactions, pas chaque fois.

E1, L 194-196 : « Ça ne va pas » Parce que les 7 jours de piqûres, je perds mon appétit, j'ai envie de rien, je perds ma voix. J'ai mon cœur qui bat toujours, la tension au plafond.

E4, L 77 : Avec le produit, la fatigue est toujours là, cela c'est pareil

E4, L 96 : La douleur, j'ai de la polyarthrite donc là je ne peux pas dire que c'est à cause du traitement, non par moments j'ai des poussées de polyarthrite. Cela n'a rien à voir avec le traitement.

E5, L 133-140 : Oui, on est fort fatigué. Cela n'a rien à voir avec une fatigue, vous savez quand vous avez bien travaillé, vous dites, je suis fatiguée. La bonne fatigue...

Mais une fatigue de cette maladie, que ce soit cancer ou, c'est une fatigue vous ne savez pas expliquer, vous êtes tout juste bon à vous mettre dans le fauteuil et à dormir surtout au début. Maintenant, aussi, je fais toujours une sieste et après les piqûres, je suis encore un peu plus fatiguée encore si c'est les 3 premières mais vous allez voir au fur et à mesure de la semaine

alors là dimanche et lundi c'est ...vidée. Je me reprends encore parce que je vois qu'il y donc a encore pire que moi donc...

E6, L 279 : (au niveau de la fatigue) Au niveau du traitement, c'est pareil.

E8, L 70 : Ben, je suis toujours hyper fatigué, je n'avais quasi pas d'appétit et maintenant, je recommence à avoir de l'appétit. Et donc, je suis en bonne phase quoi.

E10, L 63-65 : je n'ai plus de sensation dans les mains. Cela fait tout le temps des picotements dans les pieds aussi avec des pertes d'équilibre, cela brûle tout le temps.

## 1.2. Point de vue psychique

E2, L 64-65 : je dirais oui du fait que je vois arriver M... toute souriante j'ai déjà mon moral qui est déjà meilleur. Bé oui, c'est vrai quand vous voyez quelqu'un qui vient chez vous tout souriant.

E3, L 226-228 : Ah oui, quand je me voyais partir à l'hôpital, je me disais si cela tombe on va me trouver quelque chose dans la prise de sang, là j'étais ....mais ici je suis chez moi , je ne fais pas grand-chose, je regarde ce que je peux.

E3, L 235-236 : on stresse parce qu'on ne sait pas ce qu'on va trouver comme problème

E4, L 89 : parce que j'étais un peu gênée de ne pas avoir les symptômes des autres parce que comparé à certaines personnes moi je suis bien quoi. Alors là, cela me faisait fort fort mal au cœur de voir les personnes, certaines personnes accablées par les traitements.

E5, L 63-64 : aller à l'hôpital, vous savez, vous êtes là-dedans tout le temps et bien c'est démoralisant. Quand je reviens de là, moi je suis k.o. Voir toutes des jeunes femmes et tout.

E5, L 181-184 : J'aime mieux être ici, à l'hôpital on ne voit que ça. Bien sûr, évidemment c'est le milieu hospitalier, vous ne voyez que des gens malades, malheureux. Oui, je vous dis le mardi quand je reviens de l'hôpital, j'ai mon moral à zéro et puis je me dis il n'y a pas

d'avance, cela va aller, donc ici je ne les vois pas. Au contraire l'infirmière me remonte un peu le moral aussi. C'est ça.

E6, L 458-459 : (différence moral) Par rapport au traitement, non ! Mais disons que oui, ça faisait du bien de parler avec d'autres patients.

E7, L 91 : (plus rassurant ?) Oui parce que franchement je n'aime pas aller dans le service oncologique

E9, L 112-113 : Je n'ai aucun problème au niveau du moral. J'ai un moral en fer, je suis sûr que cela m'a aidé dans tout mon traitement. C'est comme cela, je ne pourrais rien y changer, j'ai le moral.

E9, L 1212-123 : Sur mon moral, non, pas du tout. A la rigueur il serait même un peu meilleur puisque je suis dans mes habitudes de tous les jours. A l'hôpital, il y a quand même une lourdeur malgré tout quoiqu'on fasse, on n'y peut rien, personne n'y peut rien, c'est comme cela.

