

Rapport de mission de la Public Factory

Projet Caisson Lyon Évasion

HCL de Lyon - Centre de Médecine Hyperbare



Groupe PF n°9 :

BELLANGER, Agathe - GARGUILO, Mattéo - GONGO-ROHMER, Mila -
LAFFONT, Camille - LEFEVRE, Aksil - OLIET, Maxime

Sous l'encadrement de FALQUÉRHO Gérald.

Année 2025/ 2026

Remerciements

La réalisation de ce projet n'aurait pas été possible sans le soutien et l'engagement de plusieurs personnes que nous tenons particulièrement à remercier.

Merci d'abord à notre encadrant Public Factory, Gérald Falquérho, qui nous a accueillis avec bienveillance. Merci pour son accompagnement attentif, sa disponibilité, et ses minutieux conseils tout au long de ce projet.

Merci aux commanditaires du projet, le docteur Thierry Joffre, Responsable du Service de Médecine Hyperbare de l'Hôpital Edouard Herriot et la cadre de santé Nathalie Tomasso, dont la confiance, accordée avant même notre première rencontre, a constitué un véritable moteur pour mener à bien ce projet dans les meilleures conditions. La qualité de nos échanges, la transparence des informations partagées et l'intérêt sincère porté à notre travail ont offert un cadre à la fois stimulant, exigeant et responsabilisant.

Un grand merci aux professionnels de santé et aux patients rencontrés dans le cadre des entretiens. Leurs témoignages et la richesse de leurs expériences ont été une ressource précieuse pour nourrir notre analyse et ancrer nos propositions dans la réalité concrète du terrain hospitalier.

Nous remercions enfin l'équipe de la Public Factory pour la qualité de son encadrement et pour l'exigence intellectuelle qui caractérise ce dispositif, véritable espace d'apprentissage par l'action. Nous tenons aussi à remercier particulièrement Martine Huyon pour son aide précieuse et son écoute attentive.

Table des matières

Table des matières	3
<i>Introduction</i>	5
1. Eléments de contexte et enjeux	5
2. Objectifs de la mission et attentes du partenaire	6
Première partie - Compréhension et cadrage du projet	7
I - Un premier cadrage du projet	7
II - Deuxième cadrage et problématisation	8
III - Notre méthodologie	14
Deuxième partie - Recommandations à court terme	16
<i>Chapitre 1 - La mise en place d'un livret d'accueil à destination des patients</i>	16
<i>Chapitre 2 - Mise en lien avec l'Office du Tourisme</i>	23
Troisième partie - Recommandations à moyen terme	32
<i>Chapitre 1 - Favoriser le lien social au sein du service</i>	32
I. Recruter un agent en service civique	32
II. Faire émerger une association de patients	33
<i>Chapitre 2 - Mise en place de dispositifs bien-être</i>	36
I. Les facilitateurs de conversation	36
II. Les distractions positives	36
III. Les activités de groupe	38
Quatrième partie - Recommandations de long terme	40
Chapitre 1 - Réaménagement de l'espace	40
I. Rénover le couloir du sous sol	40
II. Rajouter de l'espace et des toilettes	41
<i>Chapitre 2 - Investir pour de nouveaux dispositifs dans le caisson</i>	43
<i>Chapitre 3 - Dernières recommandations - problèmes insolubles</i>	44
I. Déplacement du service	44
II. Réorganisation de la logistique des transports	45
<i>Conclusion générale</i>	48

Liste des sigles utilisés.

HCL : Hospices Civiles de Lyon

CLE : Caisson Lyon Évasion

CMH : Centre de Médecine Hyperbare

ICHF : Association Internationales des Centres Hyperbares Francophones

IDE : Infirmier Diplômé d'Etat

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

Introduction

1. Eléments de contexte et enjeux

L'oxygénothérapie hyperbare est un protocole médical d'administration d'oxygène pur qui s'effectue à une pression supérieure à la pression atmosphérique. Elle est utilisée pour soulager ou traiter différentes affections telles que les brûlures, certaines infections bactériennes (comme celles au staphylocoque doré par exemple), ou encore la présence de bulles de gaz dans le sang (c'est-à-dire l'embolie gazeuse), selon le dossier de presse fourni par le service de médecine hyperbare des Hospices Civils de Lyon. Les patients pris en charge dans un Centre Médical Hyperbare (CMH) présentent des profils variés : personnes diabétiques souffrant d'ulcères ou de plaies chroniques, victimes d'accidents de décompression, ou encore personnes intoxiquées au monoxyde de carbone, souvent à la suite d'incendies ou d'intoxications domestiques. Chez les patients diabétiques, par exemple, les plaies du pied sont souvent longues et difficiles à cicatriser. L'oxygénothérapie hyperbare favorise alors la réduction de l'infection, stimule la régénération tissulaire et contribue à prévenir l'amputation. C'est donc majoritairement à la suite de parcours de soin lourds et difficiles que le traitement est prescrit, dans une optique régénératrice et soulageante.

Dans ce contexte, le Centre Hospitalier Édouard Herriot dispose d'un caisson hyperbare. C'est un dispositif particulièrement rare en France, puisque l'on en compte que 23 sur l'ensemble du territoire. Celui de Lyon couvre ainsi un bassin de près de 11 millions d'habitants répartis sur 17 départements. Le fonctionnement du centre repose sur une double mission : d'une part, la réalisation de séances programmées pour les patients nécessitant un traitement qui dure dans le temps, et d'autre part, la prise en charge en urgence de situations critiques. Le service assure une astreinte permanente, avec la présence continue de trois infirmiers diplômés d'État et d'un médecin spécialisé. Concernant les traitements prolongés, ils s'étendent généralement sur environ 40 séances réparties sur trois mois. Selon le docteur Thierry Joffre, médecin en charge du service et porteur du projet, le profil type du patient accueilli dans le service correspond à une personne d'environ 60 ans, présentant une santé fragile. Néanmoins, il existe une grande diversité d'âges et de situations médicales parmi les patients suivis, comme nous avons pu le constater au cours de nos travaux.

2. Objectifs de la mission et attentes du partenaire

Lors de notre première réunion de lancement du projet en septembre, le docteur Thierry Joffre et la cadre de santé Nathalie Thomasso nous ont présenté le Centre de Médecine Hyperbare de Lyon et le projet Caisson Lyon Evasion (CLE) qu'ils portent avec leur équipe. Cela nous a permis de comprendre que le service était amené à se développer, avec environ 500 nouveaux patients par an à Lyon. Ces nouvelles arrivées ne signifient pas que tous les patients suivent le traitement jusqu'à son terme, car, comme tout traitement lourd, il représente un investissement conséquent qui donne lieu à des abandons. Le nombre de caissons étant limité en France, cela implique une mobilité importante pour la plupart des patients qui doivent parfois parcourir plusieurs dizaines de kilomètres pour se rendre à Lyon (voire plus de cent), et cela renforce grandement le risque de non-observance (abandon) du traitement.

C'est dans ce contexte qu'est né en 2023 le projet CLE. Il s'agit d'une offre complémentaire aux soins qui améliorerait l'observance du traitement chez les patients, grâce à des solutions d'hébergement, de conciergerie, et d'offres culturelles, afin de favoriser le bien-être des patients à l'intérieur - mais aussi et surtout à l'extérieur - du caisson. Cependant, l'ampleur du projet dépassant le domaine médical (les soins), il a semblé pertinent au Docteur Joffre et à la cadre de santé Nathalie Tomasso de faire appel aux étudiants de Sciences Po Lyon pour avoir une perspective plus globale du sujet et de le questionner différemment, afin de déployer plus largement le projet, et de le rendre pérenne à terme.

Première partie - Compréhension et cadrage du projet

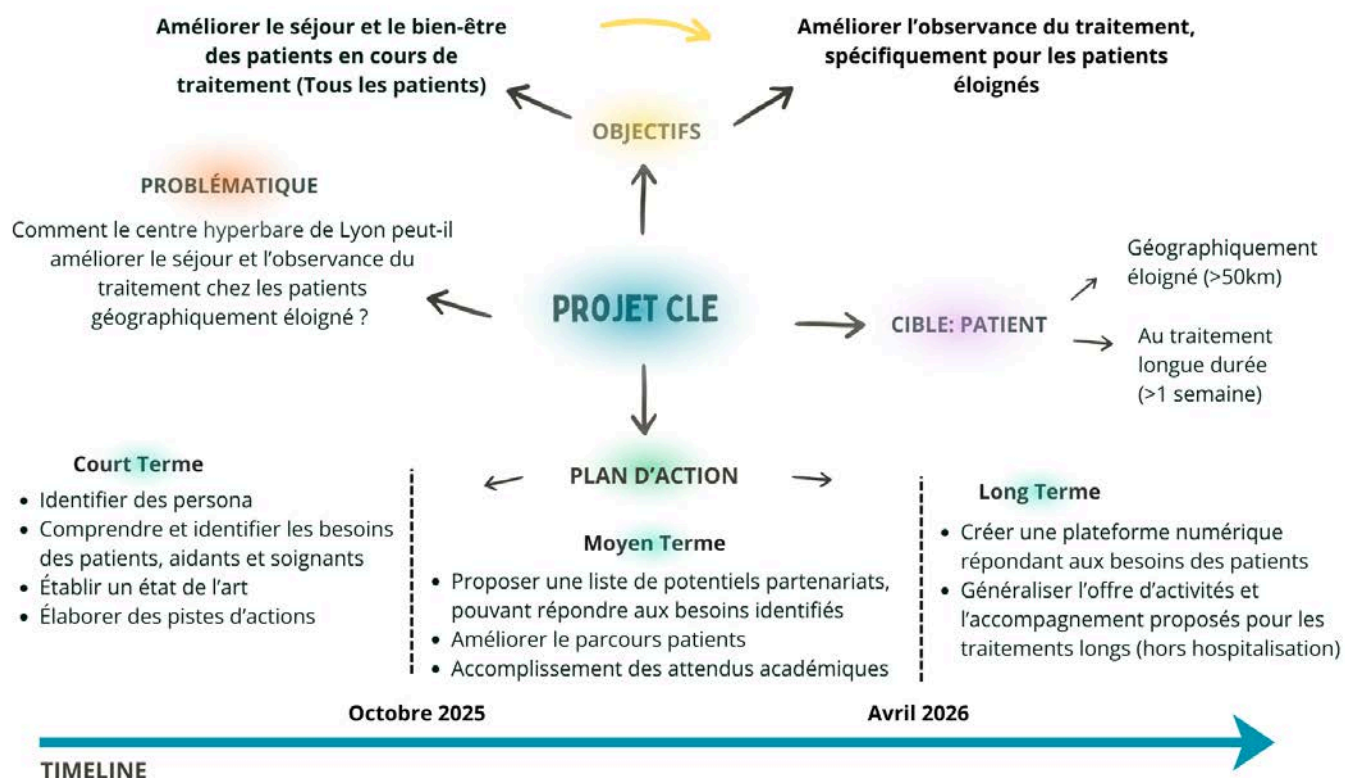
I - Un premier cadrage du projet

À la suite de nos premiers entretiens avec le Centre de Médecine Hyperbare, nous avons pu préciser les objectifs du projet à court et long terme, et ainsi établir une première perspective d'action dans laquelle s'inscrire. Notre problématique initiale était celle-ci : ***Comment le centre de médecine hyperbare peut-il améliorer le séjour et l'observance du traitement chez les patients récurrents et géographiquement éloignés ?*** Cette première formulation de notre problématique a été amenée à évoluer au fur et à mesure que nos recherches et entretiens affinaient notre compréhension du sujet et de ses enjeux.

Notre approche se concentrait donc sur **l'observance** (c'est-à-dire l'adhésion puis la régularité du patient dans son protocole de soin), car cela représentait, à première vue, le plus gros défi du service de médecine hyperbare de Lyon, et le cœur du projet CLE. En mobilisant la notion de **séjour**, nous signifions déjà que l'environnement général dans lequel le patient évolue était à considérer, et non exclusivement l'aspect strictement médical. L'observance ne dépend effectivement pas seulement de facteurs médicaux, mais également du **bien-être global** ressenti tout au long de la prise en charge ; d'autant plus dans ce contexte, où les séances d'oxygénothérapie hyperbare impliquent souvent des déplacements répétés, des contraintes temporelles et parfois une certaine appréhension liée à l'environnement technique du caisson. De ce fait, améliorer le séjour des patients lyonnais à travers le **confort physique, psychologique et logistique**, en particulier pour ceux qui habitent loin ou viennent fréquemment, apparaissait comme un levier essentiel pour renforcer leur motivation et leur implication dans le traitement. En associant ces deux dimensions, notre idée était de favoriser une meilleure expérience de soin et de soutenir durablement l'observance thérapeutique.

Ainsi, dès septembre et suite à notre premier rendez vous avec Mr Joffre et Mme Tomasso, nous avons réalisé une **carte mentale**, avec pour objectif de visualiser la logique globale du projet, en articulant : la problématique centrale, les objectifs principaux (bien-être et, à l'époque, observance des patients), la cible prioritaire (patients éloignés soumis à des traitements longs), et enfin le plan d'action décliné sur le court, moyen et long terme. Elle a ainsi permis de situer les étapes du projet dans le temps, d'identifier les priorités et de donner

une vision synthétique et cohérente de notre démarche, depuis la phase d'exploration (septembre 2025) jusqu'à la phase de proposition finale (avril 2026).



II - Deuxième cadrage et problématisation

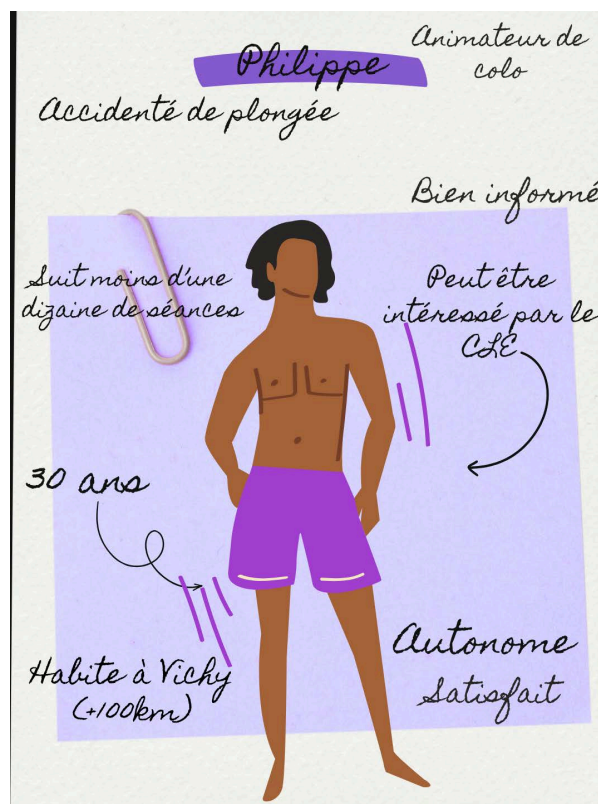
Or, au fur et à mesure de nos rencontres avec le docteur Thierry Joffre et la cadre de santé Nathalie Tomasso, ainsi que de nos recherches sur le terrain particulièrement les entretiens avec les membres de leur équipe et leurs patients, il s'est avéré que le problème d'observance initialement souligné comme majeur n'était pas si central. C'est également ce qu'est venu confirmer notre questionnaire adressé aux 34 autres centres de médecine hyperbare francophones par le biais de l'ICHF (Association Internationale des Centres Hyperbares Francophones) : **en hyperbarie, la non-observance du traitement est en réalité plutôt faible** et représente une problématique mineure pour les services. Bien sûr, cela reste un sujet, notamment lié aux exigences de **rentabilité** des centres, rentabilité sur laquelle pèse chaque abandon de traitement ou manquement de séances (même si ceux-ci sont rares). La notion d'observance a en ce sens continué d'être discutée au cours de notre travail bien qu'elle ait perdu sa centralité initiale. Elle s'est précisément fondue dans la question du

bien-être des patients et de la qualité de leur séjour, en tant que facteur majeur de non-observance sur lequel il nous est possible d'intervenir.

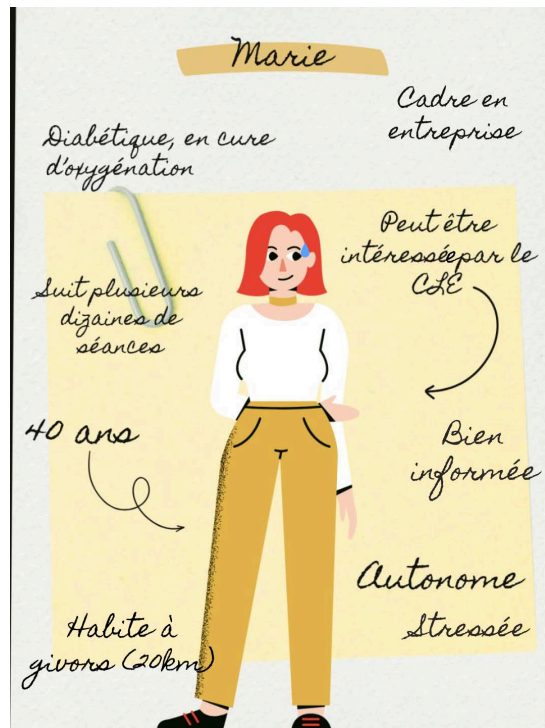
Aussi, cette première question qui a guidé les débuts de notre travail désignait un **public cible** : les patients récurrents et géographiquement éloignés, c'est-à-dire les plus concernés par les exigences du processus médical en termes de disponibilité et de mobilité. En approfondissant notre compréhension de la situation réelle des patients et notre réflexion subséquente, il nous est apparu que l'essence du problème n'était pas la distance en tant que telle mais plutôt les **difficultés à accéder** à l'hôpital Édouard Herriot - ce qui peut comprendre la notion de distance géographique mais aussi celle du temps de trajet, et intègre de manière générale la question de la mobilité, des moyens de transport, des retards potentiels et de l'hébergement. Car en effet, comme évoqué précédemment la récurrence des séances reste bien entendu un obstacle pour certains patients, particulièrement si venant de loin.

Nous avons alors établi des profils types / **personae** correspondant aux patients du Centre de Médecine Hyperbare de Lyon:

1/ **Philippe**, plutôt jeune, habite loin (+ de 100 km) qui se rend au Caisson pour une urgence (type accident de plongée) et qui peut être intéressé par des activités proposées dans le cadre du projet CLE.



2/ **Marie**, plutôt jeune, qui habite dans les alentours de Lyon (20km). Elle fait des soins hyperbares car elle est diabétique. Elle peut également être intéressée par des activités proposées dans le cadre du projet CLE.



3/ **Bertrand**, une personne âgée, qui habite assez loin (50km). Il suit un traitement hyperbare long suite à un cancer. Il a une mobilité réduite et n'est donc pas vraiment intéressé par des activités car il est fatigué. Bertrand représente la majorité des patients du Centre de Médecine Hyperbare de Lyon.

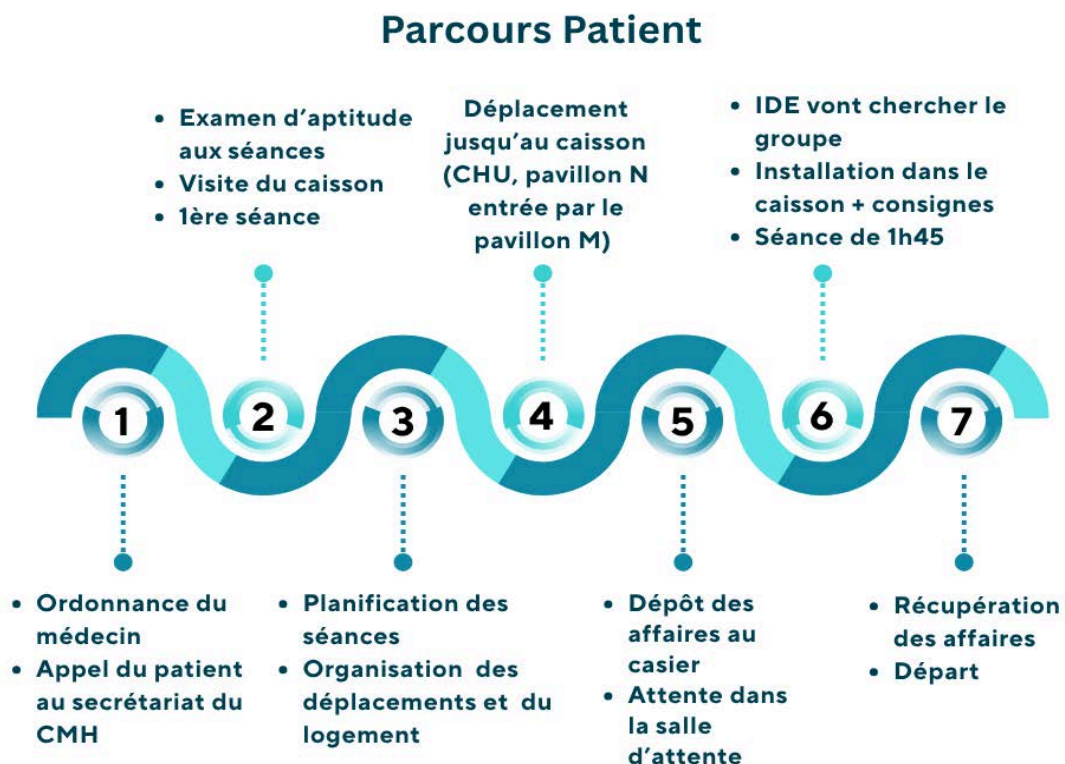


Puis, nous avons analysé et détaillé le **parcours patient** afin de comprendre précisément les différentes étapes de la prise en charge en oxygénothérapie hyperbare. Ce parcours se décompose en plusieurs phases, depuis l'obtention de l'ordonnance médicale jusqu'à la fin de la séance en caisson. Cela nous a permis de visualiser l'ensemble des démarches "logistiques" et médicales auxquelles le patient est confronté, ainsi que la coordination nécessaire entre les équipes médicales et le secrétariat. L'objectif était d'identifier les points clés du cheminement, les éventuels obstacles rencontrés par les patients et les leviers d'amélioration possibles pour optimiser leur expérience et la fluidité de la prise en charge. Nous avons alors identifié **7 étapes clés** dans le parcours patient :

- **1/** Le parcours débute par la délivrance d'une ordonnance par le médecin prescripteur, généralement un spécialiste ou un médecin hospitalier. Une fois l'ordonnance obtenue, le patient contacte le secrétariat du Centre de Médecine Hyperbare (CMH) afin d'ouvrir son dossier, transmettre les documents nécessaires et programmer un premier rendez-vous. Cette étape constitue l'entrée administrative dans le dispositif.
- **2/** Le patient se rend pour la première fois au CHU, au pavillon N pour son premier rendez-vous. Le parcours peut être un peu complexe : le patient doit d'abord entrer par le pavillon M, puis emprunter les escaliers pour descendre au sous-sol, où se situe l'entrée du centre. Cette configuration particulière peut générer une certaine confusion, notamment pour les patients venant pour la première fois ou présentant des difficultés de mobilité.
Avant toute prise en charge, le patient doit réaliser un examen d'aptitude destiné à vérifier l'absence de contre-indications (ORL, pulmonaires, cardiaques, etc.). Lors de cette visite, il découvre également le caisson hyperbare, reçoit des explications sur le déroulement des séances et éventuellement, effectue une première séance test.
- **3/** Une fois l'aptitude confirmée, un planning personnalisé est établi selon : le nombre de séances prescrites, les disponibilités du patient, les contraintes logistiques (déplacements, hébergement si nécessaire).
- **4/** Le patient se déplace ensuite au CMH pour le début de son traitement. Selon les situations, cela peut impliquer : un transport personnel, un transport sanitaire, ou une organisation spécifique pour les patients venant de loin. Nous comprenons alors que cette étape représente un enjeu logistique important, notamment pour les patients à mobilité réduite ou en situation de fatigue.
- **5/** À l'arrivée, le patient sonne à la porte de l'accueil, se présente puis dépose ses effets personnels dans un casier sécurisé. Il patiente ensuite dans la salle d'attente jusqu'à l'appel de son groupe pour la séance. Cette phase permet également aux équipes de vérifier la présence et l'état général du patient avant la séance.
- **6/** Les infirmier·es (IDE) viennent chercher le groupe de patients prévu pour la séance et procèdent à l'installation dans le caisson, la vérification des consignes de sécurité,

l'explication du déroulement de la séance. La séance dure environ **1h45**, durant laquelle le patient respire de l'oxygène pur sous pression. Cette étape constitue le cœur du traitement.

- 7/ À la fin de la séance, les patients sortent du caisson, récupèrent leurs affaires et quittent le CMH. Selon les cas, ils rentrent à domicile où sont reconduits par un transport sanitaire. Cette étape clôt une séance, mais s'inscrit dans un cycle répétitif lorsque plusieurs séances sont prescrites.



(Cf. annexe 3: parcours patient en photo)

Ce sont ces réflexions progressives qui ont amené notre problématique à évoluer jusqu'à la formulation suivante : ***Comment le centre de médecine hyperbare peut-il améliorer le séjour des patients récurrents et dont l'accès au service est difficile ?***

Notre public cible pour ce projet correspond donc aux patients plutôt éloignés (de plus de 50 kilomètres) et à traitement réguliers, même si, *in fine*, l'objectif est d'améliorer ces paramètres pour tous les **patients**. En tant qu'accompagnants de référence, les membres du **personnel médical** jouent eux aussi un rôle clé dans l'observance et le séjour des patients, et sont donc parties prenantes de notre projet. Les **aidants**, c'est-à-dire les accompagnateurs des patients,

sont également concernés par le processus clinique puisqu'ils se rendent à la première visite du patient au Centre de Médecine Hyperbare, puis toutes les 10 séances afin de faire le point avec l'équipe médicale sur l'avancée du traitement. Ils faisaient ainsi partie de notre public cible initial, mais il s'est avéré que leur **rôle** dans le séjour des patients est **minime** : leur présence demeure proportionnellement assez faible, et leur utilité réduite grâce à la qualité des explications prodiguées par le personnel du service.

Lors des rendez-vous suivants avec M. Joffre et Mme Tomasso, nous avons dû recentrer l'objectif premier de leur commande (cf. annexe 2). Nous avons donc décidé d'échelonner les objectifs entre le court et le long terme. Il s'agissait au départ de la création d'une plateforme numérique regroupant la planification des séances des patients, les prestations touristiques lyonnaises, et les offres culturelles afin d'organiser la vie à l'hôpital et en dehors. L'idée de créer une plateforme numérique était intéressante en tant qu'outil centralisant et facilitant, mais cela ne correspond ni aux pratiques et besoins premiers des patients - comme le confirme notre travail terrain - ni à notre plan d'action au vu de la plage temporelle dédiée cette année.

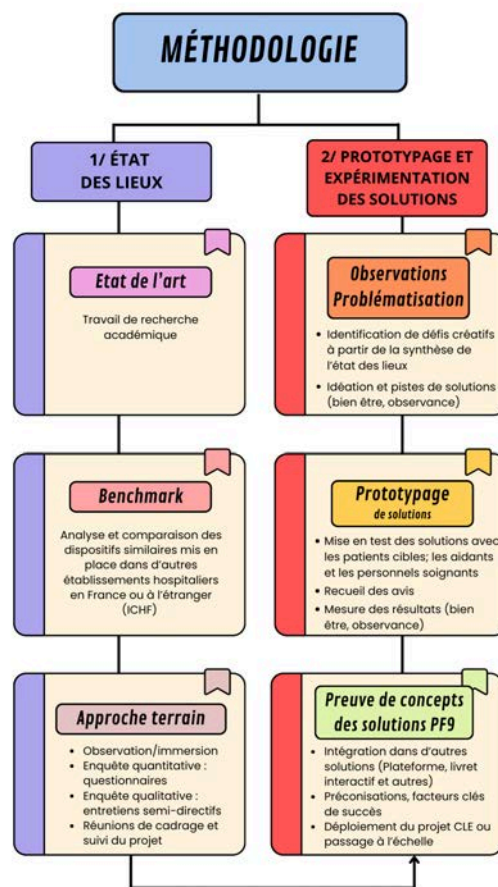
De plus, nous avons discuté d'une offre potentielle de transports entre l'hôpital et le centre ville pour les patients, en partenariat avec des services privés et publics. Or, les questions d'appel d'offre inhérente à la fonction publique sortent du cadre de nos compétences et nous limitent.

De fait, nous imaginons améliorer le séjour du patient à travers un dispositif d'accompagnement en partant du modèle déjà existant du **projet CLE**. Celui-ci se compose de deux services : le premier est un service **d'hébergement** au sein d'hôtels hospitaliers (à l'image de la maison Léon Bérard), et le second un service de **conciergerie** mis à disposition par la plateforme Happytal. Pour notre part, répondre à la commande des HCL - soit la création d'une plateforme numérique facilitante, prompte à améliorer le séjour au sein du service - est passé par la prise de contact et le recueil d'informations fournies par notre public cible, l'analyse de ces dernières, et ainsi la compréhension de l'expérience patient et les usages qu'elle suppose sans concevoir de solution préétablie. L'objectif fondamental étant de favoriser la qualité du suivi intégral du traitement, les leviers d'action à notre disposition étaient effectivement ouverts. Concernant précisément la mise en place d'une plateforme numérique de services ou même de transports adaptés par exemple, de telles réalisations nécessitent des développements (qu'ils soient technologiques, juridiques ou encore administratifs) qui dépassent largement le cadre temporel dans lequel notre intervention s'inscrivent. Nous ne possédons par ailleurs pas certaines compétences techniques à mobiliser dans de tels processus. Enfin, comme mentionné ci-haut, l'idée d'une **plateforme numérique** n'est **pas adaptée** aux besoins immédiats des patients, compte tenu de nos observations, comme nous le détaillerons plus tard.

III - Notre méthodologie

La méthode que nous avons employée pour nos recherches était **mixte**, en partie **quantitative** et en partie **qualitative** et elle s'est divisée en deux temps :

- Un état des lieux des dispositifs similaires et des besoins réels des patients, aidants et personnels soignants.
- La mise en place, dans un second temps, d'un plan d'action élaboré avec des propositions de solutions d'amélioration et/ou d'innovation prototypées et expérimentées avec les publics cibles.



L'état des lieux a eu pour but de rassembler un maximum de données et d'informations sur ce qui a été fait ailleurs et sur les besoins exprimés par les acteurs du Centre de Médecine Hyperbare.

Il s'est constitué premièrement d'un état de l'art. Ce travail de recherche académique a été très utile afin d'apporter des éléments documentés, fiables et adaptés à notre problématique. Deuxièmement, nous avons tiré profit de la pleine coopération du service de

médecine hyperbare pour élaborer **3 questionnaires** différents : à destination des **soignants** (cf. annexe 6), des **patients** (cf. annexe 5) et des équipes des autres centres de médecine hyperbare francophones (**ICHF**) (cf. annexe 4). Les questionnaires patients et soignants ont été distribués directement au CMH d'octobre à janvier. Nous avons ainsi reçu 50 réponses aux questionnaires patients et 18 réponses chacun pour les questionnaires ICHF et soignants. Ces enquêtes quantitatives nous ont permis d'obtenir des informations précieuses sur le profil et l'éloignement des patients, la proportion d'abandon des traitements, l'intérêt pour la création d'une plateforme numérique et pour le tourisme en général, les parcours patient, les initiatives dans d'autres centres... Nous avons alors résolu d'approfondir notre compréhension des problématiques des patients en conduisant des entretiens personnalisés. Ce format qualitatif d'enquête nous a permis de faire émerger des observations spontanées, sur des sujets que nous n'avions pas prévus dans les questionnaires, à l'image, par exemple, de la question des sanitaires sur laquelle nous reviendrons ultérieurement.

A ce jour, cette enquête de terrain constitue **l'enquête la plus approfondie** d'un centre de médecine hyperbare en France.

Enfin, à la suite de la phase d'observation et de collecte d'informations, nous sommes passés à la phase de créativité, prototypage et élaboration de solutions. Pour ce faire, nous nous sommes inspirés de la méthode du **Design Thinking**, centrée sur les usagers, qui vise à concevoir des réponses pratiques, innovantes et réellement adaptées aux besoins des patients, des soignants et des aidants. L'objectif est de générer un grand nombre d'idées sans contrainte initiale, puis de sélectionner les plus prometteuses selon leur faisabilité, leur impact et leur adéquation avec les besoins identifiés. Le but était d'élaborer des solutions qui répondent à notre problématique en suivant un modèle de co-construction et d'expérimentation continue.

Ainsi, cette méthode a joué un rôle clé tant au niveau organisationnel que de notre compréhension du sujet, de son environnement et de ses enjeux. Nous avons pu situer notre action et orienter notre réflexion dans le but de formuler les propositions les plus adaptées, réponses à même d'améliorer le séjour des patients au sein du service. Celles-ci sont déclinées au cours des **trois parties** suivantes, qui correspondent à trois perspectives temporelles différentes : le court, moyen et long terme.

Deuxième partie - Recommandations à court terme

Chapitre 1 - La mise en place d'un livret d'accueil à destination des patients

Dans le cadre de nos recommandations à **court terme**, nous proposons la création d'un **nouveau livret d'accueil** remis aux patients dès le début de leur traitement hyperbare. Ce dépliant a déjà été créé et fait partie de nos livrables. Il vise à compléter les informations transmises oralement par les médecins et les infirmiers et le livret déjà existant, en offrant un support pédagogique, accessible et consultable à tout moment. Cette recommandation découle directement de nos recherches académiques avec l'état de l'art ainsi que de nos données récoltées sur le terrain à travers nos questionnaires et nos entretiens avec les soignants et les patients.

Un livret créé par le CMH existe déjà et est remis aux patients lors de leur première séance. Il comprend des informations essentielles : présentation du service et de son équipe, explication du traitement, déroulement de la première séance, conseils organisationnels, impératifs de sécurité dans le caisson et contacts importants. Ce livret est très complet et constitue une base solide, notamment sur le plan médical et technique. Cependant, il ne répond pas à certains besoins identifiés lors de nos recherches et pour le projet CLE. Il n'intègre pas les **questions pratiques** liées au transport, à l'hébergement, ni la proposition d'**activités touristiques et de loisirs**. Le voici :

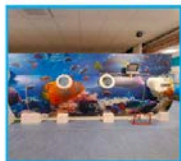
Les impératifs de sécurité

Certains objets ne doivent jamais être introduits dans la chambre tels que :

- Appareils électriques et électroniques (téléphones portables, clés de voiture, baladeur, jeu électronique, montre, ordinateur...)
- Matières grasses et corps gras...
- Briquet et allumettes...
- Produits inflammables et volatils, bombe aérosols...
- Vêtements et électricité statique : éviter les polaires et nylon, privilégier le coton.