E9, L 131-136 : Oui, il y a des avantages : d'abord c'est moins stressant (...) Oui, c'est clair que le fait de ne pas se déplacer, je ne dois pas faire attention sur la route, je ne dois pas faire attention aux gens, veiller à me laver sans arrêt les mains, alors que chez moi, je les lave chaque fois que je sors de chez moi, cela va de soi.(...) Quand je suis dans la salle commune, forcément il y a plein de gens qui sont malades, je ne sais pas ce qu'ils ont exactement, il y a une forme de stress qui s'installe même si on ne fait pas attention. Tout cela, je ne l'ai pas à la maison. Principalement, c'est cela, la grosse différence pour moi.

E10, L 286-288 : On était moins stressée parce que je me disais : « Elle vient à une telle heure, s'il y en avait pour une heure et demie de traitement et bien dans une heure et demie c'est fini. » Donc beaucoup moins de stress. Quand on arrive à l'hôpital, on sait quand on arrive mais pas quand on sort.

## 2. Activités

### 2.1. Pas besoin de déplacement

E1, L 104 : Non, ça ne change rien, ça. Il y a juste une chose, c'est que je n'ai plus besoin d'aller.

E2, L 19-20 : Oh, je l'ai très bien vécu. D'autant plus que des patients comme moi, dans mon cas, je ne sais plus me déplacer seul.

E2, L 56-59 : C'est que je dois me déplacer et qu'il me faut beaucoup plus de temps. Ici, M... vient, j'en ai pour une heure. Tandis que quand je vais à Charleroi, j'en ai pour deux heures et demi, trois heures. Moi, ça ne me gêne pas encore mais c'est mon fils qui doit m'attendre quoi. Moi, je suis dans le fauteuil, j'attends, je suis bien.

E6, L 211-213 : J'me sens pas encore apte à prendre moi-même deux bus pour aller seule.

E7, L 60 : Oui, je conduis et je vais en voiture.

E7, L158 : Cela évite un déplacement, c'est plus pratique quand c'est faisable.

E8, L 46 : Ouais, j'allais tout seul en voiture parce que je me sentais capable.

E8, L 63 : C'est bien qu'on vienne à domicile, elle (sa femme) trouve cela bien aussi. Je ne me déplace plus que pour faire quelques courses vite fait.

E10, L 62 : je ne savais plus conduire

E10, L 67 : j'ai été obligée de prendre la camionnette de la mutuelle.

### 2.2. Rester chez soi

E1, L 171-175 : Parfois, je vais pour 9h et on vient me faire ma pique à 11h quoi. Et j'attends là-bas. J'attends pourquoi ?? Donc c'est mieux d'attendre ici. Oui parce que je suis habillé là

avec mon manteau et j'attends et je vois tous les malades qui défilent. Les infirmières qui font la navette vont chercher les piqûres, les médicaments, les prises de sang et c'est tout. (...)

E1, L 177 : J'ai pas besoin de m'habiller je ne sors pas l'auto rien du tout.

E1, L 275-277 : Et comme, je ne fais rien d'autre pendant mes piqûres, bé je suis ici. Mais au moins, je suis dans mes meubles, je suis chez moi quoi. C'est plus facile. Que l'hôpital, c'est l'hôpital.

E3, L 215-216 : Je lis, je fais des mots mêlés, je vais, je marche un petit peu mais à l'hôpital j'étais dans mon lit, là j'étais alitée.

E5, L 83-85 : Les avantages ? Bien, déjà je vous dis de pouvoir rester chez moi, même si je ne suis pas bien, je ne dois pas m'habiller, je peux rester en pyjama, si je veux, si vraiment je ne suis pas bien donc pour moi c'est tout bénéfice. Je ne trouve pas d'inconvénients à cela. Au contraire.

E5, L 117-123 : Déjà le fait, je ne dois pas me presser le matin, prendre ma douche, je peux la prendre quand l'infirmière est venue. C'est à mon gré, c'est comme je me sens à ce moment-là. Donc pour moi, cela n'a pas changé grand-chose. Oui, le fait d'attendre. Ça, c'est un aléa, l'infirmière me dit : « Demain, je viens le matin ou l'après-midi ». Comme ça si éventuellement, je dois aller faire une petite course... Mais bon quand je dois faire mes piqûres, je ne bouge pas parce que par moments je suis un peu nauséuse et aller dans les magasins et tout cela, cela non...