Les objets interdits seront placés dans des casiers prévus à cet effet et restitués en fin de séances.

Eviter le maquillage au visage.



Le personnel du Centre de Médecine Hyperbare vous souhaite un bon séjour dans le service et reste à votre disposition.

Hôpital Edouard Herriot
3 Place d'Arsonval
69003 - Lyon



Pour tout renseignement complémentaire :
heh.hyperbare@chu-lyon.fr

Accueil téléphone 24h/24h : 04 72 11 00 31

FAX : 04 72 11 10 96

Secrétariat (matin) : 04 72 11 11 34

HCL
HÔPITAL
EDOUARD
HERRIOT

**CENTRE DE MÉDECINE
HYPERBARE**

ACCUEIL TÉLÉPHONE 24 H/24 H
04.72.11.00.31
FAX : 04.72.11.10.96
SECRÉTARIAT : 04.72.11.11.34 (MATIN)

Le Centre de Médecine Hyperbare de l'hôpital Edouard Herriot à Lyon créé au début des années 1970 par le Pr Jean MOTIN est la seule structure de ce type en région Auvergne-Rhône Alpes L'installation depuis 2015 comprend deux chambres (16 places) permettant de traiter un grand nombre de patients assis ou couchés en provenance d'un bassin sanitaire de 15 départements. En 2024, L'équipe est composée : ○ 10 médecins. ○ 1 cadre de santé. ○ 13 infirmiers. ○ 1 secrétaire. Tous spécialisés en Médecine Hyperbare pour l'adulte et l'enfant. Oxygénothérapie hyperbare (OHB) L'OHB consiste à respirer de l'oxygène pur par l'intermédiaire d'un masque facial individuel dans une chambre étanche sous une pression supérieure à la pression atmosphérique. Ceci a pour effet d'augmenter la quantité d'oxygène dissout dans le plasma sanguin, ce qui provoque l'effet thérapeutique recherché au niveau des différents tissus de l'organisme entraînant ainsi des effets bénéfiques. Les indications de l'OHB sont très variées et validées par la Haute Autorité de Santé (HAS). Certaines sont très connues comme les accidents de plongée. D'autres relèvent de situations chroniques comme par exemple :	○ Certaines plaies chroniques avec retard de cicatrisation. ○ Les lésions tissulaires post-radiothérapies. ○ Greffes de peau sur terrain à risque. L'OHB sert également de traitement dans des situations d'urgence : ○ Intoxication au monoxyde de carbone. ○ Certaines surdités aiguës. ○ Embolie gazeuse. ○ Infection des tissus mous. Votre premier rendez-vous A votre arrivée, vous serez vu en consultation par le médecin qui déterminera l'absence de contre-indication médicale et votre protocole de soins. Vous serez également informé des quelques effets secondaires possibles liés par le traitement. Merci de signaler au médecin une éventuelle grossesse. Le planning des séances sera établi à l'avance en tenant compte de vos impératifs et de ceux du service. Ce sera l'occasion d'effectuer les éventuelles prises en charge de transport, ordonnances... Un consentement à signer vous sera remis lors de votre première séance. Un questionnaire de satisfaction vous sera remis vers la 10ème séance.	Votre séance d'OHB Les chambres hyperbares sont équipées de hublots ainsi que de haut-parleurs et de caméras permettant une surveillance et une communication à tout moment avec l'équipe soignante qui s'occupe des soins et de votre confort. La séance d'une durée de 105 minutes est en général quotidienne et se déroule en 3 phases : ○ Mise en pression (± 20 mn) ○ Le plateau (90 mn) ○ La décompression (± 10 mn) La phase de compression de l'air produit du bruit et une augmentation de la température à l'intérieur de la chambre. Pendant les 20 premières minutes de la séance il est nécessaire de pratiquer régulièrement (au moins une fois par minute) les manœuvres d'équilibration de vos tympans qui vous ont été détaillées : ○ Le bâillement est la première technique à utiliser. ○ La déglutition en avalant sa salive ou un peu d'eau. ○ La manœuvre de Valsalva (souffler doucement bouche fermée et nez pincé). Pendant la séance vous pourrez lire ou écrire (crayon à papier). Vous devez conserver en permanence votre masque facial pendant toute la durée de la séance. Sensation de froid lors de la phase de décompression.	Conseils et organisation Il n'est pas nécessaire de suspendre votre traitement médicamenteux sauf dans certaines conditions, les médecins en discuteront alors avec vous. Vous ne devez suivre aucun régime alimentaire spécial. Avant chaque séance, il est préférable de prendre une collation et d'aller aux toilettes. Les séances sont collectives, le respect des horaires est donc important. Il est nécessaire de prévenir en cas de retard ou d'empêchement (04.72.11.00.31). Vous devez être présent 10 minutes avant la séance. En cas d'urgence prioritaire, vos rendez-vous sont susceptibles d'être reportés. Si vous constatez une anomalie survenant pendant les séances au niveau des oreilles, des yeux, des dents, du tube digestif, de la respiration, merci de le signaler à l'équipe soignante. 
--	--	--	--

Notre livret d'accueil, tout en reprenant les éléments essentiels du livret actuel a donc été conçu pour être avant tout **accessible** et **pédagogique**. Il s'adresse à tous, quel que soit l'âge ou la familiarité avec les termes médicaux. Il intègre également la vie quotidienne (transport, hébergement) et les propositions de loisirs et tourisme en partenariat avec l'Office du Tourisme. Concrètement il comprend :

- La page de couverture avec la photo du caisson avec sa décoration "océan", pose d'emblée un ton rassurant.
- Le cœur du livret est consacré à l'explication du traitement. Sur la première page, on y décrit de façon simple le principe de l'oxygénothérapie hyperbare, ses objectifs et ses bénéfices, en évitant au maximum le jargon technique. Une page détaille ensuite le parcours patient : de la prise de rendez-vous aux premières séances. Cette partie vise à clarifier le déroulement du traitement, le fonctionnement du service et à ainsi aider le patient à s'organiser, pour limiter l'anxiété face à l'inconnu ;
- Pour les patients les plus éloignés, une page regroupe les informations utiles sur l'hébergement et les transports. Elle rassemble également les contacts utiles. De quoi permettre au patient de trouver facilement des informations complémentaires selon ses besoins. L'objectif est de lever les obstacles logistiques qui pourraient gêner la continuité des soins ;
- Une page indique également les impératifs de sécurité à respecter dans le caisson (comme évoqué dans le livret déjà produit par le CMH) tout en restant rassurant sur le déroulement de la séance.
- Enfin, une dernière page est dédiée à la possibilité d'activités et d'offres touristiques en partenariat avec l'Office du Tourisme. On y trouve les contacts de l'Office du Tourisme afin de permettre au patient de la joindre pour établir des parcours touristiques adaptés. Deux liens sont également disponibles vers de courtes vidéos explicatives et de vulgarisation réalisées par le CMH de Toulouse.

Ce dépliant se veut ainsi un outil pratique et **rassurant**, pensé pour accompagner le patient tout au long de son traitement.

LES IMPÉRATIFS DE SÉCURITÉ

Certains objets ne doivent jamais être introduits dans la chambre, tels que :

- Appareils électriques et électroniques (téléphone portable, clé de voiture, écouteurs, montre, ordinateur, cigarette électronique...);
- Matières grasses et corps gras ;
- Briquets et allumettes ;
- Produits inflammables et volatils, bombes aérosols ;
- Vêtements enclins à générer de l'électricité statique : éviter les polaires et nylon, privilégier le 100% coton.

Notre personnel médical vous surveille en permanence lors de votre séance !



Notre équipe est là pour répondre à toutes questions concernant votre sécurité et les informations clés à considérer lors de la séance.

VOTRE SÉJOUR À LYON

Votre hôpital collabore avec l'Office de **ONLY LYON** Tourisme de Lyon.



Les patients du service de médecine hyperbare de Lyon sont encouragés à prendre contact avec "Only Lyon" afin de découvrir les offres de tourisme disponibles sur la ville de Lyon et ses alentours.

Une offre adaptée à 100% est possible selon les goûts, les envies et les capacités de chacun (financières, mobilité réduite...).

N'oubliez pas de jeter un œil aux affiches présentes dans l'établissement pour être informé des activités touristiques du moment ;)

Numero de telephone : 04 72 77 69 69
Email : info@lyon-france.com
Adresse : Place Bellecour, 69002, Lyon.

PLUS D'INFORMATIONS DISPONIBLES SUR VOTRE TRAITEMENT

Vidéos explicatives :

"Bref, j'ai fait du caisson hyperbare." Vidéo youtube du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse.



"Médecine hyperbare, à l'hôpital Edouard Herriot." Vidéo youtube des Hospices Civils de Lyon.



CENTRE DE MÉDECINE HYPERBARE DE LYON

Feuillet d'information à destination des patients du service de médecine hyperbare de Lyon.



HCL
Hospices Civils de Lyon

C'EST QUOI LE TRAITEMENT HYPERBARE?

Le traitement hyperbare, aussi appelé l'**oxygénothérapie hyperbare**, consiste à respirer de l'oxygène pur dans une chambre hyperbare où la pression est plus élevée que la pression normale de l'air.

En temps normal, l'oxygène circule surtout grâce aux globules rouges. En hyperbare, sous la pression élevée, l'oxygène se dissout directement dans le **plasma du sang**.

Beaucoup plus d'oxygène arrive donc jusqu'aux tissus abîmés ou mal irrigués.

Le traitement dure en général **105 minutes** par séance, et plusieurs séances sont souvent nécessaires selon la pathologie.

Le traitement est **indolore**, mais peut provoquer une sensation d'oreilles bouchées (comme en avion) à cause de la pression.



Cela permet :

- De stimuler la cicatrisation,
- De réduire l'inflammation et les infections,
- De favoriser la création de nouveaux vaisseaux sanguins,
- D'aider les tissus "en souffrance" à se réparer.

COMMENT SE DÉROULE LA PREMIÈRE SÉANCE?

1

Votre médecin prescrit des soins hyperbares, puis vous prenez rendez-vous avec le centre hyperbare.

Lors du premier rendez-vous, le médecin du centre vérifie que le traitement vous est adapté, vous explique son déroulement, et vous donne la possibilité de faire votre première séance.

3

Avant la séance : vous déposez vos affaires dans un casier et patientez en salle d'attente.

Une infirmière vient vous chercher et vous installe dans le caisson.

5

La pression monte doucement, puis vous respirez de l'oxygène par un masque pendant 1h45, sous surveillance permanente de l'équipe.

La pression redescend, la porte s'ouvre, la séance est finie.

7

Si tout s'est bien passé pendant cette première séance, l'équipe vous aide à planifier les futures séances, et vous fournit les informations pratiques sur le transport et le logement.

2

4

6

QUESTIONS PRATIQUES



Pendant votre traitement, vous avez la possibilité d'être hébergé à proximité du centre dans un établissement hôtelier conventionné HCL :

- La **Maison Léon Berard** offre un cadre sécurisant et chaleureux. Vous pouvez y profiter des espaces communs en rencontrant d'autres patients et leurs accompagnants.

- Les **Appart'hôtel Odalys** vous proposent un environnement moderne et plus intime.

Les places sont limitées et soumises à des critères d'éligibilité.

Concernant la **restauration**, vous avez la possibilité de manger sur place dans l'espace cuisine du centre ! Parlez-en aux infirmiers/ières ;)

Rapprochez-vous de la **secrétaire médicale** pour plus d'informations.



Pour tout renseignement complémentaire :

- Email : heh.hyperbare@chu-lyon.fr
- Accueil téléphone 24h/24h : 04 72 11 00 31
- Fax : 04 72 11 10 96
- Secrétariat (matin) : 04 72 11 11 34
- Adresse : Hôpital Edouard Herriot, Pavillon N - Sous-sol, 3 Place d'Arsonval, 69003, Lyon.

I. Conclusions de la recherche de l'état de l'art

Notre état de l'art a effectivement mis en évidence un **déficit important de compréhension** chez les patients suivant une thérapie hyperbare. Selon Neveen Shaaban et al. (2023), 70% des patients ne possèdent pas une compréhension adéquate de ce traitement. De même, MacInnes et al. (2021) mettent en évidence que les patients ont souvent une compréhension incomplète et parfois floue du traitement, ce qui peut conduire à des attentes irréalistes. Cette revue de la littérature a particulièrement montré que comprendre le traitement est un élément crucial pour l'observance thérapeutique : selon Druais (2016), la complexité du protocole a un impact direct sur l'aptitude du patient à le suivre. Et les soins hyperbares requièrent des exigences spécifiques : des sessions qui sont longues et régulières, parfois quotidiennes, demandant une présence constante au centre. Ces besoins imposent aux patients vivant loin (et même ceux résidant à Lyon et ses alentours) des contraintes logistiques significatives liées à leur déplacement, leurs horaires et l'arrangement de leur vie professionnelle et personnelle. De plus, il existe des effets secondaires particuliers - pression sur l'oreille, bruit du caisson, inconfort thermique ou claustrophobie - qui peuvent intensifier l'anxiété et compromettre la régularité du traitement.

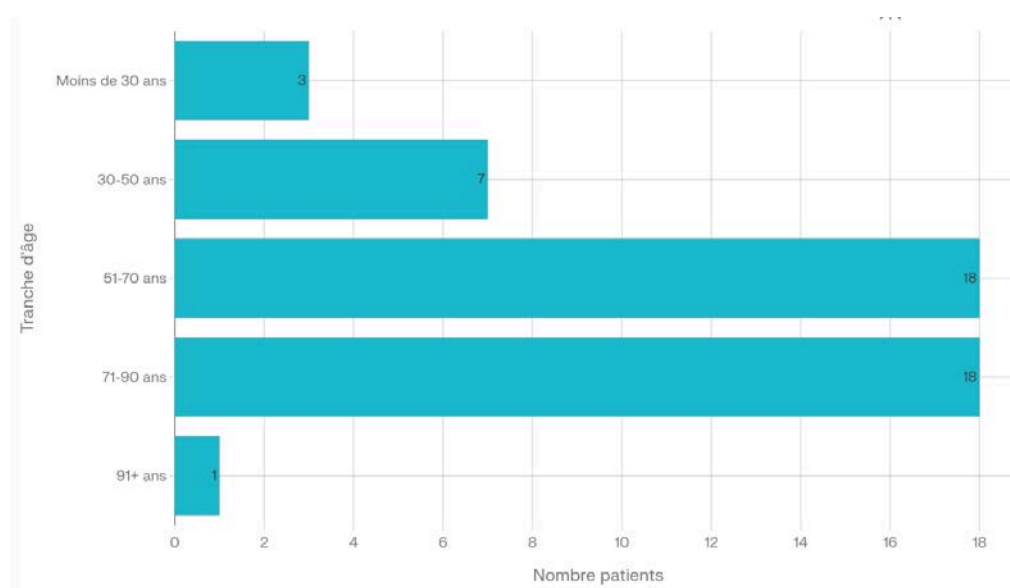
La recherche de Neveen Shaaban et al. (2023) montre également que, si les patients sont souvent informés du coût du traitement, ils ne disposent pas toujours d'une compréhension précise de ses bénéfices et de ses risques. Ce décalage peut diminuer la motivation à continuer un traitement jugé comme restrictif. L'absence d'une information claire et facilement disponible amplifie d'autant plus l'inquiétude, généralement présente chez les patients en hyperbare.

Les recherches sur l'adhésion au traitement valident l'importance d'interventions techniques pour faciliter la compréhension de l'information. L'analyse systématique de Van Dulmen et al. (2007) démontre que l'explication des méthodes de traitement et la diminution de la charge cognitive favorisent nettement le respect du traitement par les patients. Neveen Shaaban et al. (2023) préconisent clairement la création d'un guide explicatif succinct et rédigé dans un langage compréhensible.

II. Analyse du contenu recueilli sur le terrain

Nos questionnaires patients confirment l'importance des enjeux de compréhension. L'échantillon se caractérise par une diversité d'âge marquée (allant de 16 à 93 ans, avec une moyenne de 64,9 ans), et montre une surreprésentation des patients seniors. Cette pluralité nécessite un support écrit distinct, facile à lire et ajusté à divers niveaux de compréhension. Fait notable : seulement 3 patients sur 50 ont déclaré envisager d'arrêter leur traitement, un résultat positif qui nous a rapidement permis de nuancer l'importance toute particulière que l'on accordait à la notion d'observance aux prémices de notre travail. Pour autant, on constate que 8 % n'ont pas réagi à cette question, ce qui appelle à la vigilance.

Âge des patients au sein du Centre de Médecine hyperbare de Lyon



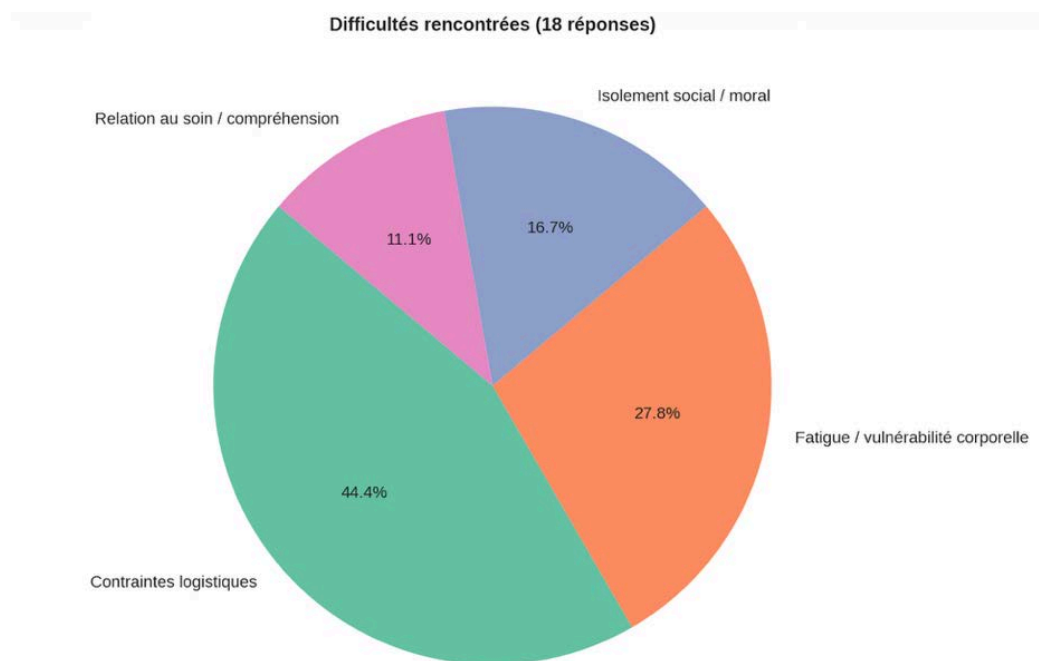
Graphique issu des résultats du questionnaire patients

Si les interviews réalisées avec les infirmiers révèlent généralement une **communication jugée satisfaisante par les équipes de soins**, comme le souligne une infirmière interrogée : « En règle générale, oui. Je pense que si leur premier entretien médical se fait bien, je pense qu'ils ont bien compris l'intérêt. » (cf. annexe 11). Interrogée sur d'éventuelles sources de confusion, elle ajoute : « Non, je ne pense pas. Non, je pense que tout est clair. » (cf. annexe 11). Ces déclarations reflètent la confiance des professionnels de santé quant à la qualité des informations fournies lors de la première consultation. Nos entretiens mettent aussi en évidence l'importance du rôle des infirmiers avant le traitement, notamment via l'**appel préparatoire**, qui permet de clarifier l'organisation pratique des sessions, le rythme journalier

et les restrictions liées. Cette phase représente un ajout indispensable à la consultation médicale, garantissant une continuité dans le soutien du patient. Cependant, les soignants reconnaissent l'utilité de disposer d'un **flyer explicatif** (comme c'est déjà le cas actuellement). Il est perçu comme un outil pertinent pour renforcer la compréhension des patients. Une autre infirmière souligne que l'équipe prend le temps d'expliquer et même de réexpliquer les objectifs et le déroulement des soins, ce qui témoigne d'une volonté et d'une **capacité d'adaptation** aux besoins individuels des patients.

Les entretiens mettent également en évidence l'importance des **enjeux logistiques**, en particulier pour les patients venant de loin. Comme le précise une infirmière au Centre de médecine hyperbare de Lyon : « *L'autre problématique, c'est l'hébergement, parce qu'en fait, ils viennent de loin... on draine 19 départements... Donc on propose aux gens qui habitent loin systématiquement une possibilité d'hébergement.* » Elle ajoute : « *On est en partenariat avec l'hôtel hospitalier Léon Bérard... et puis Odalys, des appart-hôtels.* » (cf. annexe 9). Ces éléments illustrent la diversité géographique de la patientèle et la nécessité d'intégrer des informations pratiques dans les supports destinés aux patients.

Difficultés rencontrées par les patients du centre de médecine hyperbare de Lyon selon l'équipe soignante



Graphique issu des résultats du questionnaire soignants

Conclusion chapitre

Ainsi, la création de ce livret s'inscrit dans la continuité des pratiques existantes. Il ne vise pas à remplacer l'information orale, mais à la consolider en offrant un support manuscrit plus complet et consultable à tout moment. Il permettra de formaliser des informations déjà transmises par les soignants, tout en améliorant leur accessibilité et leur mémorisation par les patients.

Chapitre 2 - Mise en lien avec l'Office du Tourisme

Dans le cadre de notre projet mené en collaboration avec les Hospices Civils de Lyon, nous avons développé un partenariat étroit avec l'Office du Tourisme de la Métropole de Lyon. Améliorer l'observance thérapeutique ne se limite pas aux seuls temps de soin : cela implique également d'agir sur la **qualité de vie** des patients dans leur quotidien, notamment en dehors des séances médicales. Or, après des séances particulièrement éprouvantes pouvant durer plusieurs heures, leur niveau d'énergie comme leur disponibilité sont largement diminués. Il nous a donc semblé essentiel de leur proposer des solutions leur permettant de s'évader temporairement de la forte pression liée aux soins et à l'environnement hospitalier.

I. Conclusions de l'état de l'art

Notre revue de littérature met effectivement en exergue l'importance d'**activités complémentaires** aux soins pour promouvoir le bien-être des patients, précisément en ce qui concerne la psychologie de la santé. Virginie Dodeler (2016) démontre que les environnements de guérison qui offrent des **activités** ou des **distractions bénéfiques** contribuent à diminuer le stress et à optimiser l'expérience des patients. Ces facteurs aident à détourner le regard de la douleur tout en réduisant l'anxiété.

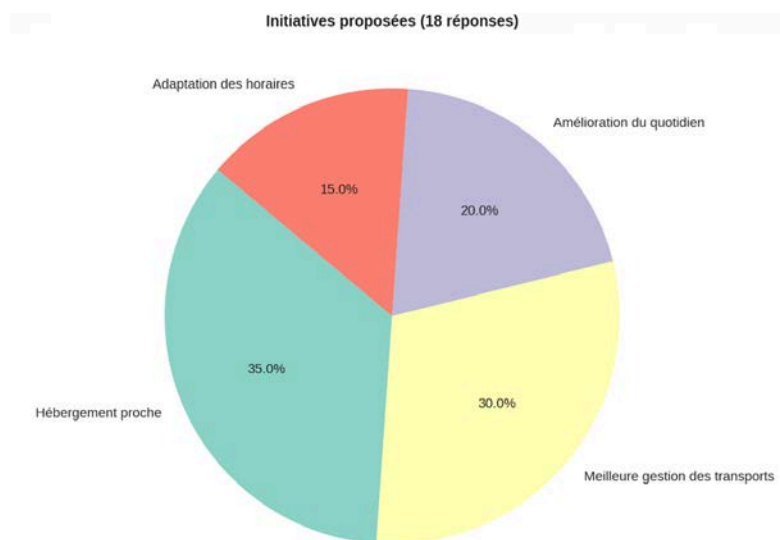
II. Approche terrain

Comme dit précédemment, la solution digitale (plateforme centralisatrice) s'est rapidement révélée inadaptée étant donné le public auquel le projet s'adresse : la patientèle du service, majoritairement âgée, est souvent peu à l'aise avec les outils numériques, comme le soulignent 54.7% des patients que nous avons pu interroger. Ainsi, notre objectif, partagé avec l'**Office du Tourisme**, était justement de privilégier un **contact humain**, essentiel dans des moments de vie marqués par la vulnérabilité et l'incertitude.

Toutefois, nos différents questionnaires atténuent aussi l'importance accordée à cette dimension extra-médicale. Si la moitié des patients ayant répondu à notre questionnaire juge qu'une amélioration de leur séjour pourrait les soutenir au cours de leur traitement, leurs préoccupations majeures portent sur le transport médicalisé et l'hébergement, suivies du confort matériel. Les activités de loisir et la restauration semblent être des **priorités secondaires**, évoquées par seulement 4 personnes sur 54.

Les entretiens confirment ce faible intérêt spontané pour les activités touristiques. Un infirmier observe ainsi : « *Si on ne leur propose pas, ils ne demandent pas, en tout cas. Par contre, la population cible, elle sera quand même assez limitée, moi, je pense. Mais ça vaut le coup d'essayer.* » (cf. annexe 11). Un autre IDE souligne que les préoccupations des patients sont principalement logistiques : « *Le besoin principal souvent, c'est l'hébergement... et ils vous parlent d'activité ? Ah non, non, jamais. [...] Il faut penser à quelle proportion des gens qui sont pas de Lyon.* » (cf. annexe 9). Ces propos mettent en évidence que les priorités des patients portent d'abord sur les **conditions matérielles** de leur séjour (comme démontré par le graphique ci-dessous). Le point de vue d'une patiente interrogée abonde dans ce même sens. Questionnée sur l'intérêt de visiter la ville de Lyon entre les séances, elle répond : « *Pas spécialement non. Il y a assez de choses chez nous si on veut voir.* » (cf. annexe 13). Ce point de vue, qui ne représente pas un cas isolé parmi les avis exprimés en réponse à cette question, illustre que l'offre touristique ne correspond pas à une attente généralisée.

Initiatives proposés par l'équipe soignante du centre de médecine hyperbare de Lyon pour améliorer l'observance



Graphique issu des résultat du questionnaire soignants

III. Ce qui a été mis en place

Ainsi, en complément des informations médicales et logistiques, notre dépliant intègre deux pages consacrées aux **offres touristiques locales**. L'objectif n'est pas de faire de cette dimension une proposition centrale, mais d'offrir une **ressource facultative** susceptible d'améliorer l'expérience globale des patients. Le cœur du livret reste la compréhension du traitement et la gestion des contraintes logistiques, qui constituent les préoccupations principales exprimées par les patients.

Toujours dans cette perspective, et en complément des supports d'information que nous avons conçus, nous souhaitons mettre en place une **ligne d'échange téléphonique dédiée**. Celle-ci permettra aux patients d'échanger directement avec des conseillers de l'Office du Tourisme afin de construire des parcours de visite personnalisés, adaptés à leurs capacités physiques, à leur niveau de fatigue et à leurs contraintes médicales. Ce dispositif est encadré par des **agents qualifiés**, tous titulaires de la certification « Tourisme & Handicap »,

garantissant une prise en compte optimale des situations de handicap temporaire ou durable liées aux traitements.

Par ailleurs, les patients auront également la possibilité de prendre **rendez-vous** en présentiel au bureau d'accueil situé place Bellecour, afin de renforcer encore davantage cette **dimension humaine** que nous avons souhaité placer au cœur du partenariat.

Enfin, nous envisageons d'approfondir cette collaboration en intégrant davantage l'Office du Tourisme au sein même de l'hôpital. Concrètement, un **programme hebdomadaire** des activités et visites accessibles dans la métropole sera déposé régulièrement dans les espaces d'attente. Cette démarche s'inscrit dans une logique inspirée des théories des « **nudges** » développée par Richard Thaler : par de simples incitations douces, il s'agit d'encourager les patients à se projeter dans des activités extérieures, à s'autoriser des moments d'évasion mentale et à préserver, autant que possible, une qualité de vie au-delà du traitement.

Dans cette même logique, la présence de **supports visuels** dans les salles d'attente constitue un levier important pour réduire l'anxiété des patients, comme le souligne Virginie Dodeler dans son article "*Psychologie de la santé. Applications et interventions : Concevoir des centres de soins propices à la guérison : apports de la psychologie de l'environnement. (2016)*". Ces espaces sont effectivement fortement associés à l'anticipation du soin et génèrent souvent un niveau élevé de stress, comme évoqué précédemment. L'installation d'affiches présentant des idées de sorties accessibles, des lieux apaisants ou des activités adaptées proposées par l'Office du Tourisme de la Métropole de Lyon permet ainsi de détourner temporairement l'attention des patients de l'acte médical à venir et de favoriser une forme d'évasion mentale. Cet enjeu est d'autant plus important que les traitements concernés s'inscrivent dans la durée, pouvant s'étendre sur plusieurs semaines voire quelques mois. Les patients fréquentent donc régulièrement ces mêmes espaces d'attente, ce qui peut renforcer un sentiment de monotonie et d'usure psychologique. Le **renouvellement régulier** des supports visuels contribue alors à introduire une forme de nouveauté dans un environnement perçu comme figé. Contrairement aux magazines souvent présents en salle d'attente, parfois anciens et peu attractifs, ces affiches actualisées permettent de rendre chaque passage légèrement différent, suscitant la curiosité, la projection positive (psychologie positive) vers l'extérieur et, *in fine*, une diminution des tensions liées à l'attente.

Toujours dans cette logique visant à occuper et à rendre plus agréable le temps d'attente, qu'il soit préalable ou consécutif à une séance, d'autres dispositifs développés à Lyon ont nourri notre réflexion en vue de potentiels partenariats. Il ressort de notre enquête de terrain ainsi que de nos lectures que les patients expriment un besoin important de lien social, d'approche personnalisée et de distractions positives afin d'aborder leur traitement de manière plus sereine et apaisée.

Dans cette perspective, nous avons envisagé la mise en place d'une offre culturelle originale au sein de la salle d'attente. À titre d'exemple, le dispositif Histoire au bout du fil constitue une forme de médiation culturelle à distance particulièrement pertinente. Concrètement, un téléphone fixe pourrait être installé dans la salle d'attente, permettant aux patients de composer un numéro pour écouter un comédien ou une comédienne leur raconter une histoire. Le temps de cette écoute, le patient est invité à se laisser porter par le récit, mobilisant son imagination et trouvant ainsi une forme d'évasion, susceptible d'atténuer, voire de suspendre temporairement, l'angoisse souvent associée à l'univers hospitalier.

Ce dispositif s'inscrit pleinement dans la logique que nous souhaitons développer : proposer une expérience culturelle accessible, personnalisée et volontairement peu technologique, favorisant une relation apaisante pour les patients au sein de la salle d'attente.

Conclusion chapitre

Ainsi, la collaboration avec l'Office du Tourisme s'inscrit comme un prolongement essentiel de notre démarche, en offrant aux patients des possibilités d'évasion **adaptées à leurs contraintes**. Même si leurs priorités demeurent principalement logistiques, l'intégration d'activités accessibles constitue un soutien complémentaire à leur qualité de vie.

Chapitre 3 - Mise en place d'un plan de communication

La dernière recommandation pouvant être mise en place rapidement consiste à élaborer un **plan de communication** structuré destiné à l'équipe soignante du Centre de Médecine Hyperbare de Lyon. L'objectif est de disposer d'un outil **clair, cohérent** et **reproductible** permettant d'améliorer l'information délivrée aux patients, de réduire l'anxiété liée au traitement hyperbare et, finalement, de renforcer l'observance. Ce plan de communication pourra ensuite être déployé et enrichi dans le futur.

Cette recommandation découle directement des observations issues de l'état de l'art, déjà mentionnées précédemment : la compréhension du traitement est un facteur clé de l'adhésion. Druais met en évidence que la complexité du protocole de traitement a un impact considérable sur la capacité du patient à s'y conformer (Druais, 2016). Des recherches réalisées auprès des patients hyperbares indiquent aussi que de nombreux individus ont une **compréhension incomplète** du traitement, ce qui exacerbe l'anxiété, les perceptions incorrectes et les abandons précoces. Une communication claire, accessible et normalisée est donc un outil fondamental.

I. Réalisation d'une vidéo pédagogique parcours patient

L'un des outils centraux du plan de communication serait la réalisation d'une **vidéo pédagogique**. Cette idée est inspirée des réponses reçues à notre questionnaire ICHF. C'est une initiative qui a déjà été mise en place dans d'autres centres hyperbares, notamment :

- Centre de Médecine Hyperbare de Toulouse, qui a produit la vidéo « *Bref, j'ai fait du caisson* », destinée à dédramatiser le traitement et à présenter de manière simple et humoristique le déroulement d'une séance ;
- Centre de Médecine Hyperbare de Marseille, qui utilise également une vidéo explicative pour familiariser les patients avec l'environnement du caisson.

Ces exemples montrent l'intérêt d'un support visuel pour réduire l'appréhension, rendre le traitement plus concret et répondre aux questions récurrentes avant même la première séance.

La vidéo en question pourrait inclure une présentation du Centre de Médecine Hyperbare et de l'équipe afin de rassurer les patients avant même leur arrivée sur le centre hospitalier,

introduire des visages familiers, et créer un environnement serein pour leur permettre de pouvoir se repérer notamment géographiquement. Alors, en visionnant la vidéo au calme, chez eux, les patients pourront tranquillement **s'adapter** à ce nouvel espace qu'ils vont côtoyer durant les semaines suivantes. De plus, la vidéo pourrait mettre en scène le **parcours patient** ; un élément qui représente une charge mentale supplémentaire pour le patient, souvent déjà stressé par le traitement en lui-même. Avoir une vidéo explicative, déclinant le parcours en étape (7 dans notre cas), permet une certaine organisation mentale, une préparation psychologique additionnelle en amont du traitement effectif.

Également, le traitement étant lourd et chronophage, expliquer la séance pas à pas permet au patient de prendre confiance, toujours dans cet objectif de le rassurer et de créer un environnement bienveillant. Il s'agira aussi d'apaiser ses inquiétudes en expliquant que certaines sensations potentiellement effrayantes prospectivement sont en réalité tout à fait normales et non nocives (comme certains bruits ou la pression au niveau des oreilles par exemple). Il en est de même pour les **effets secondaires** car, comme le développe Neveen Shaaban et Hall (2023), l'anxiété et notamment la douleur inexpliquée peuvent être la cause d'abandon. Ainsi, dans ces cas-là, la vidéo permettrait de **prévenir** les patients de ces potentiels effets secondaires pour qu'ils ne soient pas surpris, déboussolés et finalement tentés d'abandonner. La vidéo pourrait aussi contenir un volet "règles de sécurité" dans le but de prévenir les **situations dangereuses**, quitte à se répéter au moment de l'entrée dans le caisson. Enfin, nous pensons qu'il est indispensable de conclure la vidéo par un message rassurant, bienveillant et surtout positif en disant que leur passage au centre de médecine hyperbare n'est qu'une des dernières étapes avant la fin de leur traitement et bien sûr leur guérison.

Ainsi, permettre aux patients d'avoir accès à une vidéo explicative de leur traitement mais aussi et surtout de l'aspect logistique inhérent à leur séjour au CMH les déleste d'une certaine charge mentale. Ils pourraient se rendre à l'hôpital plus confiant, dès la première fois, car ils auront pu visualiser le trajet, le déroulement de la séance et intégrer certaines règles de sécurité au calme chez eux, avec une forme de recul.



II. Réalisation d'une vidéo témoignage patient

Un second outil complémentaire consisterait à produire une **vidéo de témoignage d'anciens patients** ayant suivi un traitement hyperbare au centre.

La littérature sur l'observance montre, comme vu précédemment, que l'adhésion ne repose pas uniquement sur la compréhension cognitive du traitement, mais également sur l'identification, la confiance et la réduction de l'anxiété anticipatoire (Neveen Shaaban et al., 2023). Alors pouvoir entendre un patient décrire directement son **expérience réelle** (ses appréhensions initiales, les sensations ressenties dans le caisson, l'évolution de son ressenti au fil des séances) permettrait de **normaliser** les inquiétudes et de donner confiance au patient.

La vidéo pourrait aborder :

- les craintes avant la première séance ;
- l'évolution de l'anxiété au fil des séances ;
- Les bénéfices perçus du traitement ;
- un message rassurant à destination des futurs patients.

La vidéo pourrait être diffusée en amont de la première consultation et projetée en salle d'attente. Une vidéo de ce type est facile à réaliser et constituerait ainsi un **outil simple, peu coûteux et reproductible**.

III. Diffuser les offres touristiques sur les écrans du centre

Enfin, il serait possible de diffuser des informations relatives aux offres touristiques et culturelles de la ville et de ses environs sur les écrans du centre, dans la salle d'attente. Ceci s'inscrirait dans le cadre de notre collaboration avec l'Office du Tourisme. Des images de patients ayant pu profiter de cette offre pourraient accompagner la diffusion, dans le but de rendre la proposition plus concrète.

Conclusion chapitre

Ce plan de communication vise à renforcer la **compréhension** du traitement hyperbare et à **réduire** la possible **anxiété** des patients grâce à des **supports pédagogiques**. La création de vidéos explicatives et de témoignages, complétée par la diffusion d'informations utiles en salle d'attente, constitue une réponse concrète et simple à mettre en place pour améliorer durablement l'observance et l'expérience patient au sein du Centre de Médecine Hyperbare.

Troisième partie - Recommandations à moyen terme

Chapitre 1 - Favoriser le lien social au sein du service

Il ressort des études que nous avons menées, tant dans notre état de l'art que dans nos enquêtes qualitatives et quantitatives, que le bien-être et la qualité perçue du séjour hospitalier tiennent beaucoup à la qualité du **lien social** au sein du service (*cf.* annexe 4, article de Pierre-Louis Druais, 2016, étude Coupât et al., 2008) - lien social entendu ici au sens de Serge Paugam comme l'ensemble des relations sociales qui unissent les individus entre eux et à la société. Il apparaît ainsi bénéfique de favoriser le lien social par l'embauche d'une personne en service civique, et par la constitution d'une association de patients.

I. Recruter un agent en service civique

Il est possible de favoriser le lien social au sein du service en engageant une personne en **service civique**. Le site internet des missions de service civique¹ permet déjà à des jeunes de s'engager de cette manière dans des services de santé qui accueillent des patients âgés. Ainsi, les Ehpad peuvent bénéficier d'un travail d'animation professionnel et régulier.

Les modalités spécifiques des missions de ce service civique devront être différentes de celles appliquées en Ehpad. Le centre de médecine hyperbare est un service d'hospitalisation de jour, où les patients ne restent pas seuls en chambre, et dont les visites ne durent guère plus longtemps que la séance en caisson. Il serait donc inefficace d'employer un agent toute la journée, circulant dans les couloirs d'un service déjà exigü. Il s'agirait plutôt de le faire **se déplacer** comme un patient, de la salle d'attente à l'intérieur du caisson, où il pourrait

¹ Mission : Favoriser la vie sociale auprès de nos patients âgés au Pôle Hospitalier Léopold Bellan de PARIS PARIS 14 75014 (n.d.) *ASC - Service Civique*.
<https://www.service-civique.gouv.fr/trouver-ma-mission/favoriser-la-vie-sociale-aupres-de-nos-patients-ages-au-pole-hospitalier-leopold-bellan-de-paris-69932b42dd69fd77b252bd57>

discuter avec les patients, animer des jeux non électroniques (jeux de cartes, de plateau, ateliers de dessin, lectures collectives, etc).

Ce n'est pas une demande explicite de la patientèle dans les questionnaires ou les entretiens, et nous ne connaissons pas d'autre centre de médecine hyperbare ayant mis cette idée en œuvre.

Lorsque nous avons informellement présenté cette idée à la cadre de santé Nathalie Tomasso, celle-ci nous a informé qu'un pareil dispositif avait été tenté par le passé, et avait échoué à cause de l'inadéquation des emplois du temps. Il pourrait être fructueux de réessayer avec un agent différent.

II. Faire émerger une association de patients

Une de nos découvertes les plus intéressantes s'est construite au fil de l'analyse des réponses aux questionnaires adressés aux autres centres francophones de médecine hyperbare (*cf* annexe 4). Dans certains services où la patientèle est assez importante et où l'équipe soignante le favorise, ont émergé des **associations de patients**. Le centre de médecine hyperbare de Toulouse, par exemple, a vu l'association Amhyperbare² être particulièrement utile et active.

Leur activité recoupe parfaitement les recommandations que nous avons croisées lors de l'établissement de notre état de l'art. L'objectif est de **favoriser la sociabilité** des patients en tant que puissant levier d'observance, spécifiquement car cela améliore le ressenti du patient au cours du séjour (*cf* étude Martin & Aujoulat, 2020). Le travail de sociabilité de la patientèle peut, en outre, donner lieu à une **meilleure information** des modalités spécifiques du traitement, mais aussi de ce que le patient peut y vivre, en employant des mots non-uniquement médicaux et avec une écoute non-uniquement thérapeutique (*cf*. Coupat et al., 2008).

C'est précisément ce qui a été mis en place par l'association Amhyperbare à Toulouse. En plus de produire un accueil par les pairs, elle réalise un admirable travail de vulgarisation de

²Association Amhyperbare. Centre de Médecine Hyperbare de Toulouse:
<https://association-ichf.org/wp-content/uploads/2019/10/Pr%C3%A9sentation-AMHYPERBARE-ICHF-Gen%C3%A8ve-nov-2019.pdf>

ce qu'est un traitement hyperbare, et ce au travers de différents formats. On pense utilement à la vidéo YouTube format "Bref."³ (inspiré de la websérie de Kyan Khojandi⁴), qui résume en la dédramatisant l'expérience du patient visitant pour la première fois le centre de médecine hyperbare. L'émergence d'une telle association au centre de médecine hyperbare de Lyon pourrait grandement améliorer l'image du service, le lien social au sein de la patientèle, la compréhension du traitement, la sérénité lors de celui-ci, et par conséquent le ressenti global lors du séjour.

Ici, nous nous heurtons aux limites de la recommandation *ex cathedra*. L'association Amhyperbare semble s'être constituée **spontanément**, sans suivre de consignes de l'équipe soignante. Il serait donc mal avisé d'en instituer une d'en haut, et de pratiquement l'imposer à ceux qui la feront vivre. Au contraire, il serait recommandable de la confier à des patients particulièrement à l'aise, assez habitués au traitement et à ses problématiques, de préférence dynamiques, et de leur suggérer l'idée de façon informelle. Il pourrait être ainsi souhaitable d'initier un simple contact entre quelques patients et l'association Amhyperbare de Toulouse. Pour le reste, l'équipe soignante se contenterait de mettre des locaux à disposition (peut-être en dehors du service), d'apporter une oreille conciliante aux demandes. De cette façon, l'association n'est pas pilotée par l'équipe soignante ni perçue par les nouveaux patients comme un poids.

Concrètement, l'association toulousaine propose un premier accueil des patients assuré directement par un ancien patient, incluant une visite de découverte du service. Si ce dispositif peut sembler anodin, il constitue en réalité un levier essentiel pour rassurer les nouveaux patients, instaurer une **relation de confiance** et favoriser l'identification à une personne « déjà passée par là ». Cette approche permet de désamorcer la crainte associée aux « blouses blanches » et d'instaurer une relation plus horizontale entre patients. Elle contribue ainsi à détendre l'atmosphère, à libérer la parole et à encourager les nouveaux arrivants à poser toutes leurs questions sans appréhension.

Ces actions sont bien sûr possibles grâce au dévouement des bénévoles et à leur lien avec l'équipe médicale au sein de l'établissement. Leur présence ne se limite pas à l'accueil initial : ils interviennent également dans un second temps, notamment entre les séances, lors de

³ Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse (2019) *Bref j'ai fait du caisson hyperbare*.

⁴ bref. (n.d.) *YouTube*.

moments informels autour d'un café ou d'échanges libres avec les patients en cours de traitement. Ces temps permettent non seulement des partages d'expérience et des échanges de type questions-réponses, mais participent aussi à la création de lien social, à la détente et à une **reconfiguration de l'image de l'hôpital**, qui n'est plus uniquement associée au soin technique. Le service hyperbare se distingue également par son attention portée à l'environnement et au bien-être des patients. Il s'adapte aux temporalités de l'année en proposant, par exemple, des attentions ponctuelles (comme la galette des rois). Conscient que les temps d'attente avant ou entre les séances peuvent être longs, le service met à disposition diverses **ressources culturelles** (livres, jeux de société), régulièrement renouvelées grâce à des partenariats avec Cultura et la Croix-Rouge.

Enfin, une attention particulière est portée à **l'après-traitement**. Certains patients, souvent âgés, peuvent ressentir une forme d'isolement après avoir vécu une période riche en interactions sociales durant leur prise en charge. Le retour à une forme d'individualité peut alors être vécu de manière brutale. Pour y remédier, des membres de l'association Amhyperbare assurent un suivi en réalisant des **appels téléphoniques** 1 et 3 mois après la fin du traitement. Cette démarche permet de maintenir un lien, de prendre des nouvelles de l'état de santé des patients et d'accompagner en douceur cette transition.

Conclusion chapitre

Il serait profitable à la qualité du séjour d'engager un agent en service civique et de favoriser sinon d'initier l'émergence d'une association de patients. Ces mesures permettraient d'améliorer le lien social au sein de la patientèle, la compréhension du traitement, la sérénité lors de celui-ci. Ces initiatives, dont l'objectif est le lien social, ne peuvent que faire la part belle aux initiatives extérieures à l'équipe soignante et non descendantes.

Chapitre 2 - Mise en place de dispositifs bien-être

Il apparaît à la conclusion de nos études quantitatives et qualitatives que la qualité du séjour en service hospitalier dépend aussi beaucoup du ressenti des patients. Notre état de l'art montre l'impact d'un environnement de bien-être sur la qualité globale du séjour (cf. Dodeler, 2016), ainsi que les possibilités de rendre plus humain des environnements parfois austères (cf. Pellerin et Coirié, 2017) Il est recommandé d'installer dans le service des facilitateurs de conversation, des distractions positives et des activités de groupe.

I. Les facilitateurs de conversation

Nous avons constaté lors de nos déplacements dans le centre de médecine hyperbare trois zones principales où les patients se retrouvent et peuvent discuter. Ces espaces sont le caisson lui-même, la salle d'attente et la salle à manger. Nous avons aussi remarqué qu'au sein de ces espaces, les patients **ne se parlent pas**, ou peu. Dans le caisson, les patients sont souvent distraits par leurs propres moyens. Dans la salle d'attente, les téléphones sont dans toutes les mains. Dans la salle à manger, chacun mange sa barquette (cf. annexe 3).

Quelques installations simples peuvent favoriser un plus grand lien social. On pense ici aux **distributeurs** de boissons ou de friandises (qui peuvent être adaptées aux patients présentant des restrictions alimentaires en proposant par exemple des produits sans sucre, sans gras, etc). Ce genre d'initiative a l'avantage d'être peu coûteux et de ne pas nécessiter de gros travaux d'aménagement, tout en améliorant quand même les locaux pour en faire des environnements de **bien-être**.

Ainsi, les espaces déjà existants de socialisation peuvent être optimisés et favoriser les conversations à moindre coût.

II. Les distractions positives

En plus des installations facilitant les conversations, le service pourrait utilement mettre à disposition de la patientèle des **distractions positives**. C'est un effort dont nous avons constaté lors de nos visites qu'il était déjà entamé au sein du service. La salle d'attente par

exemple présente une étagère remplie de **livres** à la disposition des patients, initiative doublement utile puisque les livres peuvent être amenés à l'intérieur du caisson. L'équipe soignante nous a aussi parlé du projet d'installer une **télévision** dans le caisson lui-même. Par ailleurs, l'offre littéraire pourrait être enrichie grâce à un **partenariat avec des médiathèques**, permettant ainsi un accès à des ouvrages plus récents et plus diversifiés. En ce qui concerne les propositions culturelles, dans le cadre du partenariat avec l'Office du Tourisme, il a été suggéré que celle-ci mette à disposition des affiches présentant des **recommandations** ainsi que les événements du moment, afin de maintenir les patients connectés à l'actualité culturelle.

Pour construire sur le déjà-là de ces initiatives, le service pourrait se munir de **jeux de société** à faire en salle d'attente, voire à l'intérieur du caisson hyperbare. Il pourrait s'agir de cartes à jouer, de jeux de plateau, de n'importe quoi qui soit autorisé à rentrer dans le caisson.

Nous l'avons compris, l'observance d'un traitement repose autant sur la structure du protocole médical que sur l'état de bien être du patient. C'est pourquoi un projet autour du confort et la **convivialité** dans le caisson prend tout son sens. Virginie Dodeler dans son article "Psychologie de la santé. Applications et interventions : Concevoir des centres de soins propices à la guérison : apports de la psychologie de l'environnement." (2016), traite des distractions positives. Elle statue que des éléments extérieurs au domaine médical, comme l'art, la musique, la nature, ou encore la réalité virtuelle, contribuent à détourner l'attention de la douleur et à diminuer l'anxiété. L'ambiance anxiogène d'un caisson hyperbare (masque, bruit, sentiment de claustrophobie), pourrait ainsi être repensée. Dans ce contexte, améliorer la qualité des soins et la satisfaction globale des patients du centre de médecine hyperbare reposerait sur les distractions visuelles, sonores, ou ludiques: "plus la distraction est captivante, plus la réduction de douleur est forte" (McCaul & Malott, 1984). Il s'agirait par exemple de **diffuser de la musique** dans le caisson et dans la salle d'attente, en laissant au patient le choix du titre et du volume, afin de renforcer son sentiment de **contrôle**.

Evidemment, les impératifs de sécurité à l'intérieur du caisson rendent compliquées la plupart des activités que l'on pourrait y envisager. Notre recommandation serait de profiter du lien qui se crée entre les patients dans le caisson, afin de leur proposer des **ateliers lecture** ou **dessin**. L'idée d'une offre artistique, reposante et sécurisante, à l'intérieur même du caisson, est une idée provenant d'autres centres hyperbares : grâce aux questionnaires que nous avons

fait circuler au sein des centres hyperbares francophones, nous avons appris que le centre de Besançon, particulièrement touché par la problématique de l'anxiété à cause du caractère monoplace du caisson, mettait à disposition un casque audio afin que les patients puissent écouter de la musique pendant la séance. De la même manière, le centre hospitalier du Québec fait profiter d'un système audiovisuel qui diffuse un film dans le caisson pendant la durée de la séance.

Ces dispositifs permettent d'adapter l'espace, et se situent dans la droite ligne des innovations déjà présentes dans le service. On mentionnera ici la redécoration du caisson dans le thème aquatique. Ces initiatives puisent notamment dans les travaux de Pellerin et Coirié (2017).

III. Les activités de groupe

Finalement, en plus des installations facilitant les conversations et des distractions positives, le service de médecine hyperbare pourrait proposer des **activités de groupe** à la patientèle. C'est ce que nous avons ébauché avec la recommandation de l'emploi d'un agent en service civique. Il serait recommandable pour le service de mettre en place des activités que les patients peuvent faire ensemble lors de l'attente ou dans le caisson.

On pense ici à des **clubs** de lecture, de cinéphilie, à des ateliers de dessin, etc. Cette initiative permettrait d'appliquer les recommandations évoquées dans notre état de l'art, de socialisation (*cf.* étude Martin & Aujoulat, 2020, Coupât et al., 2008) mais aussi de bien-être dans l'environnement de soin (*cf.* étude de Dodeler, 2016).

Ces activités peuvent être mises en place par le service au travers d'un agent en service civique, ou par une association de patients. Les deux pourraient coexister.

Conclusion de chapitre

Il apparaît recommandable au service de se muer en espace de bien-être pour ses patients. Ceci est déjà en marche et peut être accompli en installant des accommodations qui facilitent les conversations, en diversifiant l’offre de distractions positives, et en proposant des activités à faire en groupe. Ceci permettrait à la fois d’améliorer la perception du séjour par les patients, la socialisation entre eux et l’investissement personnel dans le traitement.

Conclusion

Pour améliorer le séjour des patients au centre de médecine hyperbare de Lyon, d’ici 2 à 5 ans, le service peut favoriser le lien social au sein de la patientèle, en embauchant un agent en service civique et en favorisant l’émergence d’une association de patients. Il peut aussi construire sur ses efforts déjà mis en place pour faire du service un espace de bien-être, en installant des facilitateurs de conversation, en initiant des distractions positives et en proposant des activités collectives. Nous pourrions aussi imaginer que de tels dispositifs permettraient également de renforcer le **lien patients-soignants**.

Ces exemples de dispositifs non médicaux efficaces nous amènent à repenser le caractère peu sociogène, voire ennuyant du caisson. Toutefois, les dispositifs de sécurité et l’impératif de financement placent nos recommandations sous l’égide du “peu probable”.

Quatrième partie - Recommandations de long terme

Chapitre 1 - Réaménagement de l'espace

I. Rénover le couloir du sous sol

Lors de notre première visite au centre de médecine hyperbare de Lyon, l'ensemble de l'équipe de la PF9 a été surpris, voire choqué, de l'état de **vétusté** du couloir (*cf.* annexe 3) menant aux locaux du service. En effet, l'absence de faux plafond, les traces d'humidité et de rouilles ou encore le faible éclairage ne semble pas être adapté à l'accueil de patients. De plus, lors de la réalisation du "parcours patient", nous avons également noté la **distance** relativement longue à traverser pour atteindre le service. Bien que théoriquement accessible aux personnes à mobilité réduite grâce aux ascenseurs, cette distance qui sépare le parking de l'entrée du CMH pose question, particulièrement pour les patients qui pourraient être âgés, en situation de handicap ou présentant des comorbidités, rendant le trajet difficile.

Pour autant, aucune remarque de la sorte n'a été portée à notre connaissance par la patientèle. Lors des entretiens avec l'équipe médicale en revanche, la question de l'état du couloir a été mentionnée à plusieurs reprises. Est évoqué un sentiment de "fatigue" au sein du personnel soignant, des demandes de rénovations ayant déjà été exprimées. Or, rien n'a été fait et il existe même des obstacles à toute rénovation puisque l'Hôpital Edouard Herriot est classé comme monument historique. Ces **rénovations** nous paraissent pourtant nécessaires et seraient bénéfiques aussi bien pour les patients que pour les médecins et IDE. Cela permettrait une traversée souterraine moins désorientante et plus sereine. Lors de nos échanges avec les équipes du service, nous avons à ce sujet élaboré la proposition d'offrir la décoration de ces murs à des **écoles d'art** ou bien à des artistes graphes, lesquels pourraient égayer ces souterrains à moindre coût. Il faut pour ce faire s'assurer du respect des normes actuelles du bâtiment, puis, entreprendre la mise en place d'un faux plafond et de travaux d'étanchéité, ou encore le remplacement des fenêtres vétustes, la rénovation du revêtement du sol...

Dans cette perspective, à la suite de plusieurs échanges avec l'office de tourisme, il apparaît pertinent de s'inspirer d'initiatives déjà existantes. En effet, certaines entreprises sont aujourd'hui spécialisées dans la valorisation des espaces souterrains. À cet égard, l'exemple des parkings lyonnais, repensés par Lyon Parc Auto, est particulièrement éclairant : l'objectif était de rendre les parkings souterrains plus attractifs afin d'inciter les automobilistes à y stationner leur véhicule. Ce projet a permis de transformer un lieu initialement perçu comme fonctionnel et peu engageant en un espace agréable, dynamique et même enrichissant, notamment grâce à l'intégration d'expositions d'art contemporain. Ainsi, dès leur arrivée à Lyon, les usagers sont plongés dans l'univers culturel de la ville.

Dans cette même logique, le couloir de l'hôpital pourrait, à long terme, s'inspirer de cette démarche. Il s'agirait de transformer cet espace en un lieu plus agréable à traverser, contribuant ainsi à atténuer les angoisses liées aux soins et à leur environnement. Par ailleurs, ce dispositif permettrait de renforcer le partenariat avec l'office de tourisme, tout en suscitant la curiosité des patients et en les incitant, après leur prise en charge, à découvrir la ville.

Ce sont évidemment des propositions qui sont difficiles à mettre en œuvre dans un premier temps, mais nécessaires, dans la mesure où le déplacement du centre n'est pas envisagé.

II. Rajouter de l'espace et des toilettes

Dans le cadre de nos entretiens avec le personnel médical et les patients, plusieurs remarques sur **l'aménagement** des locaux ont été formulées.

Concernant l'espace de **restauration** (cf. annexe 3) tout d'abord, le personnel médical a exprimé son insatisfaction voire son mécontentement. Cet espace ne dispose effectivement pas de chaises en nombre suffisant pour accueillir l'ensemble des patients - qui peuvent pourtant bénéficier d'un repas chaud dans le cadre de leur traitement. Si plus d'espace était accordé à cette zone de restauration, comme ce peut être le cas dans d'autres centres de médecine hyperbare (Marseille, Toulouse...), cela dynamiserait la sociabilité inter-patients et renforcerait le lien avec le personnel médical. En outre, la satisfaction des patients augmenterait par cette possibilité de restauration en amont ou *a posteriori* de leur séance. Cependant, dans la continuité de la section précédente, toucher aux murs de l'hôpital ne relève pas de la compétence du service, ce qui complique grandement les choses. Le service s'adapte à cette donnée contraignante et cherche donc à s'approprier un espace non utilisé dans

le couloir adjacent au service. Une première demande ayant été rejetée, la seule possibilité pour réaménager l'espace restauration serait alors d'engager un **architecte d'intérieur** pour lui exposer les difficultés rencontrées et lui établir un cahier des charges précis, visant à d'aménager ou agrandir le lieu et ainsi permettre à l'ensemble de la patientèle qui le souhaite de manger dans la salle dédiée. La littérature existante nous permet de comprendre comment le soin devrait être pensé: il ne suffit pas que la séance du patient se passe convenablement pour qu'il ai une expérience satisfaisante avec le Centre de Médecine Hyperbare; l'intégralité du service doit être réfléchi autour d'un **accueil digne et bientraitant**. L'article de Pellerin et Coirié (2017), à partir d'une étude sur la reconfiguration de l'espace d'un service de gériatrie, insiste sur l'importance de la clarification des flux, la réorganisation des espaces de circulation, l'attention portée aux marques de confort moral comme la signalisation ou les orientations visuelles, et d'un travail sur les émotions et les attentes du patient. En fait, il faut comprendre que la tranquillité du patient **dans son cheminement** vers le service et **au sein de celui-ci** constitue une partie non négligeable de son accueil. Ainsi, pour qu'il soit à l'aise, il faut prioriser un travail autour de ce "**design du care**", invitant à considérer l'expérience du patient au cours de son parcours (attente, accueil, information, confort sensoriel lors de la séance, retour en salle) comme un objet de conception autonome, au même titre que les protocoles techniques ou les indicateurs de performance.

Dans une moindre mesure, deux patients ont souligné, lors des entretiens, l'absence de toilettes (fermées) en nombre suffisant dans le service. La quasi-totalité des patients se rend effectivement aux toilettes **à la suite** de leur séance d'hyperbarie, ce qui génère à Lyon un **trafic** trop important par rapport aux capacités du lieu. Certains, en raison de leur âge ou de leur condition médicale, ressentent le besoin urgent de se soulager après avoir passé environ 2 heures dans le caisson. Ce problème survient également **en amont** des séances, les patients prévoyant leur longue indisponibilité à venir. Pour autant, le service possède déjà **plusieurs toilettes** fermées et il apparaît difficile d'en ajouter étant donnée la disposition exiguë (et déjà resserrée) des locaux. Cette problématique a surpris le personnel médical, indiquant implicitement que ce n'est pas une demande qui apparaît de manière récurrente pour les patients.

Conclusion chapitre

Pour conclure ce chapitre, des travaux au sein du service peuvent apparaître comme une nécessité. En revanche, le manque d'espace et de financement posent problème et ne dépendent pas directement du CMH mais bien de la direction de l'hôpital. Ce levier d'action, pourtant très intéressant, apparaît dès lors plus difficile à mobiliser - d'où sa catégorisation en tant que recommandation de long-terme.

Chapitre 2 - Investir pour de nouveaux dispositifs dans le caisson

Dans le cadre du traitement de médecine hyperbare, les patients n'ont pas le droit d'introduire d'appareils électroniques dans le caisson. Seuls les moyens de divertissement en papier sont acceptés. Pour autant, des alternatives qui permettent d'occuper les patients existent : à Toulouse, une télévision est disposée devant les fenêtres pour les occuper et divertir ; à Marseille, les patients ont à leur disposition des tablettes qui peuvent entrer dans le caisson sans mettre en danger les patients.

Nous savons que le service de Lyon va bientôt recevoir **6 tablettes** pour son caisson. Mais ce nombre ne suffira pas pour offrir à l'ensemble des patients un accès à un appareil électronique. Bien qu'en effet, rien ne garantit que tous souhaitent utiliser des tablettes digitales sur la même séance (c'est même peu probable étant donné leur profil), nous souhaitons quand même souligner qu'il serait pertinent de disposer au sein du service d'un nombre de tablettes **équivalent** aux nombres de patients pouvant entrer au même moment au sein du caisson (8 maximum).

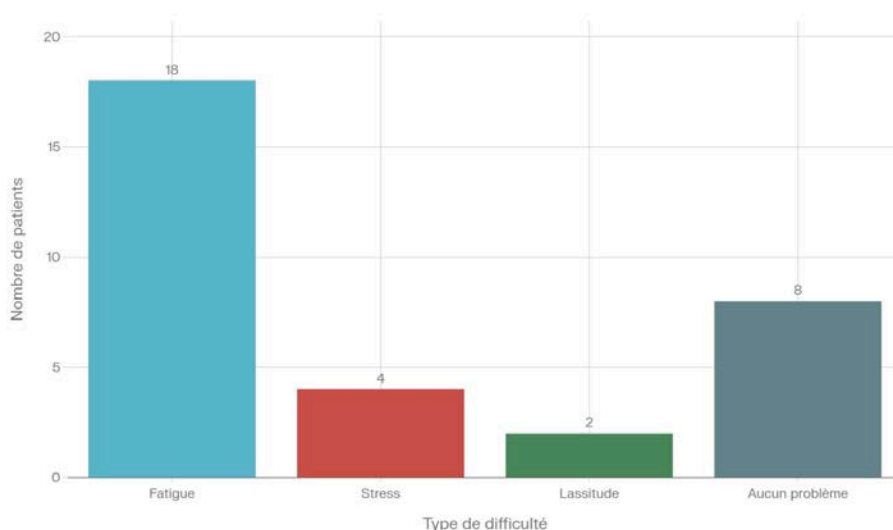
Chapitre 3 - Dernières recommandations - problèmes insolubles

I. Déplacement du service

Nous terminons ce travail par un volet sur les problèmes “insolubles”. Les recommandations que nous allons faire ici dépassent l’entendement du long terme, elles requièrent un changement total du système de santé français. En d’autres termes, nos idées seraient rendues impossibles par les **contraintes de financement** qui pèsent sur l’hôpital public, mais aussi par des problématiques plus terre à terre, liées à la logistique générale du système hospitalier.

Pour continuer sur le modèle de Virginie Dodeler et son *patient centered hospital*, l’architecture d’un “environnement propice à la guérison” idéal ne ressemblerait pas au service hyperbare de l’Hôpital Edouard Herriot. Elle affirme que l’absence de **lumière naturelle** amplifie l’anxiété et la dépression. Ainsi, alors que la plupart des patients sont déjà fatigués par ce dispositif thérapeutique lourd, et qu’une grande partie d’entre eux le suit en parallèle d’un autre traitement, un service au sous-sol, dépourvu de lumière naturelle, ne constitue probablement pas le lieu le plus propice à favoriser un ressenti positif chez le patient. Lors d’un entretien avec un IDE, à la question: “*Si vous aviez une baguette magique, que changeriez-vous dans le service?*”, ce dernier nous répond: “*L’emplacement. Plein de vitres partout. Les locaux ne sont pas adaptés. Ils ont fait comme ils ont pu. Je pense qu’il n’y avait pas d’autres endroits pour faire ce service dans l’hôpital*” (cf. annexe 43).

Difficultés exprimées par les patients du centre de médecine hyperbare de Lyon
Graphique issu des résultats du questionnaire patients



Au-delà du problème de manque de lumière naturelle, nous pourrions dire que l'espace du service apparaît trop **exigu** pour que le personnel puisse travailler dans de bonnes conditions, et que les patients puissent être accueillis dans un environnement adapté. Le même IDE nous apprend en ce sens qu'à son arrivée au centre de médecine hyperbare en 2018, le service assurait environ 7000 séances par an; aujourd'hui, c'est aux alentours de 10 000 séances annuelles, et **l'affluence ne cesse d'augmenter**. Il assure "*on commence à manquer un peu de place. Le service est très petit par rapport à l'accueil*" (cf. annexe 11).

Enfin, l'emplacement au sous-sol du service met aussi en exergue la problématique du **réseau téléphonique**. Cela s'ajoute au fait qu'il ne soit pas toujours simple de se repérer dans les couloirs de l'hôpital, ce qui peut être à l'origine de coûteux retards. Ceci constitue avant tout un problème pour les patients qui n'ont pas toujours la mobilité suffisante pour monter à l'étage et passer un coup de téléphone.

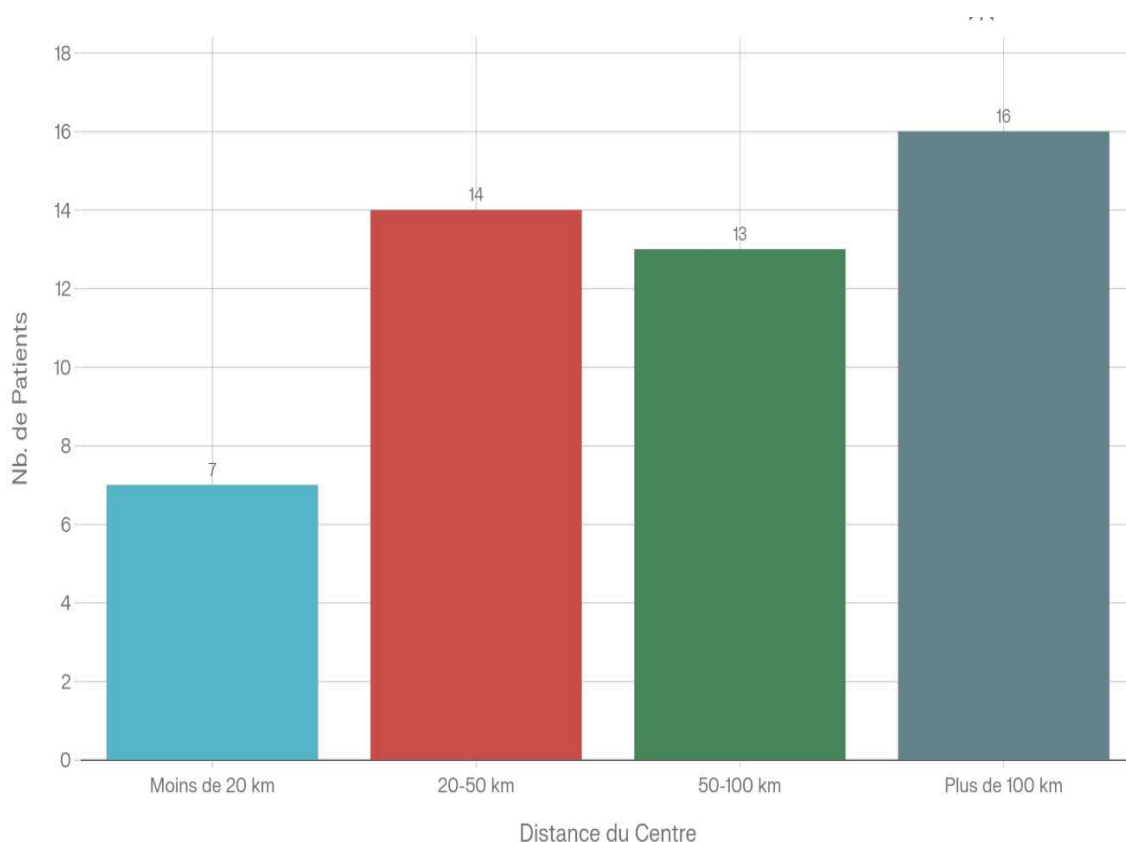
Le CMH est implanté depuis plusieurs années maintenant au sous-sol de l'hôpital. Son déplacement est quasi unimaginable, notamment parce qu'il supposerait un **financement inespéré**. C'est un problème qui revient souvent, à Bordeaux ou en Guadeloupe par exemple, où le souhait de financer des dispositifs de confort ou de restructuration des espaces est absolument limité par les capacités financières des hôpitaux. Dans d'autres structures, les solutions sont **bricolées**, ou reposent sur le fait de ressources externes, comme au Québec où le centre de médecine hyperbare s'appuie grandement sur la fondation québécoise du cancer.