E7, L 203-205 : Comme je me levais tôt pour me laver, m'habiller et pour finir je suis restée en pyjama et elle me disait que j'avais le temps, que je pouvais les recevoir en pyjama - il n'y a pas de soucis - et puis que je pouvais retourner me coucher

### 2.3. Continue une activité en attendant traitement

E2, L 44-45 : Non parce que je sais bien que tous les 15 jours, je dois être prête toute la journée pour recevoir. L'infirmière doit venir me faire le traitement.

E2, L 51-52 : quand elle me sonne le mardi, je lui demande si elle vient du matin ou de l'après-midi. Donc en fonction de quand elle vient donc on arrange notre besoin quoi.

E2, L 61 : Je sais bricoler, je sais chipoter en attendant le traitement.

E4, L 35-36 : ma fille. Elle a dit : « Ce serait quand même mieux si tu faisais cela à la maison ainsi tu ne dois pas te déplacer, tu ne dois pas attendre, tu peux chipoter à faire... »

E4, L 73-75 : L'infirmière me dit vers quel moment elle passe. Je sais toujours à peu près, donc je suis venue ici (dans la pièce de devant – salon), je prends mon livre, j'écoute de la musique comme ça je ne fais pas attendre parce que quand il fait mauvais on sait rentrer toute seule.

E4, L 129 : (activités quotidiennes entravées) Non pas du tout même moins que si je vais à l'hôpital

E9, L 68-71 : Il y a une modification mais je ne pense pas que ce soit l'hospitalisation à domicile qui fait cela. Le jour de la procédure, c'est clair que je peux oublier toute notion de travail après parce que dans les deux heures qui suivent, j'ai besoin de me reposer. Je m'installe dans le canapé, je prends un bouquin et parfois même, je m'endors. Je ne sais pas travailler quand j'ai cela.

E9, L 235-236 : De manière générale, je blanchis la journée, il n'y a rien d'autre. Dans mon agenda, il n'y a rien d'autre mais je fais d'autres choses. Je fais autre chose en attendant.

E9, L 257 : C'est mon rituel quotidien, il n'a pas changé.

E10, L 84 : J'étais à la maison, je n'attendais pas à l'hôpital dans un fauteuil à ne rien faire. (...) A l'hôpital se reposer dans les fauteuils, ce n'est pas l'idéal.

E10, L 120 : Ici on était à la maison, tranquille, j'avais le temps d'aller soigner mes poules parce que j'ai des poules et des chats. Si on me disait 11h et bien j'avais le temps d'aller les soigner.

## 2.4. Pas de perte de temps

E3, L 131-135 : Ecoutez ce n'est pas difficile quand vous vous rendez compte du soin que cela demande, ce que l'infirmière vient faire et que vous vous rendez compte que pour faire la même chose à l'hôpital il fallait une journée entière : on était là de 9h du matin à 16h, pour la piqûre, un contrôle parce qu'on avait la visite de l'oncologue en même temps. H... plus la visite de l'oncologue avant qu'on ne fasse la piqûre c'était une journée.... (...) alors qu'ici cela prend 5 - 10 minutes.

E9, L 32-33 : mais j'ai quand même un boulot extrêmement prenant, donc gagner 1 heure, 1 heure et demie lors de chaque traitement, cela m'arrange.

E 10, L 58-60 : Comme cela, j'étais ici tranquille chez moi. Là-bas à l'hôpital on arrivait à 10, 11h et on ne ressortait pas avant 16h. Cela m'arrivait quand j'allais pour les chimios d'arriver à 9h, 10h et je ressortais à 18h.

## 2.5. Activités entravées par le traitement

E1, L 202 : J'ai retondu moi-même.

E1, L 204-205 : Je l'ai sorti, je l'ai rincée, je l'ai rentrée, je l'ai pas séchée rien du tout, je l'ai rentrée. J'ai fait trop. Ma matinée elle est cuite hein.

E1, L 223-225 : Ça dépend quand on arrive à la trois-quatrième piqûres, là ça ne va plus, on ne fait plus rien. On commence mercredi mais là quand on arrive l'samedi, ça a fait son effet quoi, il manque plus que deux-trois piqûres. Mais là, ça je ne fais plus rien.

E7, L 143 : Sur mes activités, oui, parce que malgré tout, je suis fatiguée.