II. Réorganisation de la logistique des transports

La question du **transport sanitaire** est un angle évident de notre travail, dans la mesure où les répondants au questionnaire que nous avons lancé en début de projet recourent majoritairement à cette solution : seuls 8 patients sur 47 utilisent un moyen de transport personnel. Les autres, qui sont 86% à être domiciliés à plus de 20km de l'hôpital, sont donc dépendants des services de transports collectifs, des services d'ambulance, ou de leur aidant. Cela laisse entendre un grand **besoin d'organisation**, qui peut parfois générer de la frustration et entraver le bon déroulement des séances. 36% des patients interrogés témoignent précisément d'une fatigue liée aux trajets quotidiens. Les professionnels de santé nous en ont fait part également : ils estiment les **trajets** (longs et fatigants) comme **la plus**

grande difficulté rencontrée par les patients au cours de leur traitement. Les travaux de Van Dulmen dans *L'observance thérapeutique des patients : une revue des revues* (2007), s'attellent aux approches techniques : celles qui tentent de réduire tous les obstacles matériels qui entravent l'observance. Il souligne que de nombreuses fois, le manque d'observance relève plus de problèmes pratiques que psychologiques. Ceci justifie la présence de la gestion des déplacements dans notre projet.

Répartition géographique des patients par éloignement



Graphique issu des résultats du questionnaire patients

Il s'agit ici de se concentrer sur les prestations de transport sanitaire, puisque c'est la cible des critiques des patients et de l'équipe soignante. Pour une IDE interviewée: *“C'est vraiment la galère”, “Il y a pas une journée où on appelle pas des ambulanciers qui sont pas venus chercher le patient, ou qui sont en retard. Et les patients s'inquiètent”*. Les **retards** des transporteurs sont souvent source de **stress**, pour les patients comme pour les soignants, qui

sont obligées d'adapter l'horaire des séances, ou à en faire rater: “*c'est 40% des séances qui sont loupées à cause d'une ambulance*” (cf. annexe 12).

Il faut noter toutefois que la distance et le système de transport ne constituent que très peu un facteur d'abandon principal, du moins lorsque le dispositif d'accueil est bien organisé (avec une équipe soignante toujours arrangeante). En fait, la qualité de l'accompagnement, notamment avec les transports sanitaires, **n'apparaît jamais comme un potentiel facteur d'abandon** chez les patients questionnés, peut-être parce qu'ils voient cette défaillance comme une constante universelle et immuable du système, sur laquelle il est impossible d'opérer un changement.

Conclusion Chapitre

Ce quatrième et dernier chapitre a exploré les problèmes que nous qualifions d’“insolubles”. Ils transcendent les ajustements locaux pour révéler des **dysfonctionnements structurels** profonds du système hospitalier français. L'emplacement exigu et sombre au sous-sol amplifie l'anxiété des patients et entrave les conditions de travail du personnel. De même, la logistique défaillante des dispositifs de transport sanitaire risque de peser sur l'observance, malgré une équipe soignante arrangeante.

Ces obstacles, bien que générant des **frustrations quotidiennes**, ne constituent paradoxalement pas des facteurs majeurs d'abandon, les patients les percevant peut être comme des fatalités - un point de vue souvent lié au long parcours thérapeutique qui précède leur traitement en hyperbarie, parcours au cours duquel ils ont pu être confrontés à ces problématiques de façon régulière. Ils appellent néanmoins une **refonte ambitieuse**, inspirée du modèle *patient-centered*. Au-delà des contraintes budgétaires actuelles, ces défis invitent les décideurs à prioriser la **guérison globale**, où confort et fluidité deviennent des leviers stratégiques d'observance et de résilience thérapeutique.

Conclusion générale

Ce rapport met en lumière la spécificité du centre de médecine hyperbare de l'hôpital Edouard Herriot, à la croisée de contraintes médicales lourdes, de parcours patients complexes, et d'enjeux logistiques et environnementaux particulièrement marqués. L'enquête menée, à la fois quantitative et qualitative, montre que la non-observance du traitement hyperbare demeure globalement faible, mais qu'elle repose sur un équilibre fragile entre compréhension du protocole, conditions matérielles du séjour et de la qualité de l'accompagnement proposé aux patients éloignés.

Au fil du travail, la problématique s'est ainsi déplacée d'une approche centrée sur l'observance vers une attention plus large portée au bien être et à l'expérience globale du séjour, appréhendés comme de puissants soutiens à la poursuite du traitement. Les résultats confirment la pertinence d'une démarche de type *patient-centered*, combinant outils d'information, améliorations organisationnelles et dispositifs de soutien psychosocial, à différentes temporalités (court, moyen, et long terme).

Les recommandations formulées ne prétendent pas lever l'ensemble des contraintes structurelles pesant sur le service, en particulier celles liées à l'implantation au sous-sol, au manque d'espace ou aux limites du financement hospitalier. Elles proposent néanmoins un ensemble de mesures graduées, réalistes pour certaines, plus ambitieuses pour d'autres ; qui peuvent contribuer à améliorer concrètement le ressenti des patients, et *in fine*, la pérennité du projet Caisson Lyon Évasion.

Synthèse des recommandations :

(cf. annexe 21).

1) Court terme

- Diffuser un livret d'accueil pédagogique remis dès le début du traitement, expliquant simplement le protocole hyperbare, le parcours patient, les contraintes logistiques et les ressources disponibles (hébergement, transports, activités possibles).
- Consolider le partenariat avec l'Office du Tourisme de la Métropole de Lyon via une ligne téléphonique dédiée, des rendez-vous en présentiels et la mise à disposition de supports touristiques adaptés en salle d'attente.
- Mettre en place un plan de communication structuré incluant une vidéo explicative du parcours patient, une vidéo de témoignage d'anciens patients, et la diffusion d'informations pratiques et culturelles sur les écrans du centre.

2) Moyen terme

- Favoriser le lien social par le recrutement d'une personne volontaire en service civique, chargée d'animer les temps de présence (salle d'attente, salle de repas) ; et par l'accompagnement, souple et non prescriptif, de l'émergence d'une association de patients, similaire à l'association Amhyperbare de Toulouse.
- Faire du service un espace de bien-être en installant des "facilitateurs de conversation" (distributeurs, jeux, livres, ressources culturelles), en diversifiant les distractions positives (lecture, films, musique), et en proposant des activités de groupe.

3) Long terme

- Engager des travaux de rénovation du couloir d'accès (éclairage, plafond, revêtement, décoration), et réfléchir à un aménagement plus fonctionnel des espaces, en particulier la salle de restauration et les sanitaires, afin d'améliorer le confort et la dignité de l'accueil.
- Renforcer les dispositifs de divertissement dans le caisson (tablettes en nombre suffisant, écran TV), en sécurisant leur financement et leur intégration dans les protocoles, pour réduire l'ennui et l'appréhension pendant les séances.

- Porter au niveau institutionnel les enjeux relatifs au déplacement éventuel du service, à l'augmentation des surfaces disponibles, et à la réorganisation de la logistique des transports sanitaires, en les inscrivant dans une réflexion plus large sur les financements et la gouvernance de l'hôpital public.

Afin de mieux comprendre dans quelle mesure nos recommandations peuvent être utiles aux patients, nous avons choisi de nous appuyer sur le parcours patient préalablement établi, issu de notre analyse de terrain et d'entretiens qualitatifs. Nous avons ainsi repris ce parcours initial en y intégrant nos différentes propositions, afin d'identifier précisément les moments où celles-ci peuvent intervenir de manière concrète, tout en vérifiant que l'ensemble des points de contact pertinents ait bien été pris en compte. Ce schéma met en évidence nos trois temporalités d'action : court, moyen et long terme, et montre que l'ensemble des temps périphériques au soin, souvent moins considéré, a été couvert par notre analyse. Par ailleurs, il convient de souligner que la majorité de nos recommandations s'inscrit dans une approche plus globale, qui dépasse le seul cadre hospitalier pour englober l'ensemble du séjour et de l'expérience vécue par le patient.

Annexes

Sommaire

Annexe 1 : État de l’art	p52
Annexe 2 : Fiche présentation de la mission	p65
Annexe 3 : Parcours patient en photo	p67
Annexe 4 : Photos du service (Septembre 2024)	p80
Annexe 5 : Affiche présentation projet Caisson Lyon Evasion.....	p83
Annexe 6 : Questionnaire Soignants	p84
Annexe 7 : Questionnaire Patients	p85
Annexe 8 : Questionnaire ICHF	p91
Annexe 9 : Synthèse intégrée des trois questionnaires	p95
Annexe 10 : Guide d’entretien Patients	p98
Annexe 11 : Guide d’entretien Soignants	p100
Annexe 12 : Infographie	p103
Annexe 13 : Retranscription entretien soignant 1	p104
Annexe 14 : Retranscription entretien soignant 2	p111
Annexe 15 : Retranscription entretien soignant 3	p123
Annexe 16 : Retranscription entretien soignant 4	p128
Annexe 17 :Retranscription entretien soignant 5	p134
Annexe 18 : Retranscription entretien patient 1	p149
Annexe 19 : Retranscription entretien patient 2	p159

Annexe 20 : Retranscription entretien patient 3	p164
Annexe 21 : Retranscription entretien patient 4	p168
Annexe 22 : Personnas	p181
Annexe 23 : Executive summary	p184

Annexe 1 : Etat de l'art

Dans le cadre du projet CLE, la problématique initiale portait précisément sur les difficultés d'observance rencontrées par les patients géographiquement éloignés du centre de médecine hyperbare . Ces patients doivent se déplacer quotidiennement ou plusieurs fois par semaine, parfois sur de longues distances, pour suivre un traitement hyperbare dont la régularité conditionne pourtant l'efficacité. Les contraintes logistiques, la fatigue, l'anxiété, le manque d'information ou encore l'environnement technique du caisson hyperbare constituent autant de facteurs susceptibles d'affaiblir leur engagement dans le traitement.

C'est pourquoi cet état de l'art se concentre prioritairement sur trois axes :

- L'observance thérapeutique, ses déterminants et ses enjeux
- Les spécificités du traitement hyperbare, notamment en termes d'expérience patient, d'information, de consentement et d'environnement de soin.
- Les différentes stratégies d'amélioration de l'observance et du soin en général

La problématique que nous avons alors identifiée était : *Quels facteurs influencent l'observance et l'expérience des patients en traitement hyperbare, et comment les environnements de soin et les pratiques professionnelles peuvent-ils améliorer cette observance ?*

Pour répondre à cette problématique, nous mobilisons un corpus de dix articles scientifiques issus de champs complémentaires : médecine, psychologie de la santé, sociologie du soin, santé publique et hyperbarie. Ces articles permettent d'aborder l'observance sous plusieurs angles :

- **Les définitions et conceptualisations de l'observance** (Druais, 2016 ; Coupat et al., 2008) ;

- **Les déterminants individuels, sociaux, organisationnels et aux** (Neveen Shaaban et al., 2023 ; MacInnes et al., 2021 ; Martin & Aujoulat, 2020) ;
- **Les enjeux spécifiques du traitement hyperbare**, notamment l'anxiété, la compréhension du traitement et les difficultés logistiques (Neveen Shaaban et al., 2023 ; MacInnes et al., 2021) ;
- **Les problèmes liés au consentement éclairé dans les thérapies techniques** (Sümen et al., 2023) ;
- **Les stratégies d'amélioration de l'observance**, qu'elles soient techniques, éducatives, comportementales, relationnelles ou environnementales (Van Dulmen et al., 2007 ; Leiz et al., 2022 ; Dodeler, 2016 ; Pombet, 2014).

L'objectif de cet état de l'art est double. D'une part, il s'agit de comprendre les mécanismes qui influencent l'observance, en montrant qu'elle ne dépend pas uniquement de la volonté individuelle du patient, mais d'un ensemble de facteurs imbriqués : qualité de la relation thérapeutique, compréhension du traitement, environnement de soin, soutien social, posture des professionnels, organisation du parcours, etc.

D'autre part, il s'agit d'identifier des pistes d'amélioration concrètes, issues de la littérature, permettant d'optimiser l'adhésion des patients au traitement hyperbare, en particulier pour ceux qui vivent loin du centre : dispositifs éducatifs, outils numériques, réaménagements environnementaux, clarification du consentement, soutien social, ou encore transformation des pratiques professionnelles.

Pour répondre à ces objectifs, notre état de l'art est structuré en deux grandes parties.

La première propose une analyse approfondie des définitions, enjeux et déterminants de l'observance thérapeutique, en mobilisant les apports théoriques et empiriques des articles sélectionnés.

La seconde présente les principales techniques d'amélioration de l'observance, en montrant comment les interventions techniques, éducatives, comportementales, relationnelles et environnementales peuvent contribuer à renforcer l'engagement des patients, notamment dans le cadre du traitement hyperbare et des contraintes géographiques qui lui sont associées.

1. Comprendre l'observance thérapeutique : définition, enjeux et déterminants

1.1 Définitions et conceptualisations de l'observance

L'observance thérapeutique, bien qu'elle soit un aspect crucial dans le traitement des maladies chroniques, n'a pas une définition unique. Dans le domaine biomédical, elle est généralement définie comme le niveau d'exécution d'une ordonnance (Druais, 2016). Haynes la définit comme le degré d'alignement entre les directives et les actions du patient, ce qui implique une perspective normative où le patient est tenu de suivre un protocole pré défini (Druais, 2016).

Certains soulignent l'importance primordiale du respect strict des directives, renforçant ainsi l'idée d'une relation de supériorité entre le médecin et le patient (Druais, 2016). Cette dimension de hiérarchie est cruciale : l'observance a toujours été conçue comme une relation d'obéissance, où le médecin ordonne et le patient suit. Druais met en évidence que cette perspective transmet une sorte de jugement éthique, faisant implicitement face au patient « vertueux » qui suit les instructions par rapport au patient « défaillant » qui ne le fait pas (Druais, 2016).

Coupat, Leroux et Ponet (2008) proposent une distinction conceptuelle éclairante entre :

- **l'observance**, qui désigne le comportement observable ;
- **l'adhésion**, qui renvoie à l'acceptation de l'autorité médicale ;
- **la compliance**, qui correspond à la volonté active du patient de se conformer au traitement.

Cette différence souligne que l'observance ne se réduit pas à un simple comportement mécanique : elle est liée à la relation thérapeutique, au sens que le patient donne à son traitement, et à la façon dont les professionnels créent ou non un espace d'échange.

1.2 Ampleur et enjeux de la non-observance

La non-observance constitue un enjeu majeur de santé publique. Selon Druais, elle concerne 30 à 60 % des patients atteints de maladies chroniques, et serait responsable de 10 % des hospitalisations (Druais, 2016). Les soins préventifs prolongés sont particulièrement affectés : environ la moitié des patients cessent leur traitement antihypertenseur ou hypolipémiant après un à deux ans (Druais, 2016).

Dans le milieu hospitalier, cette question est exacerbée en raison de la fréquence des maladies chroniques : 80 % des patients admis sont touchés (Martin & Aujoulat, 2020). Les écrivains mettent en avant que bien que les avancées technologiques aient optimisé le pronostic de survie, elles n'ont pas remédié aux problèmes d'observance ni aux disparités sociales en matière de santé. Ils soulignent l'importance d'une prise en charge plus holistique, incluant des aspects psychosociaux, éducatifs et environnementaux (Martin & Aujoulat, 2020).

Concernant l'hyperbarie, les défis sont d'autant plus prononcés : Selon Neveen Shaaban et al. (2023), 70 % des patients ne possèderaient pas une connaissance adéquate de la thérapie, tandis que 73 % présenteraient un niveau d'anxiété modéré ou élevé.

Ces chiffres soulignent l'importance de l'information, de l'accompagnement et de la qualité de l'environnement de soin.

1.3 Déterminants de la non-observance

- **Les facteurs individuels**

Il existe de nombreux déterminants individuels qui sont généralement interconnectés. Selon Druais (2016), des éléments comme les convictions individuelles, les images véhiculées par les médias, le caractère, le déni ou encore l'absence de connaissance de la maladie sont identifiés. Les problèmes sensoriels ou cognitifs, en particulier chez les personnes du troisième âge, représentent aussi des défis majeurs.

Concernant la thérapie hyperbare, comme évoqué au dessus, 70 % ne possèdent pas une compréhension adéquate de cette thérapie (Neeven Shaaban et al., 2023). Les problèmes de sommeil sont aussi courants. Une autre recherche valide ces conclusions : avant l'intervention, les patients possèdent une compréhension partielle et souvent vague, et manifestent parfois des attentes déraisonnables (MacInnes et al., 2021). L'anxiété, la claustrophobie, la fatigue et la méconnaissance des effets secondaires constituent alors des obstacles majeurs.

- **Les facteurs sociaux**

Les éléments sociaux ont aussi une influence cruciale. Effectivement, d'après l'article de Pierre-Louis Druais, le soutien ou l'isolement de l'entourage a un impact significatif sur la capacité du patient à respecter un traitement (2016). Les comportements peuvent aussi être

influencés par les représentations socioculturelles de la maladie, fréquemment modelées par les médias.

Martin et Aujoulat soulignent l'importance des compétences psychosociales, qui aident les individus à faire face à la maladie et à participer activement à leur traitement (Martin & Aujoulat, 2020). Leur manque participe aux taux élevés de non-respect.

- **Les facteurs liés au traitement**

Les facteurs directement liés au traitement constituent un déterminant majeur de l'observance. Comme le souligne Druais, la **complexité du protocole thérapeutique** influence fortement la capacité du patient à le suivre (2026). Cette progression montre que la charge cognitive et organisationnelle imposée au patient joue un rôle central. À cela s'ajoutent d'autres éléments tels que le **coût du traitement**, l'**efficacité perçue**, ou encore la **régularité requise**, qui peuvent renforcer ou affaiblir l'engagement du patient.

Concernant le traitement hyperbare, l'importance de ces facteurs devient encore plus notable. Le protocole hyperbare exige des sessions prolongées, récurrentes, fréquemment quotidiennes et requiert une présence en personne au centre. Cela constitue un obstacle significatif pour les patients, notamment ceux qui se trouvent loin géographiquement. Les contraintes logistiques — mouvements, horaires rigides, structuration du travail ou de la vie familiale — représentent donc des défis majeurs (MacInnes et al., 2021). On note également les effets secondaires spécifiques à la thérapie hyperbare : impression de pression auriculaire, son fort dans le caisson, inconfort thermique et surtout claustrophobie, souvent mentionnée par les patients. Ces stimulations sensorielles et physiques peuvent susciter une inquiétude grandissante, voire mener à l'interruption du traitement.

La recherche menée par Neveen Shaaban et ses associés (2023) offre une perspective supplémentaire : bien que les patients soient souvent informés du coût du traitement, ils n'ont pas systématiquement une appréhension précise de ses avantages, de ses dangers ou de ses effets indésirables. Ce manque de compréhension entraîne une perception vague du rapport entre les bénéfices et les contraintes, ce qui pourrait réduire l'envie de continuer un traitement exigeant. Le manque de communication claire ou facilement accessible aggrave également l'angoisse, qui est déjà importante chez la plupart des patients en hyperbare. Même si les

patients sont informés du prix de la thérapie, ils n'appréhendent pas toujours entièrement ses bénéfices ou ses risques (Neveen Shaaban et al., 2023).

- **Les facteurs organisationnels et relationnels**

La relation médecin-patient est également indiquée comme un déterminant central. Selon l'étude de Druais (2016), une attitude trop autoritaire peut engendrer une collaboration passive plutôt qu'un véritable engagement. Selon Coupat et al., l'écoute affichée est souvent utilisée pour surveiller l'observance plutôt que de tenir compte du vécu du patient, dans certains services (Coupat et al., 2008). Au contraire, une approche complémentaire basée sur la confiance et l'interdisciplinarité favoriserait l'engagement.

Par ailleurs, l'importance du consentement éclairé représente un autre défi organisationnel. Selon Sümen et ses collaborateurs, 48 % des patients apposent leur signature sans prendre la peine de lire, tandis que 94 % jugent le contenu incompréhensible (2023). La compréhension est donc influencée par des facteurs tels que l'âge, la littératie et l'état mental. Ces insuffisances mettent en péril la capacité du patient à participer activement à son traitement et à l'assurer de la manière la plus efficace qui soit.

2. Les techniques d'amélioration de l'observance

2.1 Approches techniques

Les approches techniques visent avant tout à **réduire les obstacles matériels** qui entravent l'observance. La revue systématique *L'observance thérapeutique des patients : une revue des revues* (Van Dulmen et al., 2007), qui synthétise 38 études publiées entre 1990 et 2005, montre que les interventions techniques sont parmi les plus efficaces. Les auteurs identifient notamment la **simplification des traitements** comme un levier systématiquement concluant : réduire le nombre de prises, clarifier les modalités, ou alléger les contraintes logistiques améliore presque toujours l'adhésion. Cette revue souligne également que de nombreuses difficultés d'observance relèvent de problèmes **pratiques** plutôt que psychologiques : accès au traitement, organisation du quotidien, compréhension des consignes, ou encore gestion des déplacements.

Ces observations sont particulièrement en phase avec le traitement hyperbare, qui nécessite des séances régulières, prolongées et fréquemment tenues loin du lieu de résidence. Plusieurs recherches soulignent l'importance de fournir aux patients des instruments techniques d'information dans ce contexte. Comme mentionné précédemment, Neveen Shaaban et ses collaborateurs (2023) démontrent que 70 % des patients ne possèdent pas une connaissance adéquate de la thérapie hyperbare, ce qui nuit à leur engagement. Les rédacteurs suggèrent de fournir un **guide explicatif concis**, rédigé dans une langue compréhensible, pour pallier les déficits de compréhension et atténuer l'inquiétude.

MacInnes (2021) met quant à lui en lumière que les patients hyperbares expriment souvent le besoin d'une meilleure préparation initiale : ils désirent comprendre les raisons du traitement, ses effets indésirables, comment il se déroule et les avantages escomptés. Ils sollicitent aussi un **suivi d'information** plus fréquent, en particulier lors des premières sessions, moment où les préoccupations sont les plus élevées. Cette recherche a souligné plusieurs **défis techniques** — le bruit, la pression, la claustrophobie, la fatigue et les limitations de temps — qui indiquent que l'amélioration de l'adhérence implique également une optimisation matérielle du parcours : des horaires personnalisés, une gestion améliorée des transports, une atténuation du bruit dans les caissons ou encore des ajustements pour un meilleur confort.

Par conséquent, les méthodes techniques représentent un fondement crucial : elles aident à surmonter des obstacles tangibles, à optimiser l'accessibilité du soin et à approfondir la compréhension du patient, éléments essentiels pour une observance de longue durée.

2.2 Approches éducatives

Les méthodes pédagogiques s'appuient sur la **diffusion d'informations appropriées**, l'enseignement et la construction conjointe du sens lors du traitement. Druais (2016) souligne l'importance de prendre en compte les connaissances préalables du patient, ses représentations, ses convictions et son parcours personnel. L'éducation thérapeutique ne devrait pas se restreindre à la simple explication d'un protocole : elle doit aussi permettre au patient de saisir les options, les dangers, les avantages et de s'impliquer directement dans la prise de décisions. C'est dans cet esprit que l'auteur introduit le concept de **contrat thérapeutique**, un engagement clair entre le patient et le praticien concernant les objectifs, les attentes et les obligations de chaque partie.

Martin et Aujoulat (2020) étendent cette vue en mettant l'accent sur le fait que l'éducation thérapeutique devrait être associée au développement des **compétences psychosociales** : aptitude à gérer les situations, à maîtriser le stress, à prendre des décisions, à s'organiser et à solliciter de l'aide. Ces compétences sont essentielles pour les personnes atteintes de maladies chroniques, dont l'engagement envers le traitement dépend également de leur compréhension et de leur capacité à intégrer le soin dans leur routine quotidienne. Les intervenants notent également que les professionnels de la santé manquent souvent de formation en communication, pédagogie et relation d'aide, ce qui diminue l'efficacité des actions éducatives.

Le **consentement éclairé** constitue un outil éducatif central. L'étude de Sümen et al. (2023) montre cependant que ce dispositif est souvent insuffisant : **48 % des patients signent sans lire, 94 % trouvent le contenu incompréhensible, 20 % ne sont pas satisfaits des explications reçues**. Ces statistiques mettent en évidence un manque considérable d'information. La pertinence du consentement repose sur un langage compréhensible, un temps de discussion adéquat, et une description précise des risques, avantages et alternatives. Pour le traitement hyperbare, où les patients manifestent fréquemment des incompréhensions et des préoccupations, un consentement véritablement éducatif pourrait représenter un facteur crucial pour l'observance.

Par conséquent, les méthodes pédagogiques favorisent non seulement une meilleure compréhension du traitement, mais contribuent également à développer l'indépendance, la confiance en soi et la capacité du patient à s'impliquer dans son processus thérapeutique.

2.3 Approches comportementales

Les approches comportementales visent à **modifier les habitudes du patient** et à soutenir la régularité du traitement. Van Dulmen et al. (2007) identifient plusieurs stratégies efficaces : les **rappels** (notifications, appels, messages), la mise en place de **routines** et les **leviers cognitifs** (renforcement positif, autosurveillance, objectifs progressifs). Ces interventions agissent sur les comportements quotidiens, en aidant le patient à intégrer le traitement dans son organisation personnelle.

Dans ce domaine, la télémédecine se révèle être un instrument particulièrement prometteur. L'analyse de Leiz (2022), qui se fonde sur 17 recherches, indique que 35 % des mesures numériques favorisent considérablement l'adhésion au traitement, et qu'aucune étude ne mentionne d'impact défavorable. Les actions les plus performantes sont celles qui intègrent plusieurs stratégies (accompagnement personnalisé, dialogues fréquents, alertes, instruments interactifs) tout en préservant une interaction humaine entre le patient et un professionnel de santé. En revanche, les actions trop basiques, comme les messages textes isolés, obtiennent des résultats moins probants, car elles ne parviennent pas à changer les comportements de manière durable.

Ces résultats sont particulièrement significatifs pour les patients hyperbares vivant loin géographiquement, qui ont à faire face à d'importantes contraintes logistiques. De ce fait, les stratégies comportementales viennent en complément des méthodes techniques et pédagogiques en intervenant directement sur les habitudes de vie du patient, en renforçant sa motivation et en favorisant l'assimilation du soin à son mode de vie.

2.4 Approches relationnelles et organisationnelles

Les approches relationnelles reposent sur la **qualité du lien thérapeutique**. Dans l'article "Postures professionnelles dans l'éducation à l'observance thérapeutique", les auteurs comparent deux équipes soignantes : une suivant des patients VIH (modèle biomédical) et une autre traitant des toxicomanes avec substitution aux opiacés (modèle complémentaire) (Coupât et al., 2008). L'équipe VIH adopte une approche directive centrée sur la "coopération" passive du patient, avec des pratiques hiérarchisées où tout découle du médecin. Tandis que l'autre équipe privilégie la "complémentarité" avec une "évaluation-questionnement" tissant un lien de confiance et une recherche de sens. Les pratiques sont décloisonnées avec un référent polyvalent et des méthodes interdisciplinaires. L'observance est contrôlée par l'initiative du patient qui déclare volontairement les interruptions de traitement. Coupât et al. montrent alors que les postures professionnelles fondées sur la **complémentarité**, l'écoute réelle et l'interdisciplinarité favorisent l'engagement du patient et qu'à l'inverse, les modèles biomédicaux stricts induisent une coopération passive.

En outre, Druais recommande dans son article une **approche thérapeutique contractuelle** axée sur l'information, la responsabilisation du patient et l'alliance thérapeutique plutôt qu'une relation autoritaire. Cela implique de reconnaître les divergences entre les perspectives du médecin et du patient (2016).

Pour approfondir, Martin et Aujoulat suggèrent le concept des **hôpitaux promoteurs de santé (OMS)**, qui inclut l'implication des patients dans l'évaluation de leurs besoins et la détermination des priorités (2020).

2.4 Approches environnementales

Les approches environnementales s'appuient principalement sur la **psychologie de l'environnement**. Par exemple, Virginie Dodeler dans son article "Psychologie de la santé. Applications et interventions : Concevoir des centres de soins propices à la guérison : apports de la psychologie de l'environnement. (2016)" montre que les **healing environments** améliorent le bien-être et réduisent le stress. Cette méthode, tirée du design basé sur des preuves (evidence-based design) et inspirée des recherches d'Ulrich (1984), repose sur l'idée qu'un environnement soigneusement conçu contribue à la guérison autant que les soins médicaux en eux-mêmes. L'auteur met donc en exergue que les centres de soins doivent être non seulement fonctionnels, mais aussi agréables à fréquenter, esthétiquement attrayants et rassurants (Dodeler, 2016). Elle identifie trois composants fondamentaux de l'espace physique : l'architecture (taille des pièces, fenêtres, circulation de l'air), le design d'intérieur (couleurs, mobilier, décorations), et les facteurs d'ambiance (bruit, odeurs, température, éclairage). Ces facteurs ont un impact direct sur la qualité des soins et le contentement des patients. Par exemple, le niveau de bruit, fréquemment largement au-dessus des recommandations de l'OMS, intensifie le stress et trouble le sommeil, alors que l'absence de lumière naturelle amplifie l'anxiété et la dépression. Un autre élément crucial est la perception de contrôle, maîtriser son environnement diminue considérablement le stress.

Enfin, cette dernière évoque les **distractions positives** (art, musique, nature, réalité virtuelle) qui jouent un rôle important pour détourner l'attention de la douleur et diminuer l'anxiété. Alors, dans la perspective du traitement hyperbare, Dodeler met en avant trois leviers :

- **Redonner du contrôle au patient** (information, choix d'activités, environnement modulable).
- **Améliorer l'intimité et le confort des espaces**, surtout pour les patients venant de loin et séjournant plusieurs jours.
- **Favoriser les distractions positives et le soutien social**, afin de réduire le stress et d'améliorer l'expérience globale.

Ainsi, l'article de Pombet "*Un espace de loisirs à l'hôpital. Entre promotion de la bienveillance et régulation de la générosité*" illustre l'importance des espaces non médicalisés, comme l'Espace Plein-Ciel (EPC) à l'hôpital Necker, un lieu de 300 m² entièrement dédié aux loisirs des jeunes patients, conçu pour qu'ils se sentent « ailleurs que dans l'hôpital » (Pombet, 2014). Cet endroit propose un authentique « répit du milieu médical » : les enfants sélectionnent eux-mêmes leurs occupations (musique, radio, multimédia, cuisine, arts manuels), guidés par une équipe d'animation dont la mission est d'adopter une perspective bienveillante, différente de celle des professionnels de santé. L'EPC opère en tant qu'« espace alternatif » symboliquement distinct du soin, grâce à un système de passeports qui détermine la frontière entre le domaine médical et celui des loisirs. Selon l'auteur, ce mécanisme favoriserait l'autonomie, la normalité et la socialisation chez les jeunes, diminuant ainsi l'isolement, l'ennui et la perte de repères associés à l'hospitalisation (Pombet, 2014).

2.5 Le design du care à l'hôpital

La littérature francophone sur le design du care propose une réinterprétation du soin comme geste global, c'est-à-dire comme ensemble de relations, de pratiques et d'espaces qui ne se réduit pas à la dimension technique de l'acte médical. Dans cette perspective, le design n'apparaît plus seulement comme un outil d'optimisation fonctionnelle, mais comme un dispositif de traduction entre les vulnérabilités des usagers, les contraintes institutionnelles et les dispositifs concrets de l'hôpital. Cette approche s'inscrit dans un programme plus large de « design du care », qui cherche à transformer à la fois les façons de penser et celles de faire du design, en articulant éthique du soin et pratiques de conception.

Royer et Pellerin (2022) montrent ainsi que le « prendre soin » implique de prendre le point de vue du « vulnérable » comme pilier de la démarche de conceptualisation. En s'appuyant sur la théorie du care de Tronto, ils rappellent que la perception du besoin de soin peut être

faussée, que la manière de dispenser le soin peut être inadéquate, et que le soin peut générer de nouveaux problèmes ou des tensions entre les acteurs. Tronto souligne également que les destinataires du soin ne sont pas des récepteurs passifs, mais peuvent vouloir orienter la forme et la teneur des soins qu'ils reçoivent, ce qui invite à repenser les rapports de pouvoir inhérents aux pratiques hospitalières. Dans ce cadre, la dimension éthique du care s'inscrit dans une critique des approches purement procédurales du soin et des réorganisations managériales qui tendent à homogénéiser les parcours au détriment des spécificités vécues.

Ces travaux mettent aussi en avant une dimension méthodologique centrale : le design du care s'appuie sur des démarches situées, combinant observation participante, ateliers de co-conception et expérimentations prolongées sur le terrain. Les auteurs illustrent cette approche par des projets de résidence en design, comme le projet Comme À La Maison en EHPAD (CALME), mené au Gérotopôle Carémeau-Serre-Cavalier (CHU de Nîmes), dont l'objectif est de transformer un lieu où l'on loge en un lieu où l'on habite. Dans ce contexte, l'enquête d'une année sur le site permet de documenter les usages, les tensions et les micro-pratiques du quotidien, afin de proposer des réaménagements qui s'inscrivent dans la continuité des modes de vie existants plutôt que de les imposer de manière abstraite. De même, un autre exemple mobilisé par Royer et Pellerin concerne le travail d'une équipe pluridisciplinaire d'urgentistes souhaitant rendre visibles les « marques d'attention » disséminées dans leurs espaces de travail, à destination des publics comme des professionnels. Ce type de démarche révèle que le design du care touche autant aux organisations du travail et aux cultures professionnelles qu'aux ambiances et aux dispositifs matériels.

L'article de Pellerin et Coirié (2017) prolonge cette réflexion en insistant sur le rôle constitutif du lieu dans la qualité des soins de santé. Les auteurs montrent que l'hospitalité, entendue comme capacité d'accueillir et de rendre le soin significatif pour les usagers, donne une valeur propre aux pratiques de soin. Leur étude porte sur un projet de reconfiguration d'un service ambulatoire de gériatrie, initié à partir d'une commande d'amélioration de l'accueil, mais qui se transforme progressivement en une ré-pensée de l'espace dans sa totalité. Le design s'y déploie à plusieurs niveaux : clarification des flux, réorganisation des espaces de circulation, attention portée aux marques de confort moral (signalétique, assises, orientations visuelles, etc.) et travail sur les émotions et les attentes des usagers. Cette approche met en lumière le fait que la lisibilité des parcours, la capacité des lieux à générer une forme de

tranquillité et la reconnaissance symbolique des usagers participent directement à la qualité du soin proposé.