E7, L 185-186 : Mais non, cela ne change rien pour moi. Le fait que je suis fatiguée, que je dois faire attention de ne pas tomber, c'est la seule chose mais cela c'est dû au traitement.

E10, L 234-236 : Mais les activités, il n'y a plus d'activités ! Je n'oserais plus partir promener parce que je suis essoufflée, fatiguée, donc faire les courses c'était impossible. Donc je ne savais même plus aller faire les courses. C'était la voisine d'en face ou ma fille qui y allait.

### **3. Participation**

#### 3.1. Effet HAD sur vie sociale (amis/famille)

E1, L 178-283 : Tandis qu'ici, là, c'est l'école a repris à 3h, ah y a plein d'autos parce que là-bas c'est une école et donc je vois des gens quoi. C'est mon fils, il est là (il montre la maison d'en face), il traverse. Ma fille reste à 400m et comme elle est enseignante, elle va repasser par ici surtout pour le moment avec le virus, c'est qu'une personne.

E2, L 147-149 : Ah oui oui, je lui dirai que c'est un avantage, on est chez soi, on est bien au chaud, on ne doit pas se déplacer, on ne doit pas dépendre de quelqu'un. C'est beaucoup plus facile et c'est moins fatiguant. Et ma femme ne reste plus toute seule !!

E3, L 264 : (modifié les relations avec entourage) Non pas du tout

E4, L 69-71 : (par rapport à votre entourage le fait d'être ici que cela vous permet de garder le lien avec vos petits-enfants) Ah bien oui. Ils viennent dîner à midi donc

E6, L 161-164 : Si y avait un inconvénient à pointer (...) C'est p't-être plus avec les autres patients parce qu'on échangeait, on discutait nos propres histoires j'avais dire et chacun son ressenti par rapport à la maladie et tout donc c'est plus ça qui manquerait. J'n'ai pas, c'n'est pas pareil avec les gens euh....

E6, L 180-181 : C'est plus ça mais c'est j'avais pas dire qu'j'en avais besoin. C'est pas du tout ça. Mais disons qu'il y a un p'tit manque quoi. Ce serait ça mais tout le restant ce n'est qu'un positif quoi.

E6, L 467 : Oui peut-être faire des groupes de paroles ou quoi, ça demande des déplacements aussi.

E6, L 458-459 : (différence moral) Par rapport au traitement, non ! Mais disons que oui, ça faisait du bien de parler avec d'autres patients.

E6, L 438-439 : Parce que parfois avec mon mari, j'ai l'impression qu'il ne se rend pas compte. Je ne sais pas. Lui, pour lui, je suis arrivée ici en mode tout va bien.

E9, L 199-201 : pour mon entourage, oui, je pense que cela compte beaucoup. Pour eux en fait, je ne suis plus en traitement, le traitement actuel, ce n'est pas un traitement.

E7, L 84-87 : Je n'ai pas caché, au contraire, j'ai toujours dit « moi, j'ai un cancer ». Je l'ai toujours dit ouvertement. « J'ai un cancer, il y a le covid, je ne sors pas. » J'ai laissé tomber ma chorale parce que les distances de sécurité n'étaient pas respectées. Puis au début, ça je ne l'ai pas dit mais j'avais quand même des malaises.

E9, L 48-49 : Et sur mon lieu de travail, je ne l'ai jamais caché non plus. Ne serait-ce que parce que cela a des répercussions sur mes activités.

E9, L 58 : (had modification relation avec votre entourage) non

E9, L 187-190 : Je dois dire que, de manière générale, je suis un ours, donc je n'ai pas énormément de vie sociale en dehors de ma famille, même eux je les vois mais pas tant que cela. Donc qu'est-ce qui changerait par rapport à cela ? Pas grand-chose, en fait ; oui les gens sont attentifs, cela c'est clair. Je pense qu'ils sont un peu étonnés du fait que j'ai le moral. Étonnés et en même temps, maintenant, c'est devenu une routine.

E10, L 16–118 : (par rapport à l'entourage) c'était plus facile, déjà pour la petite. Comme cela, j'étais là, je ne partais pas toute la journée parce que quand j'avais les traitements chimios à l'hôpital, je rentrais à 18h. Il fallait rentrer, faire à manger.

E 10, L 258-259 : On n'en a plus. Tout est chamboulé, ce sont les enfants qui venaient et puis ma fille n'habite pas tout près non plus. C'est vrai que tout est chamboulé.

### 3.2. Contact infi HAD

E3, L 269-272 : on s'habitue aux infirmières qui viennent, on est conscient, on est à l'aise. Non je dois dire franchement que moi je préfère qu'elles viennent ici que de passer une journée à l'hôpital dans le bruit et pour la gentillesse des infirmières cela joue beaucoup aussi.

E6, L 496-499 : Si j'ai un moindre souci, je sais que j'peux l'appeler. Et sa présence quand elle vient donc je peux lui dire de vive voix mais je sais que si j'ai un souci, j'ai l'numéro de téléphone et j'peux l'appeler aussi bien elle que monsieur L... ou que n'importe qui.

E6, L 233 : j'ai d'bons contacts avec les infirmières qui viennent

E6, L 235 : Elles nous mettent en confiance.

E6, L 319-321 : Bah moi j'aime bien parce que...(…) on sait mieux leur expliquer, elles nous connaissent mieux du fait que ce soit toujours la même qu'on voit

E6, L 501 : qu'elles sont là uniquement pour vous donc on sait parler le temps que le traitement se fasse

E7, L 43 : Elle prenait le temps aussi de parler un peu

E7, L 168-169 : Disons qu'à l'hôpital, il y a moyen de parler mais pas autant bien sûr. Ici, elles prennent peut-être plus le temps. Elles vont donner des conseils

E9, L 146-147 : Oui, il y a quand même un côté plus convivial, nettement plus convivial. Je crois que ce n'est pas inutile du tout. Au contraire. Au-delà de cela, cela me rassure que c'est une professionnelle qui vient.

E10, L 124-126 : L'avantage, les réponses que je ne recevais pas à l'hôpital, je pouvais les recevoir avec l'infirmière ici. On pouvait en discuter et si nécessaire, elle téléphonait.

E7, L 202 : (le moral) Oui, parce qu'on parlait des tracas, elles parlaient. Elles écoutaient, donc cela ça va et même à l'hôpital

### 3.3. Covid

E6, L 348-349 : Pour le moment avec le covid, beaucoup moins vu que j'ai peur pour eux. Mes enfants me disent quand même que je suis une personne à risque donc de faire attention

E7, L 232 : Non, on est dans une situation où ils ne viennent plus à cause du covid.

E7, L 245-246 : S'il n'y avait pas eu le covid, j'aurais quand même essayé de continuer mes activités dans la mesure de mes possibilités. J'aurais continué...j'ai une chorale ici

E10, L 254 : Cela n'a pas eu spécialement des impacts sur l'entourage puisque avec le covid, d'office on est ..

### 3.4. HAD avantage pr entourage

E2, L 25-26 : Le fait de recevoir le traitement ici, c'est un bien-être pour moi. (...) et je ne dois plus dépendre de quelqu'un pour aller faire le traitement.

E2, L 58 : Moi, ça ne me gêne pas encore mais c'est mon fils qui doit m'attendre quoi.

E3, L 151 : C'est surtout un gain de temps pour mon mari

E4, L 63-64 : mon mari ou ma nièce, c'était surtout ma nièce qui venait avec moi parce que ma fille, elle travaille. Mais après avec le covid il n'y a plus personne, vous devez aller toute seule ?

E5, L 145-147 : c'est un soulagement et pour leur papa aussi parce qu'ils savent bien comment ça va. Elles sont soulagées pour moi et pour lui aussi. Parce que je crois que s'il devait aller tous les jours à l'hôpital... (...) Ce serait pesant.

E6, L 145-146 : c'était génial pour moi parce que mon mari devait prendre congé pour m'amener faire mon traitement. Il devait m'attendre là-bas parce que ça durait quand même un moment.

E6, L 186 : C'est un gain de temps surtout pour mon mari !

E6, L 159-160 : Déjà ça, je ne dois plus y aller. Bon euh les déplacements, mon mari doit prendre congé. À ce niveau-là, tout va bien. Bon pas de perte de temps pour lui. Moi, à la limite, le temps

E6, L 472-473 : par rapport à déjà mon mari. Lui, il gagne déjà deux jours de congé déjà toutes les six semaines. Donc ce n'est pas non plus pour lui, c'est pas ça, lui, il est venu me conduire

E6, L 483-484 : C'est des jours qu'ils stockent pour partir un peu plus en vacances. Disons que ça nous permet de partir une semaine en plus

#### **4. Facteurs environnementaux**

##### 4.1. Trajet/ Déplacement vers l'hôpital

E1, L 109-110 : Ah ouai, c'est beaucoup plus facile. Qu'il pleuve, qu'il neige qui tonne. Je m'en fous je reste ici. On vient faire ma piqure.