Ces travaux offrent plusieurs entrées utiles pour la réflexion sur l'amélioration d'un service de médecine hyperbare au sein des hôpitaux de Lyon. D'abord, ils invitent à considérer l'expérience du patient au cours de son parcours (attente, accueil, information, confort sensoriel lors de la séance, retour en salle) comme un objet de conception autonome, au même titre que les protocoles techniques ou les indicateurs de performance. Ensuite, ils recommandent la mise en œuvre de démarches de co-design associant patients, soignants et équipes techniques afin d'identifier les points de friction concrets et de tester des solutions adaptées au contexte hospitalier particulier. Enfin, ils rappellent que la qualité globale d'un service de soins dépend aussi de la manière dont le lieu est conçu et valorisé : l'accueil, la clarté des parcours, la lisibilité des espaces et la capacité du milieu à inspirer confiance constituent des dimensions du soin qui ne peuvent pas être dissociées des pratiques cliniques elles-mêmes.

Conclusion

Cette revue de littérature souligne la complexité du respect du traitement, notamment pour le traitement hyperbare. Les défis logistiques, l'anxiété, l'insuffisance d'information et le contexte technique se révèlent être des entraves significatives. L'examen des dix articles utilisés révèle que l'observance ne peut pas être considérée comme un simple comportement individuel : elle découle d'une interaction étroite entre des éléments personnels, sociaux, organisationnels et environnementaux.

L'examen des techniques visant à améliorer l'adhésion montre qu'aucune méthode unique n'est suffisante. Les approches techniques favorisent la mise en évidence des restrictions matérielles et contribuent à l'amélioration de l'accès aux soins. Les approches éducatives favorisent la compréhension, l'autonomie et la capacité du patient à participer activement à son parcours de soins. Les approches comportementales encouragent la cohérence du traitement grâce à des outils concrets comme la téléconsultation. Les approches relationnelles mettent l'accent sur le rôle essentiel de la coopération thérapeutique et de la construction collective du traitement. En conclusion, les approches environnementales montrent que

l'environnement de soin influence directement le bien-être, le stress et l'implication des patients.

Par conséquent, il n'est possible d'améliorer l'observance qu'en intervenant à la fois sur l'information, le soutien, la structuration du parcours, la relation de soin et le cadre matériel. Quant au projet CLE, ces leçons offrent des orientations tangibles : intensifier l'information préalable, mettre à disposition des instruments numériques de suivi, ajuster les espaces d'accueil, optimiser le confort et la perception du contrôle lors du processus hyperbare, et encourager une approche professionnelle plus coopérative... Il est donc essentiel d'adopter une approche globale pour améliorer l'expérience des patients, notamment ceux qui résident à distance du centre, et pour promouvoir une adhésion durable et efficace au traitement hyperbare

Annexe 2 : Fiche présentation de la mission

PF9 – Hospices Civils de Lyon - Centre de Médecine Hyperbare (CMH)

Projet CLE pour Caisson Lyon Evasion : comment améliorer la qualité de séjour des patients traités en médecine Hyperbare aux HCL

Encadrant : Gérald Falquerho

Mail : gerald.falquerho@sciencespo-lyon.fr

Éléments contextuels

Le CMH est une unité hospitalière utilisant une technique thérapeutique nommée oxygénothérapie hyperbare (OHB) et se déroulant sur une ou plusieurs séances. Au niveau de la France en 2025, il existe 23 CMH. Celui de Lyon couvre un bassin sanitaire de 10 millions d'habitants, correspondant à au moins 15 départements (3 régions), soit un rayon géographique d'environ 200 km. La file active annuelle de la patientèle du CMH est d'environ 450. Au moins 20 % des patients chroniques sont domiciliés à plus de 50 km du CMH. Afin d'améliorer la bonne observance du protocole hyperbare qui peut souvent durer 2 à 3 mois, il a été proposé la mise en place du projet CLE pour la patientèle géographiquement distante. Le projet CLE (Caisson Lyon Evasion) a été créé en 2023 et a pour objectif principal d'améliorer le bien-être du séjour lyonnais chez des patients non lyonnais, domiciliés à plus de 50 km de leur résidence et dont les aller-retour quotidiens entre le CMH et leur habitat peuvent s'avérer très compliqués. L'hypothèse de travail est de dire qu'il existe une corrélation positive entre la qualité du séjour et le bon suivi du traitement hyperbare.

Motivations pour la mobilisation de la Public Factory

La Public Factory nous apparaît comme une structure susceptible de réaliser des liens entre entités professionnelles aux champs d'activité différents.

Résumé du projet : Projet CLE pour Caisson Lyon Evasion : comment améliorer la qualité de séjour des patients traités en médecine Hyperbare aux HCL

Le projet CLE envisage une plateforme numérique dédiée permettant la planification des prestations touristiques lyonnaises de manière anonyme et sans donnée de santé, la diffusion de ce type d'informations et la possibilité de réservation des offres par le patient. Pour conclure, CLE se positionne comme un modèle innovant en combinant :

- Une organisation optimisée des soins hyperbares en ambulatoire.
- Des solutions d'hébergement adaptées et conventionnées.
- Des services de conciergerie orientée tourisme pour enrichir l'expérience patient

Pour que les étudiant.e.s répondent à la question : CLE permet-il de transformer un séjour hospitalier thérapeutique en expérience positive, voire touristique, dans une logique de bien-être global du patient ?

Objectifs : En année +1, retour de positivité supérieur à 75 % des questionnaires de satisfaction de la patientèle ayant utilisée la plateforme numérique du CLE

Rendus/ livrables : En année +1, diminution significative de l'arrêt du traitement hyperbare par la patientèle géographiquement distante = Meilleure observance du traitement hyperbare

Pilotage du projet

Nom et Prénom de la personne référente du projet : Nathalie TOMASSO, Cadre de Santé du CMH
Thierry JOFFRE, Directeur Médical du CMH
Fonction dans la structure : Cf supra
Contact mail et tel : Nathalie.tomasso@chu-lyon.fr Thierry.joffre@chu-lyon.fr

Partenaires associés au projet

Probable accompagnement par le groupe PLATINES HCL (Monsieur Clément Leroux)

Conciergerie hospitalière HAPPYTAL (partenaire HCL)

Méthodologies

- Analyse de l'offre des prestations touristiques ou de conciergerie au niveau de la métropole de Lyon en ciblant si possible des prestations pour personnes à mobilité réduite ou à durée de disponibilité courte
- Etude de la demande en provenance de la patientèle du CMH
- Gestion de l'offre et de la demande via une plateforme numérique accessible - Bilan à 6 mois et 1 an à partir d'enquêtes de satisfaction
- Si indicateurs positifs, discuter de l'opportunité d'extension future sur l'offre &- demande du CLE

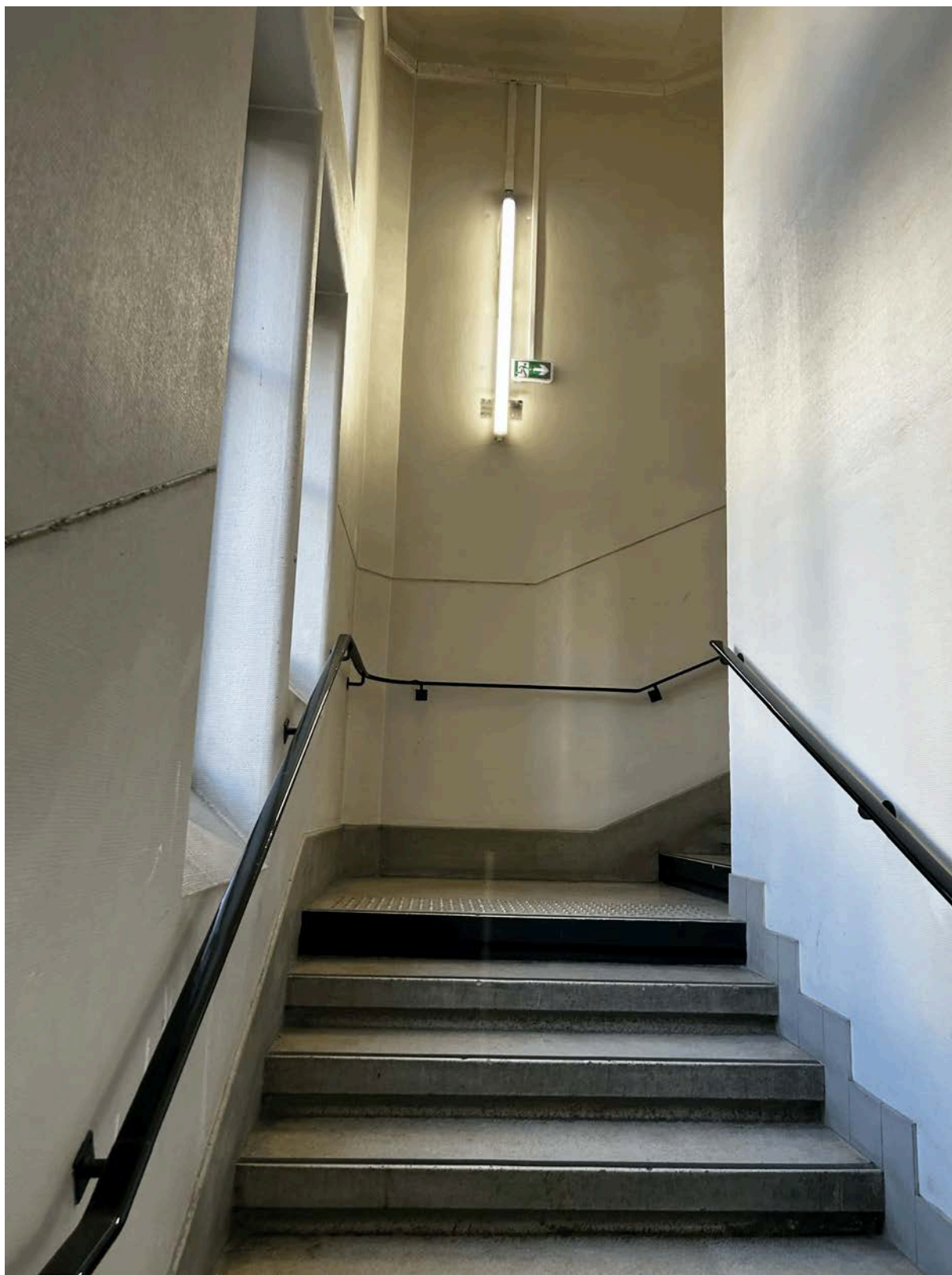
Annexe 3 : Parcours patient en photo

1/ Porte d'entrée du pavillon M



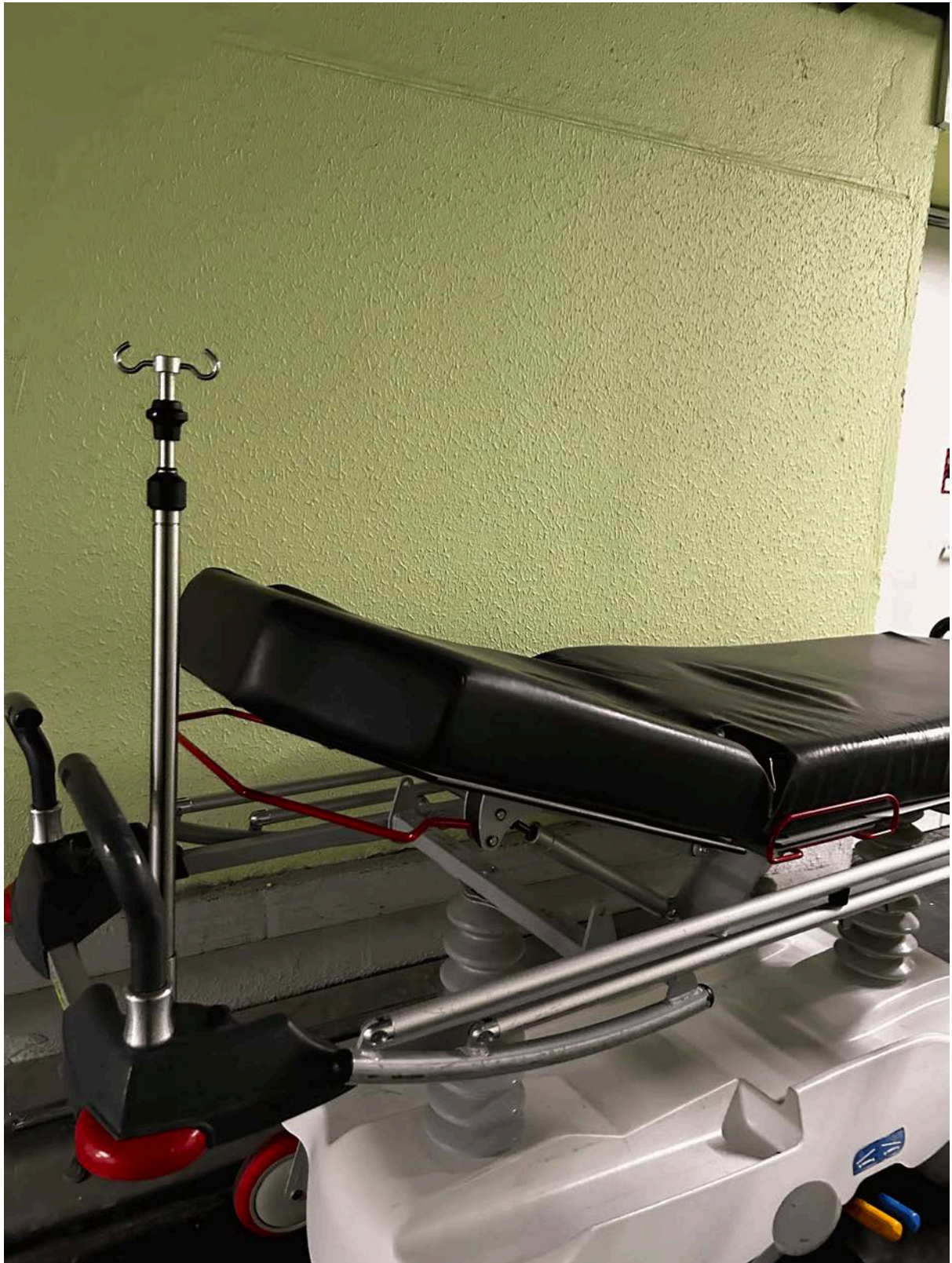
2/ Porte et couloir d'accès au sous sol



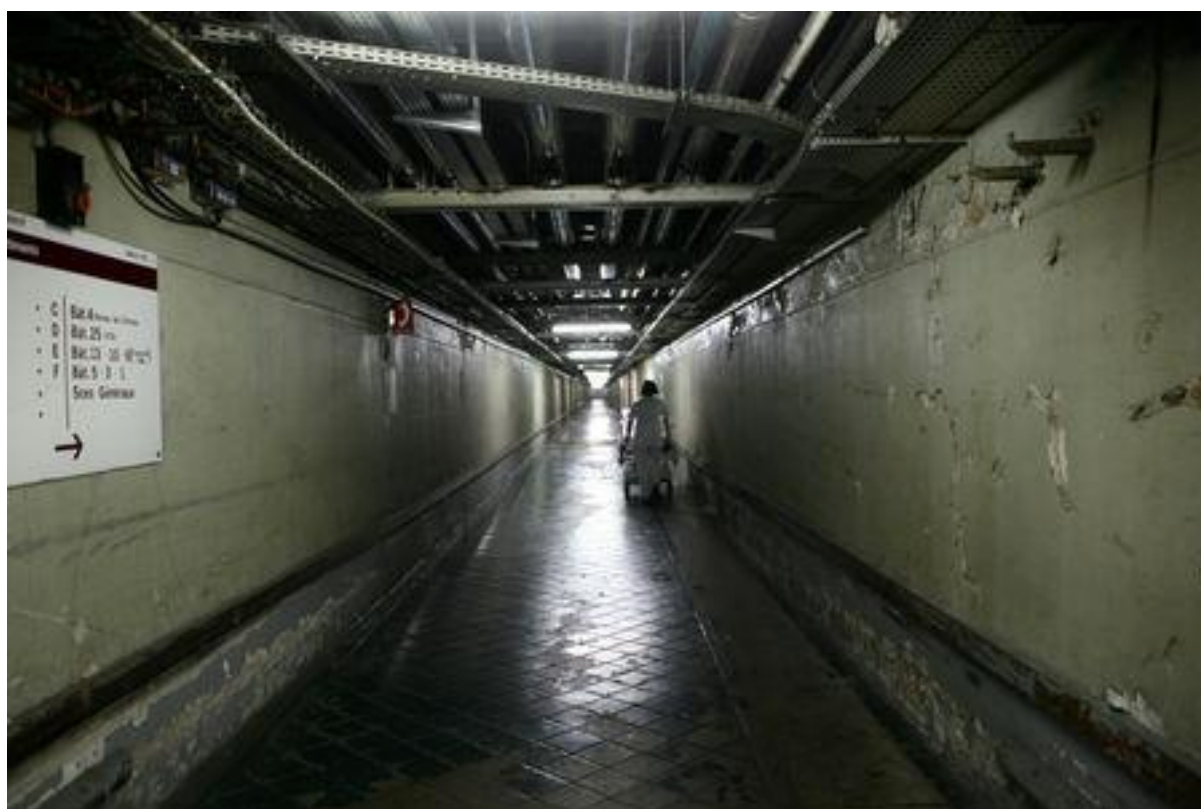


3/ Couloir au sous-sol menant au CMH





4/ Couloir en sous-sol



5/ Arrivée devant l'entrée au CMH





6/ Accueil du CMH





7/ Casiers et vestiaires





8/ Salle de restauration / repas



Annexe 4 : Photos du service (Septembre 2024)





INFORMATION PATIENTS

La Maison Léon Bérard

Hôtel Hospitalier

En partenariat avec le Centre Léon Bérard, l'hôpital Edouard Herriot vous propose de débuter ou finir votre séjour hospitalier dans l'hôtel hospitalier « La Maison Léon Bérard ».

La Maison Léon Bérard vous accueille dans un environnement confortable et sécurisé.

Cependant, un hôtel hospitalier est une structure non-médicalisée et reçoit seulement des personnes autonomes ne nécessitant aucune surveillance médicale.

EN CAS D'URGENCE, COMPOSEZ LE 112.

CENTRE DE LUTTE CONTRE LE CANCER LEON BERARD

Coordonnées
Maison Léon Bérard
Hôtel hospitalier
5, rue des Artisans,
69008 Lyon
tél.: 04 72 78 07 07
maison.leonberard@lyon.unicancer.fr

HCL
HOSPICES CIVILS DE LYON

COMMENT RÉSERVER ?

QUELLE FACTURATION ?

Vous êtes un patient

Vous pourriez être logé(e) momentanément à l'hôtel hospitalier, si vous remplissez les critères d'éligibilité au dispositif.

- Vous habitez loin de l'hôpital (+ de 50km ou + 1h de route),
- Vous êtes autonome,
- Votre hospitalisation ne nécessite pas de surveillance médicale la nuit.

Dans ce cas, le médecin responsable de votre hospitalisation prescrit votre hébergement en hôtel hospitalier et un

consentement écrit vous sera demandé après avoir reçu tous les renseignements nécessaires.

L'hôpital se charge de réserver votre chambre.

Le coût de la nuitée sera pris en charge par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) sans aucun reste à charge. Votre ou vos accompagnants (maximum 1 accompagnant par patient adulte, 2 accompagnants par patient mineur) peuvent être hébergés gratuitement dans votre chambre.



MON ARRIVÉE

Votre arrivée se fait le dimanche entre 19 et 22 h ou la semaine entre 14 h et 22 h du lundi au jeudi directement à l'hôtel hospitalier à l'accueil au bureau de la gestionnaire.

En dehors de ces horaires, nous vous remercions de vous rendre à l'accueil du hall 1 du Centre Léon Bérard (à 600 mètres de la Maison Léon Bérard) : 28 Promenade Léo et Napoléon Bullukian 69008 Lyon

Une carte magnétique permettant l'ouverture et la fermeture de la chambre vous sera remise.



MON SÉJOUR

L'hôtel hospitalier propose des chambres pouvant accueillir jusqu'à 3 personnes. La chambre la plus adaptée à vos besoins vous sera proposée.

Pour toute question concernant votre séjour, vous pouvez contacter le :

04 72 78 07 07

Toutes les chambres disposent d'une douche, de toilettes, d'un micro-ondes et d'une bouilloire. Les serviettes et les draps sont fournis par l'hôtel hospitalier.

Lors de votre séjour à l'hôtel, vous n'êtes pas sous la responsabilité des HCL, vous devez vous conformer au règlement intérieur de l'établissement hôtelier. Vous engagez votre responsabilité. Toute prestation supplémentaire en dehors des frais d'hébergement sera à votre charge.



RESTAURATION

Une cuisine équipée commune est à votre disposition, vous pouvez cuisiner vos repas.

Comme chez soi, chacun lave, essuie et range sa vaisselle (disponible sur place).

Si vous ne souhaitez pas cuisiner, vous pouvez également faire appel à une plateforme de livraison de repas à domicile. Il est possible de se restaurer dans les chambres ou dans les espaces communs de la Maison.

Vos repas du midi et du soir peuvent être pris sur place, grâce à un réfrigérateur connecté Melchior proposant de délicieux repas traiteur. Il est à votre disposition dans la salle commune.

Si votre médecin vous a prescrit un régime alimentaire particulier avant votre prise en charge, respectez scrupuleusement ses consignes.

SERVICES DISPONIBLES

Différents services et lieux de vie communs sont à la disposition des patients et de leurs familles dans un cadre agréable et chaleureux.



MON DÉPART

La chambre doit être libérée à 10h le jour du départ.

La carte magnétique doit être restituée auprès du gestionnaire de l'hôtel hospitalier.

VOTRE SÉJOUR À L'HÔPITAL

Où me présenter le jour de mon entrée à l'hôpital ?

- Si votre préadmission a été réalisée en amont, rendez-vous directement dans votre service d'hospitalisation, le jour de votre hospitalisation, à l'heure indiquée par l'équipe qui vous prendra en charge.

- Si vous n'avez pas pu réaliser votre préadmission, il vous faudra vous présenter, 30 minutes avant l'heure d'arrivée dans le service au Bureau Des Admissions, bâtiment 25 face à l'entrée principale de l'hôpital Edouard Herriot.

Comment se passe l'hospitalisation ?

La prise en charge sera celle décrite par le médecin s'occupant de votre suivi médical.

Comment se passe la sortie de l'hôpital ?

Le jour de la sortie, le personnel du service de soins confirme celle-ci, après avis médical et vous remet les documents de sortie.

Vous pourrez ensuite rentrer chez vous ou retourner à l'hôtel hospitalier selon les modalités retenues par le médecin.



Attention, si port sanitaire votre charge

Annexe 5 : Affiche présentation projet Caisson Lyon Evasion

AMÉLIORER LE BIEN ÊTRE ET LE SÉJOUR DES PATIENTS EN SOINS HYPERBARES

PROJET SCIENCES PO LYON /
CAISSON LYON EVASIOIN

HÔPITAL
EDOUARD
HERRIOT



POUR TOUTE DEMANDE,
ENVOYEZ-NOUS UN EMAIL
à
etudiantshyperbare@gmail.com



Et si votre expérience aidait à améliorer le séjour des prochains patients ?

Nous sommes un groupe
d'étudiants présents cette année au
service hyperbare de l'hôpital.

Notre objectif : comprendre vos
besoins, recueillir vos ressentis et
proposer des pistes pour rendre
votre séjour plus confortable.

Vos témoignages sont essentiels :
n'hésitez pas à participer aux
questionnaires et nos entretiens
(simples, courts et confidentiels).

Merci de votre confiance !

Annexe 6 : Questionnaire Soignants

Questionnaire – Soignants

Objectif : recueillir votre point de vue sur les besoins et difficultés des patients du Centre de Médecine Hyperbare.

1. Quel est votre rôle au sein du Centre de Médecine Hyperbare ?
.....
2. Selon vous, quelles sont les principales difficultés rencontrées par les patients venant de loin ?
.....
.....
3. Quels sont les facteurs qui favorisent une bonne observance du traitement ?
.....
.....
4. Avez-vous remarqué des abandons ou des difficultés de suivi liées à la distance ou au séjour à Lyon ?
.....
.....
5. Quelles initiatives pourraient aider les patients à mieux vivre cette période de traitement souvent longue et contraignante ?
.....
.....

6. Comment percevez-vous le projet CLE et son utilité pour vos patients ?

.....

Annexe 7 : Questionnaire Patients

Questionnaire – Patients

(Anonyme, durée 5 min)

Dans le cadre du projet *Caisson Lyon Évasion (CLE)* en partenariat avec Sciences Po Lyon, nous souhaitons mieux comprendre les conditions de séjour des patients venant au Centre de Médecine Hyperbare de l'hôpital Edouard Herriot. Votre avis est essentiel pour améliorer la qualité de votre expérience durant le traitement. Ce questionnaire ne collecte aucune donnée médicale et vos réponses resteront anonymes et confidentielles. Il ne vous prendra que quelques minutes et contribuera directement à la mise en place de solutions adaptées pour faciliter les séjours, notamment pour les patients venant de loin. Nous vous remercions vivement pour votre participation.

Si vous souhaitez nous aider davantage, par exemple en acceptant un entretien pour partager un témoignage plus détaillé et échanger sur votre expérience, vous pouvez nous contacter à l'adresse suivante : **etudiantshyperbare@gmail.com**

1. Profil et situation du patient

- Quel âge avez-vous ?

- À combien de kilomètres environ se situe votre domicile du Centre de Médecine Hyperbare ?
 - Moins de 20 km
 - 20–50 km
 - 50–100 km
 - Plus de 100 km
- Combien de jours par semaine devez-vous venir au CMH ?

- Combien de temps vous reste-t-il dans votre traitement ?

- Disposez-vous d'un moyen de transport personnel pour vous rendre aux séances ?
 - Oui
 - Non
 - Parfois

2. Logement pendant la durée du traitement

- Durant votre traitement, vous logez :
 - À votre domicile
 - Chez des proches
 - Dans un hébergement temporaire (hôtel, appart-hôtel, etc.)
 - Autre : _____
- Le coût de l'hébergement représente-t-il une difficulté pour vous ?
 - Oui
 - Non
 - Partiellement, expliquez: _____
- Avez-vous bénéficié d'une aide pour trouver un hébergement ?
 - Oui
 - Non
 - Si oui, par quel biais ? _____

3. Organisation du séjour et contraintes

- Les trajets quotidiens sont-ils source de :

- Fatigue
 - Stress
 - Problèmes financiers
 - Aucun de ces éléments / Autre: _____
- Avez-vous déjà envisagé d'arrêter le traitement à cause des contraintes logistiques ?
 - Oui
 - Non

4. Accès à des activités ou services pendant le séjour

- Êtes-vous intéressé(e) par :
 - Des activités de détente (balades, musées, visites)
 - Des services pratiques (conciergerie, pressing, livraison repas)
 - Je ne suis intéressé(e) par aucune activité / Autre: _____
- Pendant vos temps libres à Lyon, que faites-vous?
 - Je reste à mon hébergement
 - Je visite la ville
 - Autre : _____

5. Perception du projet CLE

- Avez-vous entendu parler du projet « Caisson Lyon Évasion » (CLE) ?
 - Oui
 - Non

- Seriez-vous intéressé(e) par une plateforme permettant :
 - De trouver un hébergement proche du CMH
 - De réserver facilement des activités à Lyon
 - D'accéder à des services pratiques (conciergerie, transport, restauration)
 - Je ne suis pas intéressé(e) / Autre: _____
- Selon vous, ce type de dispositif pourrait-il améliorer votre vécu du traitement ?
 - Oui
 - Non
 - Peut-être, cela dépend de : _____

6. Accessibilité numérique

- Utilisez-vous facilement un smartphone, une tablette ou un ordinateur ?
 - Oui
 - Non
 - Avec aide
- Vous sentiriez-vous à l'aise pour utiliser une plateforme en ligne pour organiser votre séjour ?
 - Oui
 - Non
 - Avec accompagnement

7. pour un questionnaire post-séjour

- Globalement, comment évalueriez-vous la qualité de votre séjour à Lyon durant votre traitement ?
 - Échelle de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait)

- Le traitement hyperbare aurait-il été plus difficile sans hébergement ou services adaptés ?
 - Oui
 - Non
 - Ne se prononce pas
- Pensez-vous qu'un meilleur séjour peut aider à suivre le traitement jusqu'au bout ?
 - Oui
 - Non
 - Je ne sais pas

8. Suggestions libres

- Selon vous, qu'est-ce qui pourrait le plus améliorer votre séjour pendant le traitement ?

- Qu'aimeriez-vous qu'un service comme CLE propose en priorité ?

3/ Questionnaire Aidants

(Anonyme, durée 5 min)

Objectif : comprendre le vécu et les besoins des aidants qui accompagnent un patient en traitement hyperbare.

1. Quel âge avez-vous ?

.....

2. Dans quelle ville résidez-vous ?

.....

3. Quel est votre lien avec le-la patient-e (conjoint, enfant, parent, ami...) ?

.....

4. Accompagnez-vous régulièrement le patient au caisson hyperbare ?

☐ Oui – Comment ?

☐ Non

5. Quelles sont les principales difficultés pour vous en tant qu'aidant (temps, transport, fatigue, organisation familiale/professionnelle...) ?

.....

.....

.....

6. Quels types de soutien ou de services vous seraient utiles pendant le traitement du patient ?

.....

7. Pensez-vous que des services de logement ou d'accompagnement spécifiques faciliteraient votre rôle ?

.....

8. Selon vous, qu'est-ce qui pourrait rendre cette expérience plus positive pour vous et pour le patient ?

.....

Annexe 8 : Questionnaire ICHF

Pratiques et fonctionnement des centres de médecine hyperbare - Projet CLE (CMH de Lyon)

B *I* U  

Ce formulaire vise à recueillir des informations sur l'organisation, les pratiques et les besoins au sein des différents centres de médecine hyperbare accueillant une patientèle chronique. Les données collectées permettront d'alimenter notre démarche de benchmark dans le cadre du projet **Caisson Lyon Évasion** du CMH de Lyon.

Dans quel hôpital pratiquez-vous ? Pays ? Région ?



Réponse courte

Réponse courte



Obligatoire



Pouvez-vous présenter brièvement votre centre hyperbare ? (*Taille de l'équipe, capacité d'accueil...*)

Réponse longue

Quel est le nombre moyen de patients chroniques traités par semaine au sein de votre centre hyperbare ?

Réponse longue

Quel est l'âge moyen de vos patients chroniques ?

Réponse longue

Quelle est la durée moyenne d'un protocole de soins pour la patientèle chronique ?

Réponse longue

Quelles sont les différentes étapes du traitement d'un patient en théorie ? En pratique ?

Réponse longue

Quelle est la proportion de patients chroniques venant de loin (+50 km) ?

Réponse longue

Comment organisez-vous l'accueil des patients venant de loin ? Disposez-vous d'un hébergement ou d'un accompagnement logistique pour ces patients ?

Réponse longue

Travaillez vous avec des partenaires extérieurs (collectivités, associations, entreprises, structures médico-sociales) ?

Réponse longue

Y a-t-il des abandons de traitement ? Quelle proportion de vos patient cela represent-il ? Pourquoi à votre avis ?

Réponse longue

Quelles mesures sont mises en place pour favoriser l'observance ? La compréhension du traitement ?

Réponse longue

Au sein de votre service avez vous des outils servant à agrémenter ou à améliorer le bien-être de vos patients (exemple : salle détente- lounge , tablettes numériques ou casque VR de loisirs, présence d'une personne associative...) ?

Réponse longue

...

Quels sont les liens entre l'équipe soignante et les patients ?

Réponse longue

Avez-vous connaissance du projet Caisson Lyon Évasion du CMH de Lyon? Avez-vous songé à intégrer un tel dispositif à votre service ? Pourquoi ?

Réponse longue

Annexe 9 : Synthèse intégrée des trois questionnaires (ICHF – patients – soignants)

ICHF : 18 réponses

Patients : 50 réponses

Soignants: 18 réponses

Accompagnant => abandon

1. Un accès inégal et une logistique très contraignante

Données ICHF :

- Capacité très variable : 4 à 22 places selon les centres.
- Activité quotidienne :
 - o 3 à 5 patients/jour (Garches, Besançon)
 - o 40 à 50 patients/jour (Marseille, Lyon)
- Délais d'attente pouvant atteindre 3 mois (Garches).

Données patients :

- 86 % vivent à plus de 20 km du centre.
- 32 % parcourent plus de 100 km.
- Seuls 8 patients sur 50 utilisent un véhicule personnel → dépendance forte aux transports sanitaires.
- 36 % déclarent une fatigue liée aux trajets.

Données soignants :

- 44 % identifient la logistique comme la difficulté principale pour les patients éloignés.
- 39 % recommandent en priorité un hébergement proche.
- 33 % demandent une meilleure gestion des transports.

→ Synthèse : la distance et la logistique sont le premier déterminant du parcours patient.

2. Une patientèle âgée et vulnérable face à un traitement très exigeant

Chiffres clés :

- Âge des patients : de **16 à 93 ans**, moyenne **64,9 ans**.

- Durée du traitement : **20 à 60 séances**.
- Rythme : **1 séance/jour**, parfois **2** si hébergement.
- Durée totale : **1 à 3 mois**, parfois plus.

→ Le traitement représente une charge temporelle et corporelle énorme pour des patients majoritairement âgés.

3. Observance : faible taux d'abandon mais forte fragilité logistique

Données ICHF :

- Abandon : **5–10 %**, pouvant monter à **20–30 %** dans les centres sans hébergement.
- Causes principales : anxiété, fatigue, transport, éloignement, manque d'information.

Données patients :

- Seuls **3/50** déclarent avoir envisagé d'arrêter.
- Mais **8 %** ne répondent pas → possible sous-déclaration.

Données soignants :

- **17 %** observent des abandons.
- Abandons surtout chez les patients cumulant plusieurs vulnérabilités.

→ Synthèse : l'abandon n'est pas massif mais il est structurellement lié à la logistique et à la fatigue.

4. L'expérience patient : un levier majeur d'observance

Données ICHF :

- Dispositifs efficaces : hypnose, musique, films, salle détente, collation, transats, psychologue.
- Rôle déterminant des associations : accueil, écoute, bibliothèque, collation, activités.