E2, L 28 : (L'hôpital) Il est à 20 km d'ici (...) ça m'arrange mieux pour les déplacements.

E3, L 74 : c'est tellement laborieux de venir en ambulance.

E4, L 19-23 : Je me suis dit, ce serait quand même mieux de le faire à la maison parce que cela évite- en plus avec le corona maintenant- d'aller à l'hôpital, les microbes et tout parce qu'on est quand même plus fragile. (...) Moi, je trouve cela quand même beaucoup mieux, il n'y a pas de déplacements, je suis chez moi, j'évite les microbes.

E4, L 79-80 : Non je vous dis c'est surtout les déplacements, le temps, les microbes, moi c'est surtout cela.

E4, L 137-138 : Pour moi à part que je ne suis pas à l'hôpital, c'est la même chose, à part que je ne me déplace pas tout est correct.

E5, L 27-32 : Moi, je ne sais pas conduire, donc j'ai tout de suite dit oui.(...) Mon mari n'aime plus de conduire. Nous avons quand même 83 et 80 ans, aller à Charleroi c'est pas trop top pour lui, d'ailleurs je vais toujours avec une de mes petites-filles ou c'est jamais lui qui me conduit, surtout que maintenant on ne peut plus rentrer dans le cabinet du médecin donc voilà il reste ici. (...) J'en ai pour ma matinée.

E6, L 220-222 : Charleroi c'n'est pas le bout du monde hein. (...)Mais c'est la question qui faut prendre des transports en commun deux différents parce qu'il n'y a pas de ligne directe.

E7, L 49 : En voiture, c'est facile. En transport en commun, non. Parce que je n'ai pas une ligne directe qui va jusqu'à Notre-Dame.

E8, L 41 : c'est plus facile qu'on vienne le faire à domicile que moi aller chercher un parking patati patata... Ici à domicile, c'est plus facile pour moi.

E8, L 53 : C'est une facilité au niveau de transport et une commodité de «non-déplacement».

#### 4.2. Lieu de HAD

E1, L 118 : C'est ici, dans le salon.

E1, L 124-125 : (...) vous avez du mettre en place quelque chose en particulier ? Rien.

E1, L 127 : Oui, je m'installe là sur la chaise, je lève le gilet et elle pique et c'est fait, c'est fini. Et puis, elle dit « Demain, je passerai à une telle heure ou même plus tard ».

E2, L 31-34 : Ça se passe ici, dans la salle de séjour.(...) Je reste ici dans le fauteuil pendant que ça coule.

E4, L 105 : On le fait toujours ici dans la salle à manger.

E5, L 80-81 : Vous voyez nous on fait ici (dans le fauteuil situé dans le salon) et si il y avait des gens je peux aller dans ma chambre mais cela n'a jamais posé aucun problème.

E6, L 155 : ici, je suis assise sur la chaise (dans la pièce de vie salle à manger/salon)

E7, L 76 : (faire des aménagements particuliers ?) Non, parce que j'ai une pièce là-bas et on se mettait là. C'est tout.

E9, L 39-41 : Je prends une chaise et une table de la salle à manger. (...) Non, le matériel s'installe très simplement.

E9, L 183-185 : Il y a le côté confortable aussi. C'est clairement plus confortable d'être chez soi. C'est normal, je suis assis chez moi sur ma chaise. J'ai le fauteuil, je prends dans mes affaires, il a des meubles je suis chez moi. C'est quand même beaucoup plus confortable.

E9, L 253-255 : Pour l'heure-là c'est clair, on en a déjà discuté ensemble. Je ne souhaite pas qu'on vienne trop tôt, justement pour les raisons de sommeil que je vous ai évoquées.

E10, L 77 : elle faisait cela dans la cuisine, comme cela elle branchait le trépied.

#### 4.3. Aspect financier

E1, L 239-240 : Ça revient au même prix que vous veniez là ou qu'on aille chez vous, c'est pareil.

E3, L 62-63 : Les frais étaient assez conséquents, 135 euros à chaque voyage aller-retour pour l'ambulance et on passait la journée.