Données patients :

- **48 %** notent leur séjour **4/5 ou plus**.
- **50 %** pensent qu'une amélioration du séjour les aiderait à aller au bout.
- Priorités exprimées :
 - transport adapté,
 - hébergement,
 - confort,

- loisirs/restauration (peu)

Données soignants :

Bénéfices attendus du projet CLÉ :

- réduction de la fatigue,
- meilleure observance,
- diminution du stress,
- valorisation du séjour.

→ Synthèse : l'expérience patient est un levier puissant, reconnu par tous les acteurs.

5. Un sous-financement chronique qui fragilise les initiatives

Chiffres clés

- Plusieurs centres déclarent **ne pas pouvoir financer** :
 - tablettes (Garches),
 - aménagements de confort (Bordeaux, Guadeloupe),
 - espaces dédiés.
- Les innovations reposent souvent sur :
 - associations,
 - fondations,
 - solutions bricolées (Airbnb à Charleroi),
 - hôtels hospitaliers ponctuels.

→ Synthèse : le financement est un verrou structurel, et un projet comme CLÉ doit être pensé comme un soutien, pas une charge supplémentaire.

Conclusion : ce que les trois enquêtes montrent ensemble

Les besoins prioritaires (chiffrés et convergents)

1. **Hébergement proche**
 - Priorité pour **39 %** des soignants
 - Seulement **6 %** des patients y ont accès aujourd'hui.
2. **Transport structuré**
 - 86 % des patients vivent à plus de 20 km.
 - 36 % rapportent une fatigue liée aux trajets.
3. **Accompagnement logistique** : Seuls **8 %** ont reçu une aide pour trouver un logement.
4. **Confort et activités** : 50 % des patients pensent que cela améliorerait leur observance.

5. **Rôle des associations:** Impact positif démontré : moins d'abandon, meilleure satisfaction.

Annexe 10 : Guide d'entretien Patients

GUIDE D'ENTRETIENS - PATIENTS

Durée estimée : 45 minutes

Type d'entretien : semi-directif

Preliminaire :

1/ **Remerciements** du temps consacré

2/ **Garantie d'anonymat** : toutes les réponses seront traitées de manière confidentielle et anonymisée.

3/ **Demande d'accord** : *Acceptez-vous que l'entretien soit enregistré à des fins de prise de notes ?*

4/ **Présentation des objectifs de l'entretien:** Comprendre les liens entre bien-être et observance du traitement chez les patients éloignés géographiquement. Identifier un persona / patient type. Comprendre le parcours patient et son impact sur le bon suivi du traitement.

Préquestions: Quel âge avez-vous? Pourquoi avez-vous été dirigé vers un centre de médecine hyperbare ?

Question 1 : D'où venez-vous et quelle distance devez-vous parcourir pour vous présenter au centre de médecine hyperbare ?

Questions de relance : Comment vous y rendez-vous ? Disposez-vous d'un hébergement plus proche ? Considérez-vous que ces questions sont importantes dans votre vécu en tant que patient ? Quel ressenti ?

Question 2 : Quelle est la durée de votre traitement ? Combien de temps dans votre traitement vous reste-t-il ?

Questions de relance : Quel avis avez-vous sur cette durée, cela vous semble-t-il adapté ? Comprenez-vous l'évolution de votre traitement ?

Question 3 : Où logez-vous pendant votre traitement ?

Questions de relance : Avez-vous déjà pensé à trouver un logement plus proche temporairement ? Quel type de logement ? Quelles difficultés avez-vous rencontré ? Si non, pourquoi ne pas y avoir songé ?

Question 4 : Bénéficiez-vous d'une aide spécifique pendant votre prise en charge au centre de médecine hyperbare ?

Questions de relance : Pour le logement, les transports, les activités ?

Question 5 : Avez-vous déjà pensé à interrompre votre traitement ? Pourquoi ?

Questions de relance : Quels points pourraient vous amener à considérer une interruption ? Quels points, a contrario, rendent le traitement plus soutenable/supportable/agréable ? Avez-vous rencontré des patients qui ont interrompu leur traitement ? Vous ont-ils fait part de leurs raisons ? Peut-on les contacter ?

Question 6 : Comment décririez-vous votre prise en charge par le personnel soignant ? À quel point êtes-vous impliqué dans les décisions ?

Questions de relance : Comment se déroule votre traitement sur toute sa longueur ? Quelles en sont les échéances, les objectifs ? Comment sont-ils évalués ? Y-a-t-il une différence entre la présentation qu'on vous a faite de votre traitement et son application concrète ?

Question 7 : Comment décririez-vous votre niveau d'information sur le traitement au centre de médecine hyperbare ?

Questions de relance : Sur les échéances ? Sur les raisons ? Sur les objectifs ? Sur les résultats ?

Question 8 : Selon vous, ce traitement est-il utile ? Comment percevez-vous l'efficacité des traitements produits par le service ?

Questions de relance : Diriez-vous que le temps que vous passez ici en vaut la peine ? Pourquoi ?

Question 9 : Entretenez-vous des liens avec d'autres patients suivant le même traitement ou ayant suivi le même traitement ?

Question 10 : Qu'est-ce qui pourrait le plus améliorer votre séjour pendant le traitement ?

Questions de relance :

- Que faudrait-il améliorer dans l'organisation, les locaux, la communication ou la relation patient-soignant ?
- Avez-vous des suggestions concrètes pour faciliter le suivi des patients (outils, supports, espaces d'accueil, coordination, etc.) ?
- Comment se passe votre séjour à Lyon ? Est-ce que vous vous ennuyez ? Est-ce que vous êtes au courant des activités à faire autour de vous, et des

options de transport ? Avez-vous entendu parler du projet « Caisson Lyon Évasion » (CLE) ?

Question 12 : Que suggèreriez-vous comme outils à mettre en place afin de favoriser la bonne observance du traitement pour vous et les autres patients ?

Annexe 11 : Guide d'entretien Soignants

GUIDE D'ENTRETIENS - PERSONNEL MÉDICAL

Durée estimée : 30 minutes

Type d'entretien : semi-directif

Preliminaire :

1/ **Remerciements** du temps consacré

2/ **Garantie d'anonymat** : Toutes vos réponses seront utilisées uniquement pour le projet et resteront strictement anonymes.

3/ **Demande d'accord** : *Acceptez-vous que l'entretien soit enregistré à des fins de prise de notes ?*

4/ **Présentation des objectifs de l'entretien** : Comprendre les enjeux du travail en service hyperbare concernant la relation avec les patients, la place de l'observance dans le soin, et les besoins perçus par les soignants — qu'ils soient exprimés directement par les patients ou observés dans la pratique quotidienne.

Question 1 : Quel est votre poste et votre rôle au sein du service ?

Questions de relance :

- Depuis combien de temps travaillez-vous ici ?
- Est-ce un choix de votre part ? Qu'est-ce qui vous plaît dans ce service ?
- Avez-vous exercé dans d'autres services hyperbares ou dans d'autres services hospitaliers auparavant ?
- Quelles différences remarquez-vous avec ces autres expériences ?

Question 2 : Pouvez-vous décrire l'organisation interne du service ?

Questions de relance :

- Comment se répartissent les rôles entre les différents professionnels (médecins, infirmiers, techniciens) ?
- Comment circule l'information entre vous ?

- Y'a t-il une hiérarchie dans vos missions (hiérarchie implicite) ?

Question 3 : Comment décririez-vous votre relation avec les patients ?

Questions de relance :

- Comment percevez-vous leurs craintes ou résistances (claustrophobie, douleur, incompréhension...) ?
- Et leur niveau de confiance envers l'équipe ?
- Qu'est-ce qui aide le plus à instaurer un climat rassurant ?
- Qu'est-ce qui, selon vous, pourrait être amélioré (communication, temps d'écoute, supports visuels, outils, environnement...) ?

Question 4 : Les patients abandonnent-ils parfois leur traitement ?

Questions de relance :

- Dans quels cas ? Pourquoi selon vous ?
- Les patients ont-ils un contrôle, un droit de regard sur leur traitement ?
- Y a-t-il déjà eu des problèmes avec certains patients ? Lesquels ? Que s'est-il passé ?

Question 5 : Quels dispositifs ont été mis en place afin de favoriser l'observance des traitements ?

Questions de relance :

- Comment accueillez-vous les patients ?
- Comment leur expliquez-vous les soins ?
- Comment décririez-vous le protocole typique du déroulé du traitement d'un patient au sein du service ? Quelles sont les différentes étapes, les différents enjeux qui y sont associés ?
- Quelles sont les différences entre ce parcours théorique et la réalité en pratique ?
- Quelle place y prenez-vous personnellement ?

Question 6 : Selon vous, les patients comprennent-ils bien leur traitement et leurs objectifs ?

Questions de relance :

- Comment évaluez-vous leur niveau de compréhension ?
- Quels éléments créent le plus de confusion ?
- Quels supports d'information manque-t-il ?
- Comment pourrait-on les aider à mieux s'approprier leur traitement (brochure, vidéos, schémas, accompagnement, plateforme...) ?

Question 7 : Quels sont, selon vous, les besoins les plus fréquemment exprimés par les patients ?

Questions de relance :

- Sont-ils surtout médicaux ? logistiques ? (transport, hébergement, horaires des séances...) psychologiques ? relationnels ? liés à la compréhension du protocole ?
- Comment l'équipe / le service répond-il actuellement à ces besoins ?
- Certains besoins restent-ils difficiles à couvrir ?

Question 8 : Que pensez-vous du projet CLE? Selon vous, le projet est-il pertinent et cohérent avec les problématiques rencontrées au centre de médecine hyperbare ?

Questions de relance :

- Savez-vous exactement en quoi consiste ce projet ?
- Avez-vous été questionné ou consulté avant l'élaboration du projet?
- Selon vous, correspond t-il aux demandes des patients / aidants ?
- Si vous pouviez mener ce projet, par quoi commenceriez-vous ?

Question 9 : Si vous aviez une baguette magique, qu'est-ce que vous changeriez dans le service ?

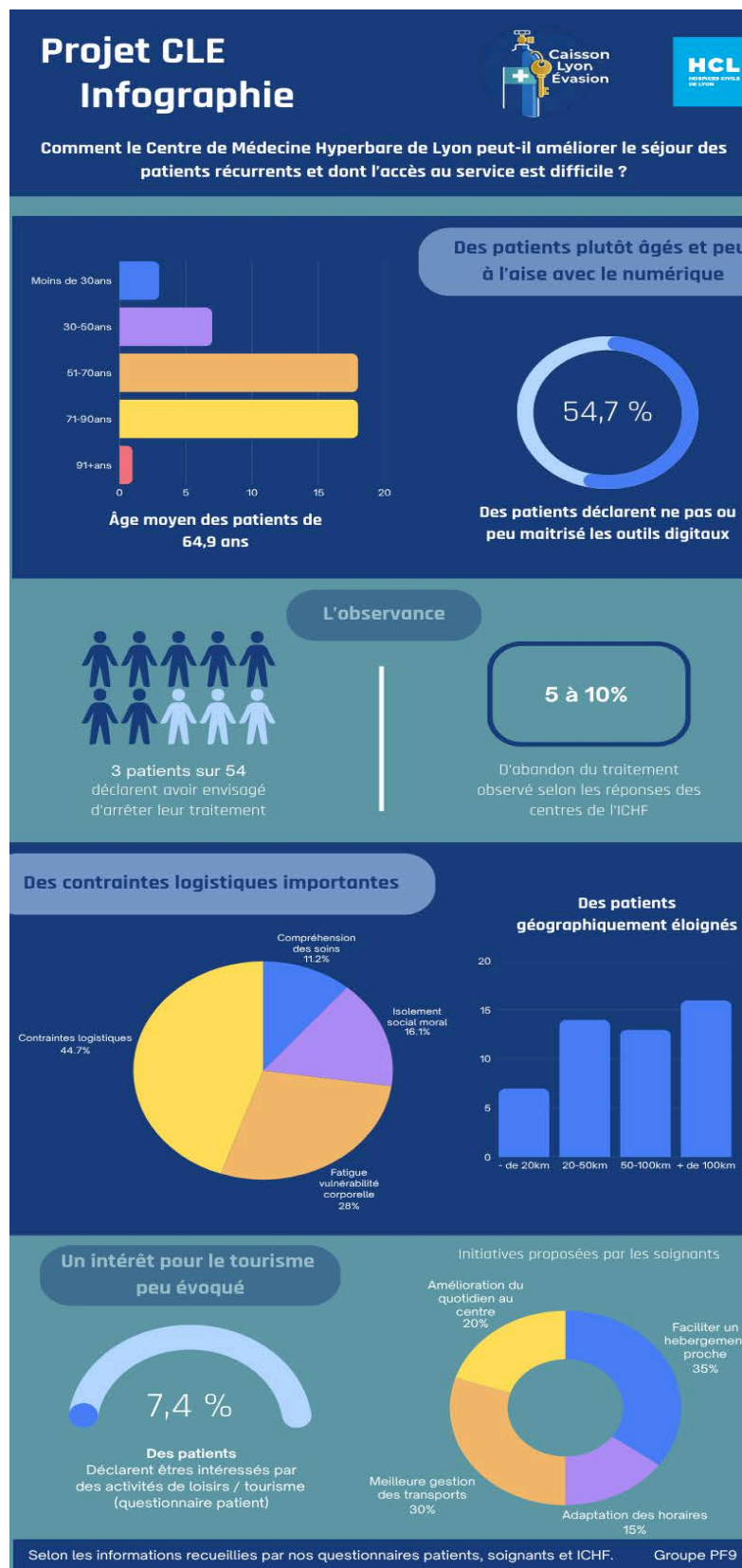
Questions de relance :

- Que faudrait-il améliorer dans l'organisation, les locaux, la communication ou la relation patient-soignant ?
- Avez-vous des suggestions concrètes pour faciliter le suivi des patients (outils, supports, espaces d'accueil, coordination, etc.) ?

Pour conclure :

Y a-t-il un aspect de votre travail ou du vécu des patients auquel nous n'avons pas pensé, et que vous souhaiteriez ajouter ?

Annexe 12 : Infographie



Annexe 13 : entretien soignant 1

[Mme Souchon] Cette idée vient d'où exactement, le projet CLE, je ne sais plus! En fait, nous si tu veux, notre ancien chef de service nous avait dit comme quoi il y avait un projet, le projet CLE, enfin bref, voilà, et j'étais étonnée que ce soit des élèves de Sciences Po qui se mettent dans le projet.

[Camille] En fait c'est le Dr Joffre qui a été à ce qu'on appelle la Public Factory, c'est un campus de Sciences Po à Lyon. Le Dr Joffre a déposé son projet et il a dit bon bah j'aurais besoin de tant d'étudiants pour m'aider sur le projet. Nous on s'est inscrits, on a été retenus

[Agathe] Et on a un groupe de 6 étudiants.

[Camille] 6 en tout.

[Mme Souchon] D'accord.

[Agathe] Mais du coup ça ne vient pas de nous de base, nous on a été sélectionné pour aider.

[Mme Souchon] D'accord, ok, d'accord, c'est dans ce sens-là, c'est parce que lui avait besoin de...

[Camille] Lui il a dit des compétences extra médicales.

[Mme Souchon] D'accord. Un regard extérieur.

[Camille] Ouais, ouais, voilà.

[Agathe] Après nous on est encore étudiants.

[Mme Souchon] Et du coup parce que, votre parcours, là, c'est je sais pas, en master?

[Agathe] Oui on est tous en Master 1

[Mme Souchon] Ok en master, donc vous allez faire un mémoire suite à ça ?

[Camille] Oui mais pas sur ça.

[Mme Souchon] D'accord, ça c'est... Ça c'est vraiment un truc extra.

[Camille] En gros, là on doit faire un rendu en avril. Ouais. Et c'est quand même important .

[Agathe] Oui c'est quand même conséquent.

[Camille] Les hospices civils, elles paient la PF pour ce travail. Donc ça veut dire que c'est un truc assez, enfin un professionnel à la fois.

[Mme Souchon] D'accord, ok.

[Agathe] Et donc tous les autres étudiants qui font le même parcours que nous, ont été associés à d'autres projets. Donc il y en a qui travaillent par exemple avec le Cross.

[Mme Souchon] Ça ne vous gêne pas si je vous tutoie ?

[Camille] Vous pouvez me tutoyer, ça ne me gêne pas.

[Agathe] Non non très bien. Faut juste que on s'habitue (rires)

[Mme Souchon] Non mais après si ça vous gêne. Moi ça ne me gêne pas, je veux dire je vous tutoie donc je trouve que c'est normal qu'on me tutoie. Puis nous dans le milieu hospitalier on se tutoie beaucoup.

[Mme Souchon] Euh pardon. Je suis une vraie pipelette.

[Agathe] Ah non non mais c'est très bien. Oui du coup le but on va dire de notre entretien c'est vraiment qu'on comprenne un peu les enjeux que vous avez au sein du service. Surtout avec les patients. Quelles sont leurs demandes ? Comment, ils se sentent au sein du service? etcetera

[Camille] Oui parce qu'en fait c'est... Le docteur Joffre comme il dit bah lui il chapote tout mais en fait il ne voit presque jamais les patients. Il est pas souvent en contact avec les patients mais en fait nous on voulait vraiment savoir sur le terrain qu'est-ce qu'il se passait et tout ça.

[Mme Souchon] Ouais. Après le... Juste la petite chose si tu veux c'est que nous... Nous ce qu'on voulait avec Julie alors on a bien compris que nous on allait être un peu le lien entre les deux. Mais par contre nous... Enfin je veux dire après c'est dans les mains... Parce que l'Office du Tourisme va se mettre aussi apparemment...

[Camille] Oui, possiblement.

[Mme Souchon] Si c'est sûr. Ouais. Non parce que le truc en fait si tu veux nous c'est que nous on reste quand même... Je veux dire qu'on est un hôpital. Je veux dire nous on va pas aller gérer les activités des patients.

[Camille] Ah non c'est sûr.

[Mme Souchon] Tu vois ce que je veux dire. C'est bien le problème.

[Mme Souchon] Nous c'est un peu comme un service de consultation. Déjà on les chapote beaucoup pour plein de trucs qui n'ont rien à voir avec le caisson mais comme ils viennent tous les jours tu sais ils nous connaissent bien tout ça donc ils nous permettent de demander ben vous avez pas le téléphone pour que je prenne rendez-vous ou autre. Tu vois des fois on fait des petits trucs qu'on devrait pas. C'est pas dans nos fonctions quoi.

[Camille] Ça a été abordé par Mila et moi à la réunion. En disant que fallait pas vous surcharger. Je sais pas si vous savez mais vous allez peut-être avoir une formation.

[Mme Souchon] Moi on m'a dit on te désigne d'office parce que comme tu as l'âme d'assistante sociale. Et Julie elle a pris pitié de sa mère spirituelle du coup elle a dit ben je vais avec toi. Ouais mais si c'est prévu. Elles doivent venir et tout. Ils vont débriefier pendant une heure.

[Agathe] Ah oui ok on savait pas

[Camille] De toute façon on n'a pas de pouvoir d'avis. Nous en fait on nous dit ben maintenant vous allez nous dire nos idées.

[Mme Souchon] Vous en gros vous aviez un projet. Il fallait que vous fassiez un projet. On s'en fout lequel qu'il soit et au final voilà.

[Camille] Non mais en fait nous en fait le problème c'est que le projet est bien. Mais à chaque fois qu'ils sont dans un impasse, qu'ils n'arrivent pas à s'en sortir, ils disent bon on va demander aux étudiants. Nous on arrive, on nous consulte en disant notre avis et après on dit finalement.

[Mme Souchon] Oui ils prennent un autre avis. Ils choisissent pas votre avis quoi. Ben c'est que le docteur, enfin le doctorat il a une idée bien claire souvent.

[Agathe] Et nous on a dit au Docteur que ça va pas être possible ou en tout cas, tout ne rentre pas dans nos compétences. Et aussi, le but c'est pas de tout faire du tourisme médical non plus.

[Camille] Moi ce qui me pose problème c'est qu'il utilise client et non patient et ça m'énerve du coup.

[Mme Souchon] Alors après tu sais patient, est-ce que c'est mieux patient ? Non dans le sens vraiment patient parce que c'est vrai que le pauvre patient. Tu sais, moi souvent je leur dis je reviens dans 5 minutes, 5 minutes d'hôpital, ce n'est pas vrai 5 minutes de vie.

[Agathe] Mais du coup on voulait vous demander pour commencer quel est votre poste et c'est quoi du coup votre rôle au sein du service ?

[Mme Souchon] D'accord, du coup moi je suis infirmière et il y a en gros deux rôles ici. Il y a vraiment un rôle ce qu'on appelle d'opérateur parce qu'en fait le caisson il faut imaginer ça, c'est comme une machine quoi qu'on dirige. C'est comme tu imagines, il y a ce qu'on appelle, vous avez jamais visité ?

[Agathe] Si si on a visité avant, on a vu la console.

[Mme Souchon] En gros ça fait comme une console de pilotage quoi tu vois, dans un aéroport. Donc là on dit que nous on est opérateur donc on a un rôle technique. Et puis du coup à côté on a notre rôle infirmier. Donc avec si il faut mettre des perfusions, c'est des patients, le caisson en fait favorise la cicatrisation. La majorité des patients sont là pour un problème de cicatrisation au sens large. Ça peut être une plaie visible d'un pied comme une plaie à l'intérieur, sur les intestins, sur la vessie, sur le vagin, parce que c'est des gens qui ont eu des rayons et qui abîment l'intérieur. Des rayons par exemple durant un cancer ? Par exemple tu vois des gens, typiquement les hommes, cancer de la prostate, on leur fait des rayons pour diminuer la tumeur, pour éliminer la tumeur, on leur fait des rayons. Sauf que tu as la vessie qui est juste à côté. Et bien souvent ce qui se passe c'est que ça lèse la muqueuse de la vessie. Mais parfois, alors des fois tout va bien, ils guérissent et puis tout se passe bien. Puis il y a des fois, six mois après les rayons, un an voire jusqu'à dix ans après, un jour ils se mettent à saigner. Quand ils font pipi, ils vont aux toilettes, ils se mettent à saigner. Et ils se mettent à saigner, du coup comme ils se mettent à saigner ça fait des caillots, comme ça fait des caillots, il y a des caillots qui se forment dans la vessie, ils n'arrivent plus à uriner parce que ça ne passe plus. Et en fait ça c'est tout dû parce que les rayons ont lésé, tu vois comme quelqu'un, ça a lésé la muqueuse quoi, la peau intérieure. Mais parfois les dégâts se voient longtemps après. Après on a beaucoup de gens, des patients diabétiques, vous savez c'est le problème du lait au sucre, qui ont des plaies, des problèmes, des gens qui par exemple ont beaucoup fumé, qui bouchent leurs artères, ça on appelle ça, c'est des patients qui sont artéritiques, qui ont des problèmes d'artères.

Donc les gens diabétiques ont aussi des problèmes d'artères, donc en fait ils ont, comme les artères sont bouchées, du coup le sang n'est plus amené, du coup ils font des plaies parce que ces gens diabétiques en fait, ils ont ce qu'on appelle des neuropathies, c'est-à-dire que leurs petits nerfs des extrémités sont complètement nécrosés, et ils ne sentent plus.

[Agathe] Ah oui je vois.

[Camille] C'est pour ça que des fois on coupe les orteils.

[Mme Souchon] Exactement, parce que par exemple toi, tu vas marcher sur une punaise, un truc qui accroche quoi, une aiguille, enfin ce que tu veux, tu vas le sentir, eux ils le sentent pas. Et en 6 heures de temps, leur orteil peut devenir noir quoi. Donc voilà, bref, et du coup là, ce rôle-là, on a les patients qui ont des plaies, donc on fait le suivi des plaies, donc voilà, après, nous on a tous la compétence de la réanimation, on travaille tous en réanimation. Là, en fait, au caisson, il y a deux sortes de postes, soit tu fais 80% au caisson, comme Julie et moi, et on fait 20% en réa, c'est-à-dire qu'on fait 2 à 3 jours par mois en réanimation. Parce qu'en fait, on a des patients qui arrivent, qui sont intubés, ventilés, vous savez, en gros ils ont le tuyau dans la bouche, ils sont endormis, tout ça, ce sont des médicaments qu'on n'utilise qu'en réanimation. C'est pour ça qu'on doit avoir travaillé en réanimation.

[Agathe] C'est un diplôme en plus ?

[Mme Souchon] Non, pour la réa, non, c'est une formation, je veux dire, t'arrives, t'es infirmière lambda, t'es formée un mois, par contre, pour le caisson, on a été obligés d'avoir une formation, parce que là, on dépend de l'industrie, du ministère de l'Industrie et pas du ministère de la Santé. Je ne sais pas, j'ai répondu ?

[Camille] Moi, je voulais savoir, ça faisait combien de temps que vous étiez... Ici ? Enfin, dans le caisson et aussi avant.

[Mme Souchon] Dans le caisson, je suis toute jeune au caisson. Je suis arrivée en octobre 2022, donc tu vois, ça fait trois ans. Trois ans. Après, bon, je suis arrivée ici en septembre 94. Oui, ça fait un petit moment. Vous n'étiez pas née ! Écoute, ça va faire 31 ans et demi que je suis arrivée à l'hôpital.

[Agathe] Et avant, vous exerciez dans quel service ?

[Mme Souchon] J'ai fait mon école 91-94. Je suis sortie en juillet. J'ai fait 2-3 mois d'intérim et je suis arrivée à l'hôpital. Et je n'ai fait que de la chirurgie. J'ai commencé par la chirurgie des membres inférieurs. Après, j'ai fait de la chirurgie des membres supérieurs. Après, j'ai fait de la consultation en chirurgie. Et après, j'ai fait 16 ans de réanimation chirurgicale. Et après, je suis arrivée ici au caisson. Et là, maintenant, on fait de la réanimation médicale. Et un petit peu, je retourne... Demain, tu vois, je retourne...

[Camille] D'accord. Et c'est quoi qui t'a poussée à venir là ?

[Mme Souchon] Eh bien, je suis vieille (rires). En fait, j'ai eu 2 hernies cervicales. Et en fait, je me suis retrouvée bloquée. Et en fait, si tu veux, c'est trop lourd physiquement. Je ne pouvais plus, tu vois, mobiliser les patients. En gros, les hernies cervicales, quand tu as une hernie qui te bloque là-dedans, le nerf, en gros, je ne sentais plus ma main, plus rien. Et c'était déjà au travail ? Eh bien, certainement. Alors, ça n'a pas été pris comme une maladie professionnelle. Parce que tu peux avoir une hernie lombaire, donc le bas. Mais par contre, dans nos métiers, tu ne peux pas avoir une hernie cervicale. Alors que quand même, on force sans arrêt avec les bras, les machins. Après, je pense que j'ai une fragilité. Après, c'était hyper intéressant. Mais j'avais fait 16 ans, honnêtement. Alors après, tu vois, là maintenant, je continue 2-3 fois par mois.

[Agathe] Et ça vous plaît ?

[Mme Souchon] Oui, une journée comme ça, ça va bien. Oui, tu sais, j'y vais. Je suis super contente. Mais tu ne peux pas comparer.

[Camille] C'est plus tranquille au caisson ?

[Mme Souchon] Ah ben, carrément. C'est les vacances ici. Ça n'a rien à voir. C'est bien moins speed. Alors, entre les deux séances, tu vois, c'est dynamique. Il faut quand même, tu sais, tu les

sortes, tu nettoies, tu imagines. Mais ça n'a rien à voir. C'est incomparable. En fait, c'est surtout appréciable. Zéro charge mentale. Alors que en réa, tu ne vis des choses pas forcément faciles. Forcément, les gens meurent. Les familles, c'est difficile. Les patients. Enfin, voilà. En plus, en réanimation chirurgicale, tu sais, nous, ça veut dire qu'on a beaucoup de jeunesse, quoi. Tous ces accidents de la route, moto, mobylette, trottinette, tout ce que tu veux. Des choses dramatiques, quoi. Enfin, moi, j'ai des gosses, quoi. Mon deuxième à 23. Donc, tu transposes un petit peu les choses.

[Agathe] Ma mère est infirmière. Et souvent, elle revient le soir, elle nous raconte des trucs.

[Mme Souchon] Elle travaille où, toi ? Mais moi, je suis en REM.

[Agathe] Elle travaille au CHU de Rennes, elle est infirmière anesthésiste aux urgences.

[Mme Souchon] Oui bah tu vois, la charge mentale !

[Camille] Donc maintenant, pour comprendre comment ça fonctionne, le service. On se demandait : comment ça fonctionne en interne ? Donc, vous êtes deux infirmières tout le temps, là ?

[Mme Souchon] Non, on est toujours trois. En fait, c'est une obligation. C'est réglementé. On doit être toujours trois opérateurs. Le médecin, comme c'est tous des urgentistes, la plupart, ils remontent dans le service, des fois. Ils ne sont pas là tout le temps, postés tout le temps. C'est vraiment réglementé. On doit être trois infirmières. Si on ne peut pas être exceptionnellement trois, comme ça me dit, tu vois, le médecin vient et passe la journée avec nous, quoi.

[Agathe] D'accord. Et c'est quoi, du coup, le rôle du médecin ? Là ?

[Mme Souchon] Oui. Alors, honnêtement, à part Thierry qui connaissait bien le caisson, tout ça, les autres, il y en a deux, trois qui connaissent bien, mais les autres, ils ne savent pas gérer, quoi. S'il y avait un problème, c'est nous qui gérons. Ils gèrent si jamais il y a un problème avec le patient. Mais la machinerie, on va dire que c'est nous qui la gérons.

[Agathe] Oui, bien sûr. Mais du coup y'a besoin de formation spécifique pour être médecin, s'occuper du caisson ?

[Mme Souchon] Si, ils ont la formation aussi. Oui, ils ont la formation aussi. Mais voilà, après, il est là, il nous aide s'il y a besoin pour les patients, pour les sortir, pour installer les patients, les désinstaller, tout ça.

[Camille] Oui, bien sûr.

[Mme Souchon] Et du coup, tu m'as dit que tu voulais... Je voulais savoir comment fonctionnait l'organisation interne. Du coup, si tu veux, nous, on arrive, on met en route le caisson. En fait, on a plusieurs manipulations à faire. On a des contrôles tests de notre caisson avant de démarrer. Et puis, une fois que le caisson est prêt, on a 5 séances par jour : 8h, 10h15, 13h, 15h15, 17h. 17h15, mais bien souvent, on attaque à 17h. On respecte vraiment les horaires. On ne démarre jamais en retard. Ou alors, si on démarre en retard, on aura fini à l'heure de toute manière. Parce que si tu veux, derrière, on enchaîne. Donc, tu vois, on ne peut pas attendre chaque patient un quart d'heure. Parce que d'abord, les patients derrière, tu sais, au final, on dirait qu'ils vont bien, mais ils sont tous malades quand même, quelque part. Ils ont tous eu un cancer ou ils ont des plaies. Alors, bien souvent, ils ont, je ne sais pas moi, l'infirmière qui doit passer, le kiné. Ou alors, ils ont des fois même de la chimio, du machin... Enfin bref, ils sont tous bien occupés.

[Agathe] Ils peuvent faire la chimio en même temps ?

[Mme Souchon] Oui, mais le problème, des fois, après, ça les fatigue tellement. Comme nous, on leur dit, faites la chimio tranquille. Il y a des fois, il y a des patients qui veulent quand même essayer. Après, ils arrêtent assez rapidement. Voilà, donc après, nous, on a aussi beaucoup d'administratifs derrière. C'est parce que tous les actes se cotent. Donc, il faut bien faire rentrer l'argent. Nous, on rapporte beaucoup d'argent à l'hôpital.

[Agathe] C'est remboursé par la sécu ?

[Mme Souchon] Oui, 1300 euros la séance par personne. Hier, on a eu 54 personnes. On tourne en ce moment entre 45 patients par jour. Là, normalement, aujourd'hui, on en a 48. Demain, 48. Alors, on a beaucoup d'annulations. Si tu es enrhumé, tu ne peux pas... Parce que le principe du caisson, c'est qu'on te met en compression. On te met en compression. Du coup, c'est comme quand on atterrit. On a les oreilles qui se bouchent. Quand tu descends la montagne, tu as les oreilles qui se bouchent. Donc, tu dois équilibrer tes oreilles. Il suffit que tu sois enrhumé. Tu ne peux pas les équilibrer, tes oreilles. Donc, on leur dit toujours, ne venez pas. Si vous êtes malade, si vous avez la grippe, c'est tout ça. Si tu as une sinusite, laisse tomber. Donc, on les installe. Le traitement, quand même, c'est l'oxygène à 100 %. Nous, ici, on est en air ambiant. Donc, on a 21 % d'oxygène, 79 % d'azote. Enfin, exactement. On a 20, 79 et puis 1 % de gaz qu'on n'énumère pas. Et du coup, nous, on n'a que 20 % d'oxygène pour vivre. À 100 %, on ne pourrait pas vivre tout le temps. Ça tuerait nos poumons. Et du coup, là, par contre, le traitement, c'est ça. On amène de l'oxygène. Cet oxygène va aller aider à créer des petits vaisseaux qui seront là juste le temps de la cicatrisation. Créent ce qu'on appelle des micro-vaisseaux. Et du coup, le fait d'avoir un apport régulier il faut beaucoup de séances. En général, on s'arrête à 100, à un moment donné, parce qu'après, il peut y avoir des conséquences sur les yeux, sur les poumons. Ça les fatigue beaucoup, les poumons.

[Camille] D'accord.

[Mme Souchon] Donc, voilà. On fait notre administratif. Allez, la séance est terminée. Bien sûr, on a toujours un contrôle visuel. On les surveille tout le temps, déjà parce qu'il peut arriver quelque chose. Il y en a un qui peut être pas bien, vomir, je ne sais pas quoi. Donc, en fait, vous avez vu, le caisson, ça fait deux chambres. Et au milieu, on appelle un sas. Moi, j'appelle toujours ça, je dis c'est l'ascenseur. Ou Uber. Mais le Uber, ils sont tellement âgés qu'ils ne comprennent pas ma langue. Je le dis que quand il y a des gens plus jeunes. Et du coup, en fait, si tu veux ça, ça nous permet d'intervenir. (interruption par un patiente)

[Agathe] Comment tu décrirais la relation avec les patients ? Dans l'échange d'informations, est-ce qu'ils évoquent leurs craintes, leurs problématiques ?