E5, L 88-89 : Les piqûres cela est remboursé par la mutuelle.

E6, L 189 : ça me coûte rien

E9, L 173 : (aspect financier) Cela n'a jamais été évoqué.

E10, L 302 : (le coût) Elle n'en a même pas parlé.

#### 4.4. Façon dont HAD a été proposée

E1, L 104-107 : Non, ça ne change rien, ça. Il y a juste une chose, c'est que je n'ai plus besoin d'aller. J'ai pris l'option parce que l'oncologue l'a demandé. Il m'a demandé si je voulais aller tous les jours au matin pendant sept jours ou alors si on venait ici quoi. Et il m'a dit que c'était le même prix. Il n'y a rien qui change. Et donc je me suis dit que j'allais prendre l'option qu'on vient chez moi.

E3, L 66-67 : Ce que je regrette énormément, c'est que la demande a dû venir de notre côté et que ce n'est pas l'hôpital qui nous l'a proposé malgré les difficultés qu'on avait

E5, L 53-54 : cela s'est mis en place directement

E5, L 69-72 : C'est Monsieur M... qui s'occupe de tout. (le médecin)(...) C'est très pratique. Je recommande ça à tout le monde moi.

E6, L 142-143 : Mon oncologue, monsieur L.... C'est monsieur L.. qui m'a dit on fait le traitement à domicile si vous voulez. Donc une infirmière vient chez vous.

E7, L 95 : (cmt mis en place ?) Facilement.

E7, L 126 : Quand elles venaient, les jours étaient bien définis : tel jour et tel jour. Elles me disaient vers telle heure

E7, L 132 : j'ai demandé pour qu'elle vienne plus tôt et cela s'est fait.

E7, L 135 : (C'est un confort de pouvoir moduler les horaires) Oui, mais il ne faut pas avoir peur de le demander

E9, L 29-31 : c'est le docteur qui me l'a proposé. Il m'a dit que j'étais libre de le faire ou pas. Il m'a un peu expliqué le contexte, les contours du point de vue de l'hôpital, bien sûr. Et cela me convient très bien puisque je n'habite pas trop loin et en même temps j'ai quand même l'impression d'être chez moi.

E10, L 55-60 : En somme, j'avais le choix ou je pouvais retourner à l'hôpital les faire ou alors, du fait que je suis dans un rayon d'autant de kilomètres, je pouvais les faire à domicile. Donc j'ai dit si c'est pour me retrouver à l'hôpital avec plein de monde, vu tout ce qui se passait, je préfère les avoir à domicile et c'est comme cela que je les ai eues.

## **5. Appréciation générale**

E1, L 21-22 : C'est un choix ainsi, ça revient au même. C'est le même prix et je n'ai plus besoin de me déplacer.

E1, L 165-166 : J'aime mieux de le faire ici. Parce qu'elle vient pic pic, au revoir et à demain. Elle est faite.

E2, L 25-26 : Le fait de recevoir le traitement ici, c'est un bien-être pour moi.(...) être et je ne dois plus dépendre de quelqu'un pour aller faire le traitement.

E2, L 147-149 : Ah oui oui, je lui dirai que c'est un avantage, on est chez soi, on est bien au chaud, on ne doit pas se déplacer, on ne doit pas dépendre de quelqu'un. C'est beaucoup plus facile et c'est moins fatiguant. Et ma femme ne reste plus toute seule !!

E3, L 78-79 : ce service est absolument formidable, le service à domicile c'est quand même une aide formidable.

E3, L 283 : Le point d'amélioration, c'est l'horaire.

E3, L 296-297 : c'est donner une fourchette d'heures et s'y tenir ou alors qu'il y ait une information

E5, L 72 : C'est très pratique. Je recommande ça à tout le monde moi.

E7, L 263 : comme le service est maintenant, c'est très bien

E8, L 105 : Que du contraire, il y a des avantages et pas d'inconvénient.

E8, L 111 : C'est plus facile, plus clair, plus simple. On ne se dérange même pas et voilà...

E8, L 67 : C'est plus facile qu'on vienne chez moi plus tôt que moi aller là-bas.

E9, L 44 : Cela me convient très, très bien comme procédure.

E9, L 273 : Je suis très content de la façon dont cela se passe.

E10, L 307 : Comme cela tranquille, j'étais ici, pas à attendre avec tout le monde