[Mme Souchon] Oui, beaucoup. En fait, si tu veux, c'est le fait qu'ils viennent tous les jours. Ça met en place une relation quand même de confiance. Ils connaissent. Nous, on les connaît. On les appelle tous par leur nom, leur famille. Donc, ils ont un sentiment de confiance. Et puis, honnêtement, je veux dire, on fait en sorte, l'équipe, on a quand même le même objectif de bienveillance. Donc, voilà, on essaye qu'ils soient confortables parce que, voilà, on sait qu'ils ont tous été malades, qu'ils ne vont pas tous bien. Et puis, le fait quand même d'avoir un peu plus de temps nous permet quand même d'avoir des discussions avec eux. Voilà, il y a des fois. Moi, j'aime bien quand on attend quelqu'un. Tu vois, je m'assoie dans le caisson. Je me fais disputer. Mais par les autres, je m'assoie dans le caisson et puis je discute.

[Camille] Oui voilà, ça met à l'aise.

[Mme Souchon] Voilà. Et du coup, non, non, on a quand même un climat de, pas familial, mais familial, quoi, et convivial. Et honnêtement, ils ont toujours un lien avec un de nous, quoi. Et puis, ils

ne vont pas, ils savent qu'ils vont toujours nous demander un renseignement ou dire quand ça ne va pas. Il y a des gens, en fait.

[Agathe] Du coup ils évoquent leurs problématiques avec vous ?

[Mme Souchon] Oui bien sûr quand ça ne va pas. Il y a des gens, en fait, ils arrivent- ils ont pas mal de fuites urinaires à cause de problèmes comme des cancer du vagin, col de l'utérus ou de l'utérus. Ou des petits soucis ou des problèmes d'intestin.

[Agathe] Et s' ils ont des demandes, c'est plutôt médical, logistique?

[Mme Souchon] Alors de deux choses. Ouais, alors soit, c'est vraiment, comme tu dis, un peu médical en disant: bah, si je veux aller aux toilettes, parce qu'une grande partie, c'est quand même leur problématique, Et aussi, l'autre problématique, c'est l'hébergement, parce qu'en fait, si tu veux, ils viennent de loin et beaucoup, en fait, on draine 19 départements, donc on a des gens qui arrivent de Mâcon, Dijon... Donc on propose aux gens qui habitent loin systématiquement une possibilité d'hébergement.

Vous savez, on est en partenariat avec l'hôtel hospitalier Léon Bérard ou non, la maison Bérard, ça s'appelle comme ça, mais on verra. Et puis Odalys, des apparts hôtel.

[Camille] Quelle différence alors?

[Mme Souchon] C'est une petite différence, parce que à l'hôtel hospitalière Bérard il y a par exemple une cuisine commune, tout ça. Il y a un grand frigo, apparemment, avec des casiers pour chaque chambre, où c'est fermé, cadenassé, peuvent mettre leur nourriture. Alors qu'à Odalys c'est des appart hotels. Donc, en gros comme si t'étais dans un studio.

[Agathe] Donc à ce moment-là, c'est vous qui gérez ces demandes?

[Mme Souchon] C'est plutôt le rôle, normalement, de la secrétaire. Et qui fait appelle donc les deux centres et dit: ben voilà, on a un patient qui va arriver, qui va commencer, est-ce qu'il y a de la dispo? et s'il y a de la dispo, on prévient le patient.

[Camille] Donc ça veut dire que les gens arrivent ici sans savoir où aller dormir avant.

[Mme Souchon] Non fin oui, bien souvent quand ils arrivent de loin, quand ils font la consultation, voir comment ça se passe, on voit déjà si le médecin dit: ok, vous êtes éligible. Oui donc il y a une première consultation, j'ai oublié de vous le dire, mais en fait, tous les patients sont vus par le médecin parce que, sur le papier, ils peuvent être éligibles. Ils sont, et puis, au final, non pour divers problèmes. Si possible il font la première séance et s' ils viennent de loin, souvent on nous demande pour l'hébergement.

[Agathe] Ok, donc, le- le besoin principal souvent, c'est l'hébergement, et ils vous parlent d'activité?

[Mme Souchon] Ah non, non, jamais. Nous pour nous. Le projet clé pour moi, c'était des gens, pour les gens de l'extérieur. Il faut penser qu'il y a quelle proportion des gens qui sont, qui sont pas de Lyon.

[Camille] Nous le problème c'est que sur nos questionnaires, très peu ont répondu qu'ils venaient de loin et si oui ils disent que ils ne sont pas intéressés par le logement. Donc nous ça nous étonne, on en vient à se dire que le projet il n'est pas bien cadré, parce qu'on fait, on se dit: c'est majoritairement des gens de Lyon ou de la région. Qui dorment chez eux et qui rentrent de suite.

[Mme Souchon] Ah non. Parce que tu vois en ce moment à la maison Bérard ils sont 3. En général ils sont cinq, six sur 65. Je suis désolée, je vais bientôt devoir y aller, on peut faire encore 5minutes.

[Agathe] Pas de problème et donc on se demandait est-ce que y en a qui ont déjà arrêté leur traitement à cause de cette problématique?

[Mme Souchon] Oui il y en a, à cause du fait que c'était trop compliqué à gérer, le venir loin ou trop fatigué. Mais en pourcentage c'est vraiment, c'est très peu, c'est pas grand-chose, ça arrive, mais rare.

[Camille] D'accord

[Mme Souchon] En fait, ce qu'il faut comprendre vous savez, c'est que c'est aussi une solution de dernière chance vous voyez! Un dernier espoir. Ça vient vraiment à la fin, à l'énorme déroulé pour soulager une douleur qui supporte ne supportent plus. Et du coup le caisson, quand même ça marche beaucoup et diminue déjà les douleurs.

[Agathe] D'accord, car on ne savait pas. Et vous diriez que les patients comprennent bien le but du traitement. les objectifs...

[Mme Souchon] Oui. Nous et les médecins avons pris vraiment le temps de leur expliquer.

[Camille] Parce que nous voilà, sur les questionnaires on dirait qu'ils ne comprennent pas ce qu'ils font là.

[Agathe] Oui, ils savent pas combien de séances ils ont fait ou ils leur restent..

[Mme Souchon] Bah non quand même! Non vraiment, moi, je prends le temps de leur expliquer. En leur disant vous voyez par exemple: Monsieur vous savez il vous reste 10 séances ou bah si enfin vous savez l'oxygène crée de nouveaux vaisseaux et du coup ça aide à cicatriser. Mince je dois y aller, vous pouvez m'attendre 20 minutes

Annexe 14 : entretien soignant 2

[Étudiants] Bonjour, merci du temps que vous nous accordez pour cet entretien. Est-ce que je peux vous demander de vous présenter rapidement?

[IDE / Julie Pingon] Donc moi je suis Julie Pingon, je suis infirmière depuis deux ans et demi, et sur l'hôpital depuis deux ans et demi aussi.

[Étudiants] Juste pour vous avertir que toutes les réponses seront anonymisées et resteront propres au projets. Du coup, notre but dans cet entretien, c'est de comprendre les enjeux du travail concernant la relation avec les patients, la place de l'observance dans le soin, et les besoins perçus par les patients, qu'ils soient exprimés directement par les patients, ou observés dans la pratique quotidienne. C'est vraiment votre relation avec les patients, comment vous faites votre métier dans le service. D'abord, on aimerait bien savoir quel est votre poste et votre rôle au sein du service de manière plus générale.

[IDE / Julie Pingon] Alors du coup je suis infirmière au centre de médecine hyperbare. Notre rôle au quotidien, c'est de réaliser des séances de soin hyperbare avec une surveillance des pansements pour ceux qui en ont. Et on a quand même un gros travail d'installation, de réassurance du patient, d'accompagnement lors des séances. Mais finalement, pas tant que ça. On n'y va pas beaucoup dedans, c'est vraiment une grosse part d'installation et d'explication aux patients pour que les séances se passent bien.

[Étudiants] Et vous nous avez dit que ça fait deux ans et demi que vous êtes ici, est-ce que la médecine hyperbare c'était votre choix depuis toujours?

[IDE / Julie Pingon] Pas du tout non non, je ne serais jamais venue travailler ici. On est tous passés par la réa. Pour travailler ici, faut forcément bosser en réa parce qu'on a des patients intubés, dans le caisson il faut savoir gérer un patient intubé. Et donc je me serais jamais vu travailler au centre de médecine, c'est le cours de la vie qui a fait que j'ai atterri ici, mais vraiment par hasard

[Étudiants] Et qu'est-ce qui vous plaît dans le service du coup ? Est-ce que vous avez choisi de venir là ?

[IDE / Julie Pingon] Oui oui c'est un choix, forcé par des impératifs de vie, mon intérêt. On a une relation hyper sympa avec les patients, mais parce qu'on a un peu plus de temps à leur accorder que dans plein de services en réalité.

[Étudiants] Est-ce que vous avez exercé dans d'autres services hyperbares ou que celui-ci ?

[IDE / Julie Pingon] Globalement les différences entre la relation avec les patients qui sont là, après vous êtes en réanimation vous n'avez pas le temps de parler. Ou.. mais, même avec tous les autres services. Je sais qu'en réanimation, c'est mon quatrième service et c'est une relation vraiment différente. On a un peu plus de temps et c'est très particulier. Il faut forcément leur accorder un peu de temps pour que ça se passe bien. C'est ce que je pense. Mais je trouve que pour une vraie première prise en charge dès le départ correcte, ça conditionne des séances qui se passeront bien. Mais comme pour un patient qu'on installe correctement, il dormira mieux qu'un patient qu'on a fait à l'arrache pour plein de raisons, des fois. La charge de travail, tout ça.

[Étudiants] Et comment ça se passe un peu à l'intérieur du service entre les différents postes, comment vous êtes organisés ?

[IDE / Julie Pingon] Alors là clairement, il y a le médecin qui est seul au caisson donc qui a son rôle médical et nous après on est tous infirmiers, on est trois par jour en général, hormis le week-end. Et du coup on a tous les mêmes postes, donc après on se répartit les tâches en fonction de nos habitudes, qui préfèrent quoi, et de ce qu'on a à faire, aussi. Il y en a plusieurs par jour. Eux après ils sont seuls sur leur journée donc ils organisent ce qu'on a planifié comme rendez-vous.

[Étudiants] Mais c'est vous qui planifiez le rendez-vous avec le médecin ?

[IDE / Julie Pingon] Toutes les séances, c'est nous qui les planifions, ou la secrétaire. Nous on essaie d'être le plus souple possible pour que les patients puissent, justement, trouver leur compte et ça tous les jours. C'est pas une charge de travail, on a le temps de le faire aussi. Pendant certains jours, c'est plus compliqué, mais globalement on a le temps de le faire. Ça fait un peu partie du travail et on a quand même le temps de le faire. C'est pas forcément ce que j'aime faire par exemple, tout l'organisationnel, mais après ça ce fait.

[Étudiants] Donc j'imagine que pour ça il y a besoin de beaucoup de communication entre vous, entre infirmiers, ou est-ce que vous le faites tout seul, chacun de son côté ?

[IDE / Julie Pingon] Alors, en fait le patient quand on le voit, en pansement par exemple, c'est celui qui voit dans son planning quand il y a un patient dedans. Si on l'accompagne, on lui demande en général ce qu'il aime faire comme horaire. Si on a la possibilité de le mettre à cet horaire-là, et du coup c'est nos collègues qui le font en général, il repart, il fait sa première séance. Il repart avec son planning, et toutes les 10 séances, il revoit le médecin. Et pour les séances, on refait un planning. Donc en gros on fait des plannings de 10 à 20 séances. Il y en a plein qui aimeraient bien savoir un peu plus longtemps en avance, mais comme il y a plein d'annulations... enfin ils arrêtent à cause des distances, des réévaluations de s'il y a un intérêt de continuer ou pas, donc on peut pas non plus en programmer plein ça veut dire qu'on bloque des créneaux.

[Étudiants] J'ai juste une question, c'est pas dans le guide d'entretien, mais par rapport au pansement ça c'est avant ou après les séances?

[IDE / Julie Pingon] Ouais, les moments avant les séances ça dépend de notre place dans l'agenda. Donc c'est soit avant, soit après, on essaie de le faire au moment de la séance. Pour leur cumuler le plus possible. On essaie de donner des rendez-vous, on sait que nos horaires sont fixes. Donc c'est plus simple qu'on fasse la séance avant même leur rendez-vous, pour derrière les envoyer direct à leur rendez-vous. Ceux qui vont tous les jours à l'hôpital, sauf si ça leur fait trop lourd des fois ils nous disent: "je préfère faire un après l'autre pour avoir la même journée". Là nous on est assez cool franchement quoi, et nous on les arrange.

[Étudiants] Est-ce qu'il y a une hiérarchie dans vos missions? Est-ce qu'il y a des missions qui sont plus représentées, ou mieux évaluées, et d'autres non.

[IDE / Julie Pingon] Par exemple le pansement. Ou peut-être plus l'administratif, l'emploi du temps. Alors, après c'est un peu les personnalités, moi l'administratif c'est pas mon truc, mais je le fais parce qu'il faut le faire de toute façon. Enfin, voilà, ça fait partie du travail. Je préfère aller installer un patient à choisir, lui expliquer, lui donner les infos, plutôt que de faire le planning. Mais en général quand on installe, on fait le planning du coup. Ce que j'aime bien c'est installer le pansement à quelqu'un. Laurence, que vous avez déjà vu, elle aime bien faire les pansements. On sait, quand il y a Laurence, qu'elle aime bien. Après moi par exemple, c'est quelque chose qui me dérange pas, et c'est pas parce qu'elle aime bien que je vais pas du tout en faire. Parce que, voilà, il faut que ça reste un peu équitable aussi. Après il y a une hiérarchie, on a une cadre de santé, il y a le médecin, à un moment il y a un avis médical, même si on est pas forcément toujours d'accord, il y a un avis médical quoi.

[Étudiants] Après, par rapport aux relations avec les patients, comment est-ce que vous percevez leurs craintes, leurs résistances vis-à-vis du caisson, ou du fait de venir à l'hôpital ?

[IDE / Julie Pingon] Alors déjà souvent quand il viennent ici, c'est qu'ils ont déjà arpenté un peu les hôpitaux. Ils viennent pas ici... c'est pas leur premier séjour à l'hôpital. Ça, pour le coup, c'est pas forcément ce qui les angoisse le plus. Après le mot "hyperbare", comme c'est l'inconnu pour les gens, même au niveau soignant... Moi, avant de travailler là, c'était "on connaît", mais on sait pas forcément tout à fait comment c'est en réalité. Du coup ils ont un peu d'appréhension, certains. Sur le caisson justement, quand on leur donne les explications, je trouve que, par exemple les emmener voir la séance d'avant, par les hublots, souvent ça les rassure beaucoup. De voir les gens lire, dormir, se reposer. Souvent ça les rassure un peu les gens. Je trouve que c'est là où on a un gros travail à faire avant de démarrer, pour que ça se passe bien, c'est quand on démarre. Donc le patient, il vient pour son rendez-vous médical, première séance il vient visiter le service, regarder par les hublots. Finalement, il voit les autres, qu'on les surveille. Enfin moi je sais que je leur dit bien, y a mes collègues qui sont à l'attaque, qui sont là. Ils ont l'impression que ça va être très petit souvent, et qu'ils vont être dans des espèces de petits trucs, tout petit. Et quand ils voient, ils disent "ça fait une petite pièce". Et voilà, il faut faire attention à nos mots, c'est comme une petite pièce, c'est une pièce, c'est pas une boîte quoi, enfin voilà.

[Étudiants] Donc il y a une grosse partie du travail qui réside dans la confiance que vous avez établi?

[IDE / Julie Pingon] Oui, et puis surtout sur l'accueil. L'accueil pour moi il est primordial de partout. Mais en particulier ici pour les rassurer.

[Étudiants] Qu'est-ce qui aide le plus pour un climat de confiance dans la relation avec un patient?

[IDE / Julie Pingon] Ca c'est pour partout. J'allais dire de la disponibilité, déjà. Qu'il sache qu'on peut répondre à ses questions et tout ça. Ça c'est hyper important, pour instaurer un climat de confiance, d'avoir des explications claires, parce que c'est quand même un milieu ou des fois tout

le monde connaît pas; et avoir des mots assez simples. Des explications claires et être rassurante et bienveillante pour moi.

[Étudiants] Ils sont demandant, les patients, en termes d'explications? Parce que, moi je prends l'exemple de mes grands-parents, je sais qu'ils vont énormément à l'hôpital et ils ne comprennent pas grand-chose de ce qu'ils font. Et je ne sais pas si'ils reposent des questions quand ils ne comprennent pas.

[IDE / Julie Pingon] Alors moi, je sais que souvent je dis: "je vous donne toutes les explications" parce qu'en fait ils ont plein de questions au cours des explications. J'explique, parce que ça c'est mon planning, on fait chaque chose dans son temps. Et après quand on leur dit: "le planning, on l'établira après avoir passé la première séance, pour être sûr que vos oreilles passent bien dans le caisson". Parce qu'en fait c'est vraiment la condition. Il y en a, leurs oreilles, ils vont avoir du mal à les faire passer. Et en fait pour eux on a même pas à faire l'explication. Donc leur parler d'un planning alors qu'on n'est même pas sûr qu'ils vont avoir un planning... Donc aujourd'hui on fait chaque chose en son temps, et après une fois qu'ils ont passés leurs oreilles, on leur dit: "qu'est-ce que vous préférez comme séance?". Souvent on leur dit qu'il en a cinq par jour, et là après on réalise le planning avec eux, dans la mesure de notre agenda aussi. Il y a des fois où quand ils démarrent, on n'a pas tout à fait ce qu'ils veulent. Parce qu'en général, on met 10 séances, plus quelques séances, au moins on leur bloque le créneau qu'ils aiment bien. Ça veut dire que quand ils démarrent les 23 premières, c'est pas toujours ce qu'ils aiment bien. C'est qu'après ils auront quasiment tout le temps les séances qu'ils souhaitent. C'est régulier et du coup ça pénalise personne parce qu'on fonctionne comme ça avec tout le monde.

[Étudiants] Est-ce que vous voyez des limites dans cette relation de confiance qui peut être établie? Des difficultés avec une personne ou la communication se fait moins facilement?

[IDE / Julie Pingon] Pas que le feeling, mais la compréhension de l'autre, de l'interlocuteur. Nous, notre capacité à se mettre à son niveau s'il comprend pas. Inversement, il y a des gens qui comprennent hyper bien et on leur parle peut-être trop simplement des fois. Mais eux ils nous posent des questions, et on s'en rend compte aussi, on adapte un petit peu. Donc après je pense que c'est surtout d'adaptation en fonction de la personne qu'on a en face. Enfin... redis-moi la question?

[Étudiants] Est-ce qu'il y a des difficultés à établir cette relation?

[IDE / Julie Pingon] Après, il y a des fois des difficultés organisationnelles, on va dire. Oui quand on est en pansement, qu'il y a quelqu'un dans le caisson, et qu'il y a quelqu'un qui surveille la table. Et là on peut pas l'accueillir comme on veut, on peut pas aller le voir directement quand ils arrivent. Bon après je trouve que les premières séances on se connaît pas, ils me connaissent pas, et qu'après quand on arrive à se connaître, ils savent à quel moment on est disponible, ils arrivent à nous intercepter à des moments favorables. Quand ils appellent, par exemple, quand on est en pleine installation, nous entre les deux séances par exemple, c'est nos gros moments de la journée. On leur dit d'appeler dans un quart d'heure, ils rappellent et en général, on est dispos pour eux, et finalement ça se passe bien. Après il y a toujours des gens avec qui ça se passe moins bien, mais ça reste du cas isolé je dirais, ou en tout cas c'est notre ressenti. Sur les satisfaction qu'on a, les retours, les gens sont plutôt quand même satisfaits en règle générale. Après oui, il y a toujours des moments compliqués, ça reste un environnement particulier et un petit peu anxiogène aussi donc ça peut aussi jouer. Globalement ça se passe plutôt bien.

[Étudiants] Question par rapport au projet CLE maintenant, est-ce que vous avez vu des patients abandonner pendant le traitement, ou au moins exprimer l'envie d'arrêter le traitement ?

[IDE / Julie Pingon] Alors ça arrive qu'il y ai des patients pour qui c'est lourd comme traitement de tous les jours. 1h45 avec des fois deux heures de trajet aller, deux heures de trajet retour. Donc ils

passent quasiment une journée tous les jours pendant un mois déjà, donc ça reste un traitement, ils ont pas forcément conscience comme c'est pas très connu, avant de venir, ils arrivent à la première séance et on leur dit: "c'est tous les jours". Et là c'est pour ça que c'est important au téléphone, de leur préciser. "Vous êtes disponible quand, qu'on puisse faire tous les jours?" parce que des fois ils nous disent: "mais moi j'ai mes autres rendez-vous", enfin, ils ont pas forcément cette notion. Mais après oui, il y a des gens qui abandonnent pour plein de raisons organisationnelles, de santé. Ça reste un traitement lourd, ça reste fatigant donc en proportion on a une à à 30 90 enfin si on c'est une réalité.

[Étudiants] Et les patients, par rapport à ça, ils peuvent faire une pause? Est-ce qu'ils ont un droit de regard, un contrôle sur le traitement qu'ils suivent ou non?

[IDE / Julie Pingon] Clairement l'idéal, c'est de faire cinq séances, par exemple, tous les jours. En gros, du lundi au samedi, ils choisissent. Cinq fois par semaine. Après il y a des gens qui choisissent de faire des séances biquotidiennes, ils préfèrent en faire 10 sur la semaine pour avancer dans leur traitement. Il y en a qui vont dire: "je fais mes cinq séances, par exemple, le lundi, mardi, mercredi". Ça, nous, on leur explique que c'est pas l'idéal, mais par contre ils ont la possibilité de le faire quand ils sont loin par exemple, et du coup on est assez souple. Ou par exemple les gens très fatigués. Et on passera directement à trois fois par semaine. Il y a des gens qui dialysent trois fois par semaine, ceux qui dialysent trois fois par semaine, plus de cinq fois par semaine en général, c'est même pas possible. Donc eux, ils attaquent au moins trois fois par semaine. Nous on s'adapte aussi un peu au cas par cas, en fonction des gens, on a une ligne de conduite qui est idéale pour le traitement et on dévie un petit peu pour adapter à eux, pour qu'ils puissent quand même le réaliser. Et en plus ils ont souvent plein d'autres rendez-vous.

[Étudiants] Vous avez déjà eu des problèmes avec des patients qui ne réagissent pas à leur traitement, et qui sont mécontents?

[IDE / Julie Pingon] Franchement c'est très rare. Ouais c'est rare, je pense que en plus, le fait que ce soit collectif, il se permettent peut-être moins. Tu vois un jour, on a eu quelqu'un qui a pas été hyper content, d'ailleurs c'est un peu les autres patients qui nous ont dit. Elle est partie d'ailleurs, elle a pas fait sa séance le matin. Elle était hyper en colère, mais elle est arrivée en colère. Et au bout d'un moment, on lui dit: "bah votre colère en fait, on peut en prendre un petit peu, mais on va pas non plus ramasser toute la journée". Elle dit: "si c'est comme ça...", elle est partie. Après c'est quelqu'un qui est revenu, qui fait toujours les séances actuellement, et j'aurais jamais pensé la revoir, par exemple, mais j'ai pas été méchante. Et les autres personnes nous ont dit "qu'est-ce qu'elle a mangé ce matin?", "mais il faut qu'elle se calme" Pour le coup ça a un peu choqué tout le monde dans le caisson, parce qu'ils avaient pas attaqué. Et après je me dis, ça reste lourd, c'est contraignant pour eux, voilà. Enfin on en tient pas rigueur non plus, mais je pensais pas que c'est quelqu'un qui reviendrait par exemple, et finalement, surprise, revenue. Mais du coup il y avait une bonne relation quoi, même si on si on s'entend pas, on fera notre travail.

[Étudiants] Du coup on en était toujours sur l'observance, vous nous avez déjà expliqué un peu comment vous accueillez les patients, comment vous leur expliquez leurs soins. Est-ce qu'on pourrait avoir le déroulé du protocole typique à l'arrivée du patient au service. Par quel chemin il passe, qui est-ce qu'il voit, qui est-ce qu'il rencontre ?

[IDE / Julie Pingon] Alors au caisson hyperbare, nous, la procédure en général, les patients nous contactent par téléphone. On aime bien qu'ils nous contactent eux déjà et pas les appeler nous. Parce que déjà c'est qu'ils sont dans une optique d'avoir envie de venir. Parce qu'il y a plein de médecins qui me disent: "est-ce que vous pourrez le recontacter?" On est pas forcément là, à apprécier le faire. C'est pas qu'on veut pas le faire, c'est juste que quelqu'un qu'on contacte nous, déjà il est pas dans la même dynamique que si c'est lui qui nous contacte. Moi je trouve que c'est juste hyper important ça c'est que s'il nous contacte déjà c'est qu'il a un désir de venir un petit peu quand même. Même si c'est un désir induit par des explications médicales. Donc c'est des gens qui

viennent. Je fais une petite parenthèse en fait, là je vous parle pour nos patients qui viennent au quotidien, pas les urgences. On reste là-dessus parce que c'est le parcours typique. Donc c'est des gens qui viennent avec un courrier d'adressage d'un médecin.

Donc un radiothérapeute, un médecin généraliste, des spécialistes qui nous contactent, du coup par téléphone. Nous, on a un courrier d'un médecin où on nous dit: c'est bon, on peut le prendre donc il faut qu'on ait un message, un courrier d'un médecin qui nous adresse le patient. Ils arrivent pas d'eux-mêmes en général. Après, ils prennent rendez-vous avec nous, on cale une date d'un rendez-vous qui leur convient en fonction de nos disponibilités. On essaie de programmer ce jour-là aussi une séance de caisson pour essayer de regrouper aussi si c'est possible pour lui si c'est pas trop fatigant. Après quand il arrive en général, on l'accueille avant que le médecin arrive, on récupère ses étiquettes, on lui fait visiter un petit peu le service, sauf si le médecin est là tout de suite et on le fait des fois dans un second temps. J'avoue que personnellement j'aime bien quand c'est fait avant qu'on lui a déjà donné des explications infirmières. Du coup avec peut-être un peu plus simple et qu'après il voit le médecin en général pour sa consultation qui verra forcément avant de réaliser les séances. Donc il y a souvent un contact infirmier dans le service, un contact avec le médecin après où il fait il vérifie qu'il n'y a pas contre-indication à faire les séances, il lui redonne des explications, les effets indésirables potentiels. Voilà, tout ça. Et après on réalise la séance en général. Soit ils mangent entre-temps en fonction de l'heure du rendez-vous si on met les rendez-vous à 11h, on leur prévoit un repas à midi, ils font la séance à 13h soit ils enchaînent. Et après ils font leur séance. Si la séance se passe bien que les oreilles sont passées, on leur établit un planning pour la suite du programme.

[Étudiants] Petit aparté, ça arrive souvent que les oreilles, elles passent pas ou Non?

[IDE / Julie Pingon] Alors après par exemple en hiver ça arrive un peu plus parce qu'avec les rhumes, les choses comme ça, où on est encombré au niveau des voix ORL, c'est un petit peu plus compliqué. Et puis alors c'est un peu aléatoire parce qu'il y a des jours même les nôtres ne passent pas en fait quand on est enrhumé aussi. Donc nous quand on est malade, on évite d'y aller par exemple on peut venir travailler mais on évitera d'y aller quoi. Bah oui non mais c'est ça. Et même ça nous arrive de ne pas prendre nos astreintes parce que quand on est astreinte, on a plus de là, on arrive à s'arranger sur trois, mais sur les astreintes après des fois si on peut pas la faire parce qu'on peut pas y aller dans le caisson bah en général on enlève l'astreinte, on la change. Voilà, donc c'est pas fréquent, mais ça arrive.

[Étudiants] Intéressant.

[Étudiants] Et typiquement pour les gens qui dorment à la maison Lyon Bérard ou à l'hôtel Odalys, pour avoir eu l'expérience une ou deux fois où on organise tout avant, ils viennent faire leur première et leur première passe pas donc on a tout réservé la maison, on a bloqué les créneaux pour lui. Donc maintenant souvent ce qu'on fait pour ses patients-là, on leur fait une première séance un peu isolée. On voit comment elle se passe enfin le jour de la consultation, et on cale pour la semaine d'après ou la semaine suivante en fonction des places de la maison, parce qu'en fait, on en a annulé, du coup les places sont quand même un peu des fois où 10 sont complet quoi. Donc pour éviter de prendre des places sur des gens, alors après ça peut arriver qu'en cours de traitement, mais il ait besoin de faire une pause parce qu'il s'est fait une otite. Mais ça après on ne peut pas le savoir en avance.

[Étudiants] Et vous direz que ça arrive combien de fois environ par mois par exemple? Qu'il faille annuler la maison?

[IDE / Julie Pingon] Annuler la maison c'est rare parce qu'on a déjà pas tant que ça quand on regarde en prorata à la maison. Moi je crois que depuis le début j'en ai annulé deux. Depuis qu'il y a la maison ça fait au moins un an et demi, je dirais qu' vraiment on s'en sert beaucoup. Sur nos

répondants, on a à peu près cinq personnes à la maison sur 50, je crois, quelque chose comme ça. Oui, c'est ça donc en réalité ça présente déjà pas beaucoup de monde dans notre quotidien. Il faut que ça ça passe pas le jour, il y a une dame par exemple, elle est venue, je lui ai dit "vous pouvez attaquer dès demain". Et en fait, après je lui ai fait son planning et tout, elle fait sa première séance, ça se passe bien. Elle me dit non mais ça va être trop compliqué demain. Donc moi j'avais tout organisé, et du coup pour la maison je dis "bon bah...", ils ont été hyper sympas. Ils ont donné un rendez-vous pour le lendemain, enfin voilà. Parce qu'en fait, moi quand j'appelle la maison, je vois avec le patient quand il peut, en lui disant: "je sais pas si la maison va pouvoir, en fait". Moi dans l'idée, même si le patient pouvait s'arranger avec la maison... C'est pas que moi je veux pas le faire, c'est juste qu'au moins il sera en relation. Mais nous quand ils sont dans le caisson... Pour le lendemain, bah des fois on n'a pas des masses de temps, et il faut qu'on le fasse nous quoi! Mais voilà.

[Étudiants] Je pense qu'on peut passer la question 6. Ce serait plutôt sur la compréhension du traitement par les patients. Comment est-ce que vous évaluez leur niveau de compréhension, de manière générale, du traitement.

[IDE / Julie Pingon] Il y a tous les profils, il y a des gens qui sont là, ils savent pas trop pourquoi. Ils sont là, on leur dit de venir, et ils viennent. Non mais c'est vrai! C'est pas la majorité des patients. Ça c'est plus les gens hospitalisés, je pense. Et quand ils viennent par leur propre moyens, souvent ils comprennent quand même pourquoi ils sont là.

[Étudiants] Il y a ceux qui appellent, et ceux qui sont là.

[IDE / Julie Pingon] Ouais exactement! Et on voit ceux qui ont leur famille qui gère les rendez-vous, et on voit que ce sera ces personnes-là qui comprennent un peu moins. Souvent, s'il y a une personne qui gère pour eux, c'est déjà que leur niveau de compréhension est souvent un petit peu... Parce que s'ils pouvaient le faire d'eux-mêmes, et que ça leur paraissait très simple, ils le feraient. Donc souvent quand c'est le conjoint, les enfants, on sait que c'est des gens qui sont là parce qu'il faut qu'ils viennent, mais voilà. Mais bon après en leur expliquant en général, les gens comprennent quand même pourquoi ils viennent. Il y en a un ou deux qui comprennent pas, après voilà, c'est aussi en fonction du capital intellectuel.

[Étudiants] Puis selon l'état dans lequel ils arrivent, encore une fois vous avez dit... Moi je vois ma grand-mère, c'est mon père qui fait tous ses rendez-vous. Et ben c'est ça elle vient, elle sera pas contrariante. Elle est super sympa.

[IDE / Julie Pingon] Oui oui mais c'est ça! Mais enfin les gens qui viennent avec quelqu'un, quelqu'un est là à leur premier rendez-vous, il y a des gens qui viennent avec leur conjoint et ça se passera bien. C'est juste pour que le conjoint aussi ai les infos. Il y a beaucoup d'hommes malheureusement, c'est les femmes qui gèrent le rendez-vous: "il faut voir avec ma femme, je vois avec ma femme". Eux souvent, ils sont là, mais la femme elle gère le planning, quoi.

[IDE / Julie Pingon] C'est sa maman.

[Étudiants] Un peu ouais. Et puis on a des gens de 18 ans qui gèrent leur rendez-vous eux-mêmes, et qui sont hyper autonomes, et qui pourtant sont encore finalement, un peu petits. Enfin voilà.

[Étudiants] Est-ce qu'il y a des éléments en particulier dans le traitement qui mènent à la confusion pour les patients, quelque chose sur lequel vous devez passer plus de temps à expliquer?

[IDE / Julie Pingon] Alors, déjà le fait que ce soit un milieu un peu inconnu, je pense qu'il faut du temps à expliquer. Après le principe du bénéfice du caisson hyperbare, il n'est pas si simple que ça à comprendre. Parce qu'il y a: d'une part l'oxygène, et d'autre part la pression. Il y a plusieurs

mécanismes qui interagissent, c'est pas simple-simple le fonctionnement déjà. Et le caisson sur le corps, la plus-value du caisson sur le corps, c'est pas très simple à comprendre comme mécanisme. Donc il y en a ils savent que ça leur fait du bien, sans comprendre dans les détails non plus.

[Étudiants] Il y avait, on avait trouvé en ligne, je ne sais pas si c'était à Lyon ou pas, un logiciel qui permettait de suivre la cicatrisation de ses plaies, c'est pas ici?

[IDE / Julie Pingon] On a un logiciel nous, la planimétrie. Alors, c'est un logiciel qu'on utilise, nous. Et je sais qu'après on donne souvent les images, les mesures aux patients. Donc en fait ça permet... Sur une évolution de plaies, c'est assez significatif, ça diminue ou ça diminue pas. Et ce logiciel nous aide un peu à le voir.

[Étudiants] Les patients souvent le voient aussi?

[IDE / Julie Pingon] Un petit peu quand même, ils disent "ça évolue plus vite"... Enfin voilà. Ou alors "non, ça change rien". Et après c'est tout ce qui est radique, les gens qui ont de la radiothérapie, où c'est plus difficile à évaluer, parce qu'il y en a c'est un peu sur des douleurs, ce genre de choses. Et là, c'est un peu eux. Et nous, on n'a pas un vrai logiciel pour évaluer, là.

[Étudiants] Parce que dans ma tête, c'était peut-être plus motivant de voir l'évolution de sa cicatrisation, mais du coup vu que c'est pas tous les patients qui ont...

[IDE / Julie Pingon] Non, alors, après par exemple, ils le voient sur leur douleur pour le coup c'est très motivant en général pour eux. Alors c'est pas tout le monde, mais il y en a pour qui ça fonctionne et ils s'en rendent bien compte. Il faut un certain nombre de séances. Moi je leur dis, il faut une vingtaine pour que ça commence à faire les premiers effets. Donc il faut qu'ils l'aient en tête. Ça veut dire que le premier mois, on vient tous les jours, pour pas forcément avoir beaucoup d'évolution. Voilà, c'est important de leur dire dès le départ aussi. Et qu'ils perdent pas espoir aussi. Et après, des fois, quand au bout de deux mois ça marche pas bien aussi, ça marche pas bien non plus quoi. Et il faut aussi arriver à leur dire "bah c'est peut-être pas la solution aussi". Voilà, c'est pour ça qu'il faut revoir quand même régulièrement le médecin. Et après je me rappelle plus la question, ça y est je l'ai perdu!

[Étudiants] S'il y avait des éléments qui créent la confusion, c'est ça. Des éléments qui n'étaient pas clairs pour tous, mais du coup en fait... Ah non mais on parlait aussi des cicatrisations et on s'est embrouillé après.

[IDE / Julie Pingon] Eux, ils le voient par exemple sur leur saignement. Donc ça, c'est eux qui l'évaluent. Quand ils font pipi du sang, un peu moins, c'est de plus en plus clair eux, ça ils le voient. Ils ont des signes en fait qui arrivent un petit peu.

[Étudiants] Est-ce qu'il pourrait exister d'autres supports d'information, autre que leur perception personnelle ? Pour évaluer le traitement, le suivi.

[IDE / Julie Pingon] Bah alors, ça dépend un peu de pourquoi ils viennent. En fait on a tellement d'indications, de questions... Il y a plein d'indications. On fait beaucoup de radiothérapie, de cicatrisation, c'est un peu, on va dire, notre quotidien. On fait des surdités brusques par exemple. Donc les surdités, toutes les 10 séances, ils refont un audiogramme pour évaluer. Il y a des choses où, en fait, ils ont besoin d'un examen complémentaire pour évaluer quand c'est à l'intérieur du corps et c'est pas nous qui le réalisons ici. Mais du coup par exemple, tous les mois ils font une imagerie médicale pour voir comment ça évolue. Et ça du coup c'est un peu au cas par cas en fonction des patients, et c'est pour ça qu'ils reviennent régulièrement le médecin pour qu'on puisse évaluer en fait si eux voient des bénéfices, si nous on en voit aussi. Les plaies, c'est entre guillemets le plus simple parce qu'il y a un visuel. Mais sur plein d'autres indications, on n'a pas un

visuel: la surdité, ils nous disent, "j'ai l'impression que j'entends mieux". Et du coup, toutes les 10 séances et ils ont audiométrie pour que ce soit vraiment quelque chose d'objectif, et pas "j'ai l'impression". Voilà, c'est ça. Ils nous disent "ça siffle moins, j'ai l'impression que j'entends un peu plus ce qu'on me dit à l'arrière". Mais en général, quand ils ont cette impression, c'est objectivé quand même sur l'audiogramme. Donc c'est plutôt bon signe.

[Étudiants] Et aussi du coup de manière générale, toutes les 10 séances, ils ont un rendez-vous avec le médecin à nouveau, c'est ça? Pour évaluer s'il y a besoin de continuer.

[IDE / Julie Pingon] En fait, ça permet d'évaluer leur état actuel. Donc de voir si c'est pas trop fatigant, il y a des effets indésirables du soin hyperbare. Par exemple la baisse de la vision, enfin ce genre de choses, la fatigue... Du coup, nous on réévalue notre traitement en fonction de s'ils sont fatigués. Même s'ils devaient faire cinq fois par semaine, on peut repasser à trois fois par semaine par exemple. Si ils baissent la vision, ou qu'ils sont trop fatigués dans leur quotidien, c'est pareil il faut pas que ça impacte trop leur vie quotidienne non plus. Même si ça va forcément l'impacter parce qu'ils vont être là tous les jours, donc ça va forcément générer de la fatigue. Il faut que ce soit pas, par exemple: ils rentrent, ils mangent, ils dorment tous les jours. Parce que c'est pas non plus une vraie bonne indication de continuer les séances, dans ces conditions-là. Faut peut-être juste les adapter un petit peu quoi, venir un peu moins souvent.

[Étudiants] Et vous pensez qu'on pourrait accompagner mieux les patients, avec potentiellement des supports additionnels, hors de ce que vous leur donnez en tant qu'infirmière. Potentiellement des brochures, des vidéos, des schémas. Vous pensez que ça pourrait être utile ou pas?

[IDE / Julie Pingon] Sur le caisson ou sur l'extra?

[Étudiants] Plus sur le caisson pour mieux comprendre le traitement, les effets bénéfiques.

[IDE / Julie Pingon] Sur le caisson, il existe quand même une vidéo sur le site des auspices, on a une brochure qu'on leur donne quand ils arrivent. Donc ils ont un support, on va dire papier. On leur envoie une convocation par mail, on leur dit avec quoi ils peuvent venir. Alors, on leur met pas tout par mail les effets indésirables parce qu'ils ne viendraient pas. Comme quand on prend une boîte de Doliprane, quand on a tous les effets indésirables, on n'a pas envie de le prendre, quoi. Donc c'est pour ça qu'il faut aller bénéfices-risques en fait, quels sont les risques parce qu'il y en a, c'est une réalité. Et qu'est-ce qu'on peut lui amener. Et c'est comme tout en médecine, on évalue si on fait ou on fait pas, en fonction de ça quoi.

[Étudiants] Il y a une vidéo sur le site? On ira la chercher après.

[IDE / Julie Pingon] Elle est pas récente-récente, notre objectif était d'en refaire une. C'est pas toujours très simple, mais on voulait aussi en faire une un peu plus moderne.

[Étudiants] Ça va faire partie de nos recommandations, potentiellement une petite vidéo d'introduction.

[IDE / Julie Pingon] Ouais alors après on leur passe pas forcément, là. Mais c'est vrai que s'ils la demandent, c'est pas quelque chose qu'on pense forcément toujours à leur dire non plus. Je sais plus si c'est sur la chaîne YouTube ou sur le site des hospices, mais je crois qu'elle est sur le site des hospices.

[Étudiants] Qu'est-ce que c'est, selon vous, les besoins qui sont les plus fréquemment exprimés par les patients ? Est-ce que c'est plutôt logistique ? Est-ce que c'est plutôt médical, psychologique?

[IDE / Julie Pingon] Logistique quand même. C'est une bel orga pour eux dans leur vie de venir. Donc il y a quand même un point de vue logistique pour leur transport parce que c'est pas simple

pour tout le monde de gérer aussi les transports, gérer les allers-retours et gérer les séances. Après il y a des gens qui peuvent rester 1h30 avec le médecin parce qu'ils ont plein de questions, ou même avec nous, qui aiment bien, on le voit. Il y en a qui font leur séance, ils ont qu'une envie c'est rentrer chez eux. Eux, du coup ils viennent, ça y est ils rentrent quoi. Parce qu'ils ont pas envie d'y passer plus de temps non plus, donc c'est un peu... Franchement, après je pense que le mieux c'est de demander aux patients, là. Pour eux quelle sont vraiment, finalement, leurs attentes quoi. Parce que bon du coup ça varie d'un patient à l'autre. C'est quand même vraiment le planning.

[Étudiants] C'est hyper important le planning. Et les transports aussi, transports médicalisés?

[IDE / Julie Pingon] Alors après ils ont des bons de transport en général quand ils viennent ici. C'est pris en charge déjà. Il y en a qui viennent par leur propre moyens parce que les transporteurs c'est pareil, il y a des aléas de la route: ils viennent, ils viennent pas, ils ont d'autres courses aussi. Il y en a qui attendent très longtemps. Après nous on essaie de faciliter autant que possible. Il y en a un qui se plaignait de son transporteur, mais il passait des heures à attendre! Et on a quand même... Éthiquement, on peut pas leur dire "bah travaillez avec cette société", parce qu'en fait on n'a pas vraiment le droit. Mais du coup on lui a fortement conseillé de changer, on est allé voir, on lui a donné toutes les adresses d'ambulance autour de chez lui, il a jamais fait la démarche de changer. Et je lui ai dit, "on la fera pas pour vous", parce que du coup il râlait tout le temps, je lui dit, mais là vous avez une heure, vous avez un téléphone c'est quelqu'un qui était capable de le faire. J'habite pas très loin de chez lui en fait, et je lui dis "mais moi quand j'ai besoin des gens quand j'en ai eu besoin, ils sont très bien en fait", vous voyez. Il râlait tout le temps, "vous êtes le seul à attendre tout le temps autant". Je disais "regardez autour de vous, il y a personne qui reste autant que vous". Donc ça peut arriver d'avoir un problème de transport une fois, deux fois, trois fois. Quand c'est tous les jours, je dis c'est que la société n'est pas viable, enfin c'est pas une société correcte. Et il n'a jamais fait la démarche, je lui ai imprimé une liste de 10 trucs de transport, on essaie vraiment de faciliter les choses pour eux, je pense. Mais après on ne peut pas le faire à leur place non plus tout le temps.

[Étudiants] Légalement vous n'avez pas le droit?

[IDE / Julie Pingon] Alors après si vraiment il me demandait, moi je m'en fous je le fais. Enfin en réalité je m'en fiche. Parce que j'aurais pas forcément pris celle vers chez moi, j'aurais pris la plus près de chez lui, je lui ai dit au moins une autre déjà. Mais en plus sa petite fille est infirmière, ça m'énerve, je lui ai dit de lui demander! Et puis il ne voulait pas. Il râlait et après je lui ai dit, "je veux plus entendre râler". Par contre, lui, on a tout essayé. Je lui ai dit "vous avez des listes de numéros, vous avez qu'à composer des numéros" enfin après voilà il faut appeler. Mais lui il était rentré chez lui parce qu'il venait hospitalisé, c'était un ronchon de base, il venait chez lui je pensais qu'il continuerait pas non plus, et il a continué comme quoi même en restant des heures ici il avait encore la motivation à venir.

[Étudiants] C'était peut-être pour le lien social qu'il râlait, peut-être qu'il se sentait seul et qu'il avait envie de parler avec vous, il avait une belle excuse. Du coup vous avez répondu, on avait une question sur comment l'équipe se répartissait les tâches ?

[IDE / Julie Pingon] En fait, on est vraiment dans l'optique de les aider beaucoup. On est vraiment souple aussi vraiment. Alors après on a tous nos perceptions différentes aussi, et on n'est pas tous là-dedans pareil. Enfin voilà. Individuellement, il y a des gens qui seront plus sur de la technique, sur gérer la table ils le seront peut-être un peu moins. Moi je sais que j'adore accueillir les patients parce que je trouve que c'est hyper important au début. Donc je sais par exemple avec qui je suis, je sais que je vais y aller ou je ne vais pas y aller ou voilà. Et peut-être après le patient aussi il le sent, et il sait à qui demander quoi. Oui aussi je suis la cible facile quand ils veulent quelque chose! Non, il y a Laurence aussi, celle que vous avez vu d'ailleurs, on n'est pas là, je pense dans le projet par hasard non plus. Mais voilà.

[Étudiants] On passe à la question sur le projet CLÉ. On essaye un peu d'évaluer la connaissance du service du projet CLÉ du service et ensuite des patients. Est-ce que vous savez exactement en quoi consiste le projet CLÉ ?

[IDE / Julie Pingon] Alors le projet clé, nous clairement on n'a pas été intégré dedans tout de suite. Et du coup on se retrouve à faire partie d'un projet où on n'a pas vraiment suivi la chose. Parce que moi je me suis dit, je sais pas ce que vous allez me demander du tout aujourd'hui. Mais je répondrai avec mes connaissances de toute façon. Mais le projet CLÉ, nous on nous l'a un peu présenté en réunion de service, on nous en a parlé en nous disant que c'était quelque chose pour permettre aux patients d'améliorer leur séjour. Pour moi c'est quand ils prennent les maisons hospitalières, mais finalement pas que, en réalité ça peut-être même s'ils sont hébergés ailleurs, ça peut s'adapter à mon avis. Après on n'a pas été très inclus en tant qu'infirmier, en tout cas dans le projet clé initialement.

[Étudiants] Donc vous n'avez pas forcément été consulté avant que le projet soit mis en place ?

[IDE / Julie Pingon] Pas du tout. Enfin moi pour ma part pas du tout.

[Étudiants] Est-ce que pour vous maintenant que vous en savez un peu plus dessus du coup est-ce que ça correspond aux attentes des patients ?

[IDE / Julie Pingon] Franchement je ne sais pas. Je ne sais pas parce que je pense qu'il y a des patients qui trouveront leur compte et ce sera très bien. Et en réalité nous c'est tellement peu de patients sur le nombre de patients qu'on a, je pense à qui ça peut-être adressé. Le traitement est déjà lourd que je ne sais pas si en dehors ce qu'on propose ça peut les intéresser ou pas il y a des choses qui me paraissent super pertinentes, il y en a où j'ai du mal à imaginer la réalisation. Pourquoi par exemple on parle de coiffure ici? Je trouve que de faire de la coiffure, couper des cheveux dans un espace où les gens vont manger, c'est pas hyper adapté. Il faut voir à 10h, je sais pas si vous serez là à 10h quand il y a tout le monde, des fois à 10h on a des gens peu autonomes, on va dire. On n'a pas de coucher à 10h, mais quand il y a du monde des fois c'est le bazar. Même pour eux, c'est pas une pièce fermée, c'est pas un endroit calme. Pour moi c'est pas le meilleur endroit, c'est pas hyper adapté. Mais après si c'est une demande des patients et je suis tout à fait pour qu'on le mette en place là-dessus. Mais après vraiment comme on n'a pas été vraiment sollicité nous dans ce projet, je sais pas vraiment quelles sont les demandes des gens en réalité. On fait un questionnaire pour leur demander de quoi vous avez besoin. Moi j'ai jamais fait ça en tout cas.

[Étudiants] Mais en l'occurrence, si vous étiez en train de lancer un projet pour améliorer l'accueil des patients, qu'est-ce que ce serait votre priorité, à vous ?

[IDE / Julie Pingon] Ça ne serait peut-être pas les activités en dehors. Déjà je trouve que pour améliorer, ce serait d'avoir des locaux plus adaptés, une rénovation alors on fait avec ce qu'on a. De toute façon c'est la fonction publique, on va pas déplacer la question, on sait qu'on va faire avec ça pendant quelques années encore. Enfin voilà. Une salle d'hypnose-là qui est en train de se mettre en place. Je pense qu'il y a des choses très bien. Moi j'aimerais avoir une vraie cuisine pour eux, même si elle est même pas dans le service, presque. Qu'ils aient un vrai espace correct pour se poser, avec des fauteuils sympas, enfin voilà des moments où ils peuvent se poser par exemple, pour des gens qui font des séances biquotidiennes. Et qui habitent pas, qui restent, qui sont pas forcément hébergés pour autant ce genre de choses, qu'ils aient des vrais espaces. Je trouve que ce serait hyper important quoi. Enfin il y en a plein, j'ai pas vraiment réfléchi à toutes les idées. Mais par exemple d'avoir un vrai lieu de repas un peu plus convivial que là, calé entre trois chaises, où on sait pas où mettre les chaises, que avec les fauteuils roulant, la table est clairement pas hyper adaptée. Parce que là s'il y a deux fauteuils, il y en a qui ouvre au frigo, il est dans le fauteuil de l'autre enfin non mais c'est un sketch, il faut les voir c'est assez rigolo.

[Étudiants] Il y a beaucoup de patients qui restent manger ici le midi?

[IDE / Julie Pingon] Alors non. Je dirais qu'on en a à peu près 3-4 par jour en moyenne, mais il y a des jours ils sont huit. Et puis peut-être que si c'était mieux, ils seraient plus nombreux à rester.

[Étudiants] Dans les questionnaires qu'on a distribué, il y avait même une demande d'avoir un distributeur de nourriture par exemple. Une ou deux fois.

[IDE / Julie Pingon] C'est pas quelque chose où vraiment... En fait ici, il faut quand même savoir qu'on est un hôpital de jour. Donc un hôpital de jour, on est censé, si le patient nous demande, en fait il peut avoir son repas, ça fait partie du tarif en fait. Sauf qu'on a 50 patients par jour, vous avez vu la taille de la cuisine? Si vraiment ils souhaitaient tous manger, tous les patients de 10 heures, ils peuvent être jusqu'à 16, et ceux de 13 heures aussi ils peuvent être jusqu'à 16 voilà on peut pas faire manger 32 personnes. Mais sur un prix d'hospitalisation, au prix que coûte une séance, moi ça me choquerait pas qu'on leur propose à tous, naturellement, un repas en fait. Puis ça serait aussi un moment convivial, s'ils aiment bien parler entre eux. Vu la moyenne d'âge. Il y a quand même une super ambiance en salle d'attente en général, où les gens ils ont envie de se mélanger, de discuter avec les autres, où ça se passe quand même bien. Ils échangent aussi leur vécu, tout ça, c'est bien franchement. Encore une fois, vu l'âge de la patientèle, c'est des personnes qui sont parfois isolées, donc c'est bien qu'ils parlent. Ah ouais non non mais franchement et puis même des fois ils s'échangent leur numéro, c'est rigolo à voir. Ils restent en contact derrière, enfin je trouve ça super bien franchement. L'autre jour on a une petite, elle nous a dit, "je peux pas continuer à avoir des séances? Parce que j'aime bien venir". C'est trop mignon mignon. Mais je me suis dit bah non, on peut pas, mais c'était mignon. Par contre je lui dit "par contre tu peux repasser venir nous voir, il n'y a aucun souci pour dire bonjour". Mais en général, on les revoit pas beaucoup, mais je comprends, ils ont d'autres choses dans leur vie, tant mieux pour eux. Mais ça arrive qu'ils reviennent.

[Étudiants] Et dernière question qu'on va vous poser: si vous aviez une baguette magique la priorité pour vous ça serait quoi dans le service ? Qu'est-ce que vous feriez ? En question de relance, on avait l'amélioration des locaux, mais ça peut-être aussi l'amélioration de l'organisation, la communication, la relation avec le patient.

[IDE / Julie Pingon] Voilà, un petit peu tout, ça ferait pas de mal. J'ai envie de dire, de toute façon on a toujours à améliorer, dans tout. Que ce soit la communication... Sur tout. Après, oui, les locaux, pour faire vraiment un service un peu plus accueillant. Il n'est pas joli, il n'est pas horrible, mais il est neutre, on va dire qu'il est très hospitalier. Voilà il est très hôpital public. Mais ouais en termes de confort, de taille de la salle d'attente, par exemple. Que ce soit allongé, que ce soit assis, elle est bien-bien pleine quoi. Et puis ils ont tous une jambe en l'air, enfin voilà on y est pas. On a la salle d'attente des couchers devant où on peut tirer les rideaux quand on les installe, mais après on ne les laisse pas derrière les rideaux parce qu'on a des caméras un peu partout dans le service en réalité, on a dans les salles d'attente. Donc si on veut les voir il faut pas qu'on tire les rideaux et on peut pas être à la surveillance de la table quand il y a quelqu'un dedans et ici les surveiller. Donc du coup c'est quand même bien c'est pratique, mais c'est vrai qu'ils sont un peu en vrac au milieu de tout le monde, on les installe. Moi sur l'installation du patient. Et même ça reste collectif donc quand on installe les premiers, quand on installe les autres s'ils arrivent et qu'ils ont les fesses à l'air, ils ont les fesses à l'air. Enfin je veux dire on met une chemise vite fait parce qu'on n'en a même pas vraiment, enfin on les camoufle comme on peut, on fait comme on fait avec ce qu'on a, mais vraiment c'est... Comme c'est collectif, ça prête aussi à des situations un peu rigolotes finalement, qui détendent en général l'atmosphère. Mais non mais c'est vrai pour le coup enfin, des fois... Mais ouais les locaux, et sur l'installation du patient ouais on est pas optimal, je dirais.

[Étudiants] D'accord. Et pour terminer est-ce qu'il y a un aspect de votre travail, ou du vécu des patients auxquels on n'a pas pensé et que vous aimeriez bien mentionner ?

[IDE / Julie Pingon] Bah je pense juste bien avoir en tête comme c'est vraiment un traitement lourd pour les patients, vraiment. Et ça c'est hyper important de se rendre compte et de le savoir et de pas l'oublier, même nous. Parce que des fois on dit mais c'est lourd... c'est... Voilà.

[Étudiants] Pour nous c'est super. On vous remercie. C'était parfait. Merci beaucoup.

Annexe 15 : entretien soignant 3

[Mila] Déjà, merci beaucoup d'être là avec nous. Avant de commencer, sachez que tout ce qu'on enregistre sera anonymisé. Voilà, et c'est uniquement pour le projet qu'on va utiliser cet enregistrement du coup. Donc du coup, nous l'objectif de notre entretien, c'est un peu de comprendre les enjeux du travail d'IDE dans le service Hyperbare, surtout en ce qui concerne la relation avec les patients. Et du coup, la place de l'observance dans votre travail, enfin dans le travail que vous fournissez, dans le soin, et les besoins qui sont perçus par vous, par l'équipe soignante, que ce soit exprimé directement par les patients ou indirectement, observé dans la pratique quotidienne.

[IDE] L'observance du traitement ?

[Mila] L'observance du traitement, oui, pardon. Du coup, notre première question, c'est quel est votre poste au service ?

[IDE] D'accord, je suis infirmier, infirmier Hyperbare.

[Mila] Et ça fait combien de temps que vous travaillez ici ?

[IDE] Depuis 2018.

[Mila] Est-ce que le service Hyperbare, c'était votre premier choix, dès le début ?

[IDE] Non, je suis passé par d'autres postes. J'étais infirmier de réanimation, infirmier de chirurgie.

[Mila] Et pourquoi du coup avoir choisi après le centre Hyperbare ?

[IDE] Pour voir autre chose. Et puis, le travail de nuit, c'était quelque chose d'éprouvant pour moi. Et du coup, j'étais content d'avoir un poste que de jour.

[Mila] Est-ce que c'est la différence principale que vous observez entre le poste ici et en réanimation ?

[IDE] La différence principale, c'est que les patients, c'est des patients chroniques, des patients lambda, on va dire, des patients qui marchent, tout ça. Et alors qu'en réanimation, c'est des maladies très graves, on va dire. Ce n'est pas du tout la même prise en charge. On a plus l'affaire à des gens normaux, lambda, voilà.

[Agathe] Et comment est-ce que ça se passe, l'organisation au sein du service, entre l'équipe soignante ?

[IDE] L'organisation que paramédicale ?

[IDE] Au global, comment les rôles sont répartis ?

[IDE] De toute façon, nous, on tourne à trois infirmiers principalement. Et après, on n'a pas vraiment de tâches définies dans nos trois postes, on va dire. On fait un peu au feeling.

Normalement, on devrait avoir un infirmier opérateur, un infirmier accompagnant, tout ça. Mais nous, on fait un peu une autre chose. Si quelqu'un est dispo, il va accueillir un patient. Après, s'il faut rentrer dans le caisson, n'importe qui rentre dans le caisson. On fait un peu au jour le jour, on fait un peu une autre chose.

[Mila] Du coup, ça veut dire que l'information entre vous, elle passe plutôt à l'oral ?

[IDE] Après, on a aussi une trace papier, on l'avait écrite. Un cahier où on met un peu l'effet marquant.

[Mila] Et comment décririez-vous la relation que vous avez avec les patients ?

[IDE] Après, on a une relation... Après, on les connaît parce qu'ils viennent trente fois, vingt fois. Donc, c'est vrai qu'on les connaît depuis plusieurs mois, des fois. Donc, c'est une relation... Ça reste professionnel, toujours.

[Agathe] Et vous sentez qu'ils ont confiance en l'équipe ?

[IDE] Du fait de nous connaître, oui. Ils s'ouvrent peut-être un peu plus. S'ils ont un souci qui s'est passé à la maison, ils vont peut-être plus vouloir nous en parler. Et puis, comme ils savent qu'ils peuvent plus facilement avoir accès à un médecin entre deux consultations, des fois, ils essaient de nous demander s'ils peuvent avoir un rendez-vous avec le médecin.

[Agathe] Donc, ils évoquent leurs craintes, leurs angoisses avec vous ?

[IDE] Oui. Après, ce sont des pathologies aussi cancéreuses. Alors, du coup, on a tout ça. On a les cystites radiques. Là où ils viennent, il y a des saignements au niveau de la vessie. Enfin, c'est les handicaps. Donc, ils nous parlent de tout ça.

[Agathe] Et est-ce que vous pensez qu'il y a quelque chose qui pourrait être amélioré du point de vue de la communication, du temps d'écoute ?

[IDE] Non, je pense que... Je pense qu'il faut que ça reste comme ça. Après, je sais que les patients sont contents. En règle générale, les patients sont contents.

[Agathe] C'est l'essentiel.

[IDE] La plupart du temps. Je pense qu'il faut que ça reste comme ça. Après, nous, on est tous un peu différents. Je pense qu'il y a peut-être des patients qui vont aller plus vers tel soignant. Après, c'est un peu le feeling.

[Mila] Oui, bien sûr. Et est-ce que vous avez déjà connu des patients qui abandonnent le traitement ?

[IDE] Il y en a qui abandonnent, oui, bien sûr. Soit médicalement, les oreilles ne passent pas. Soit ils ne supportent pas d'être enfermés. Ça peut arriver. Ils ne supportent pas du tout d'avoir un masque, respirer dans un masque. Après, ça arrive, mais c'est quand même assez peu. La plupart du temps, ça se passe bien. On les rassure. À part les oreilles qui ne passent pas.

[Agathe] Est-ce qu'il y en a qui ont déjà arrêté pour des problèmes logistiques ? Par exemple, l'hébergement, le transport ?

[IDE] C'est déjà arrivé, oui. C'est déjà arrivé. Par exemple, des fois, dans les structures de soins, on va dire privés, des fois, ils ne veulent plus payer. Du coup, ils arrêtent. Ça peut arriver. Dans les soins de suite et de réadaptation, ça peut arriver. Comme c'est souvent privé, ils ne veulent pas payer. Et après, il y en a parfois, ils sont trop loin. Mais bon, je pense qu'ils se rendent compte quand même assez rapidement. Soit ils ne viennent pas. Après, il y en a, des fois, ils prouvent que c'est une séance, voire deux. Quand ils voient que c'est 30, des fois, ça peut arriver. Mais globalement, on a quand même peu d'échecs, je pense, sur ça.

[Mila] Du coup, dans ce cas-là, c'est plus sur le début du traitement. Oui. Ensuite, par rapport à l'accueil des patients, est-ce que vous pouvez nous expliquer un peu quel parcours ils font avant d'être accueillis ici pour leur première séance ?

[IDE] Déjà, il y a une prise de téléphone pour prendre un rendez-vous. Déjà, téléphoniquement, on leur explique un petit peu comment ça va se passer. Je précise bien que c'est des séances quotidiennes au début. Tous les jours, au début, je leur dis qu'il faudra venir tous les jours. Parce que sinon, s'ils le découvrent lors de l'entretien, c'est très intéressant. Je leur explique qu'il faut faire un passage au bureau des admissions, qu'il va voir le médecin et que s'il n'y a pas de contre-indication, il pourra faire sa séance dès le premier jour de l'entretien, dès le rendez-vous avec le médecin.

[Agathe] Et l'appel téléphonique, c'est avec un des infirmiers ?

[IDE] Oui, c'est nous qui prenons les rendez-vous. La secrétaire ne s'occupe pas des rendez-vous. Après, on peut leur envoyer un mail de confirmation. Mais ce n'est pas tout le temps. Des fois, ils n'ont pas forcément de mail. Après, s'ils habitent loin... Maintenant, on ne prend que le rendez-vous avec le médecin. Et on organise l'hébergement après. Après, on a trop d'échecs. On réserve des créneaux plusieurs semaines. Et en fait, il s'avère qu'il y a une contre-indication ou qu'ils ne passent pas leur première séance. Du coup, maintenant, on fait comme ça.

[Agathe] Est-ce que vous diriez qu'il y a des dispositifs spécifiques qui ont été mis en place ici pour favoriser l'observance du traitement ?

[IDE] Pour favoriser... ?

[Agathe] Par exemple, des rendez-vous particuliers pour leur expliquer l'objectif du...

[IDE] Ça, c'est un peu le rôle du médecin pour la première consultation. Expliquer l'intérêt. Ça, je pense que c'est plus médical. Après... Au niveau... Je ne pense pas qu'il y ait grand-chose de fait. Je suis en train de réfléchir.

[Agathe] Sinon, ce n'est pas grave. Est-ce que vous diriez que les patients comprennent bien le traitement, les objectifs ?

[IDE] En règle générale, oui. Je pense que si leur premier entretien médical se fait bien, je pense qu'ils ont bien compris l'intérêt.

[Mila] Est-ce qu'il y a des éléments qui créent de la confusion ou pas du tout ?

[IDE] Non, je ne pense pas. Non, je pense que tout est clair.

[Agathe] Est-ce que vous pensez qu'il y a des éléments comme une brochure, un petit feuillet ?

[IDE] Oui, c'est déjà fait normalement. On distribue un flyer.

[Agathe] Ça, vous pensez que ça aide ?

[IDE] Oui, c'est sûr. Au moins, ils peuvent relire quand ils ont un autre moment. Ou même pendant la séance, ils peuvent revoir... Je ne sais pas tout ce qui est contre-indication. Enfin, tout ce qui est matériel est interdit. La durée et tout.

[Agathe] C'est quoi, selon vous, les besoins les plus fréquents qui sont évoqués par les patients concernant le soin, mais aussi l'environnement, l'hôpital ?

[IDE] Ce qu'ils nous demandent, c'est d'avoir un horaire adapté, l'horaire qui leur convient le mieux. La plupart du temps, nos patients sont transportés avec des VSL. Donc ils aiment bien avoir leur bon de transport. Ça, c'est très important pour eux. Leur bon de transport. On ne parle que de leur bon de transport. Ils veulent avoir l'agenda papier avec tous les rendez-vous. Ça, on leur donne. Ils sont contents. Quand ils ont tous leurs documents, en général, tout roule.

[Mila] Et pour vous, c'est compliqué à faire ?

[IDE] Non, non. C'est une routine. Nous, on fait l'agenda pour les 10 à 20 séances. Au début, on essaie d'avoir les heures qu'ils veulent. Mais des fois, comme c'est un peu complet, on avise un peu. Si des fois, on leur propose de manger là, on ne peut pas le faire à tous. C'est impossible. Parce qu'on a une limite.

[Agathe] Ils n'ont pas besoin de services en plus ici ? Une machine à café ou autre ?

[IDE] Si, des fois, il y en a qui nous demandent, qui voudraient un peu plus. Après, nous, on commence à manquer un peu de place. Le service est très petit par rapport à l'accueil. Avant, on n'avait pas autant de patients. Maintenant, on est à plutôt de 10 000 séances par an. Quand je suis arrivé, c'était tout autour de 7 000. Donc, on est en train d'augmenter. Après, en termes de place, on commence à manquer un peu.

[Mila] En termes de place au niveau de la salle d'attente ? Oui, oui.

[IDE] Le nombre de WC et tout, ça commence à être un peu limite, je pense.

[Agathe] Est-ce qu'il y en a qui évoquent la volonté de faire des activités ? Ou qui demandent des informations sur les activités qu'ils pourraient faire ?

[IDE] Personnellement, là, pour le moment, je ne vois pas. Si on ne leur propose pas, ils ne demandent pas, en tout cas. Peut-être que je n'aurais pas demandé, en fait.

[Mila] Oui, c'est sûr quand on vous propose. Du coup, justement, par rapport au projet-clé, on voudrait savoir comment est-ce qu'en tant que soignant, vous le percevez ? Est-ce que d'abord, vous savez exactement en quoi il consiste, le projet ?

[IDE] Oui, j'étais à la réunion l'autre jour. Oui, j'ai bien compris. Après, ça peut être un petit plus. Moi, je ne dis pas... Oui, ça peut être un petit plus. Je pense que... Par contre, la population cible, elle sera quand même assez limitée, moi, je pense. Mais ça vaut le coup d'essayer. Pourquoi pas ? Oui, non, mais après, il y a des personnes qui sont curieuses, qui sont sûrement curieuses de découvrir la ville. Je pense que ça peut arriver. Il y en a. Pas la majorité, mais...

[Mila] Et si vous, vous deviez améliorer quelque chose au sein du service, n'importe quoi, ça serait quoi ?

[IDE] Euh... Non, mais ça serait des gros travaux, je pense. Ça serait absolument... Dans un court terme, je pense que... Peut-être une petite rénovation, déjà. Le service, c'est il y a 10 ans. Donc ça commence... Il y a beaucoup de passages. Peut-être une petite rénovation. Après, nous, on est dans un sous-sol sans fenêtre. Donc bon, ça se fait limite. Mais... Oui, avoir plus de place, c'est sûr. Ils essayent de gagner un petit peu sur l'ascenseur en arrivant. Mais même ça, ça a l'air compliqué. Donc ça, ça serait bien de gagner un peu d'espace.

[Agathe] Vous voulez dire dans l'espace avant l'entrée ?

[IDE] Oui, il y a un projet pour reculer la porte. Et pour gagner... En entrant à gauche, il y a un ancien ascenseur. Donc déjà ça, ça pourrait être... Ça pourrait aider. Ça pourrait garder un peu de place. C'est sûr. Et puis...

[Agathe] Mais ça, c'est un projet qui a été évoqué.

[IDE] Ouais, ouais. Et puis après, non, ouais... Par exemple, pour avoir un repas, on ne propose pas à tout le monde parce qu'il n'y a pas de place. On serait bien embêté de demander à 15 personnes d'avoir un repas, par exemple.

[Mila] Parce que souvent, les patients, quand ils viennent, par exemple, d'une séance le matin, et qu'ils reviennent l'après-midi, ils font comment pour manger ?

[IDE] Alors, soit ils se débrouillent. Ils mangent en ville ou je ne sais pas. Je crois qu'ils peuvent manger à la maison. Il en est rare s'ils commandent quelque chose. Ou sinon, nous, on leur commande quelque chose ici. À midi, il y en a un qui mange un café comme ça. Il y a un patient qui fait 10 heures. Il a fini le midi, il a mangé, il repart à la maison. Et après, il revient le soir, je crois. Après, on peut essayer de faire ça. Mais on ne peut pas le proposer à tout le monde.

[Mila] C'est vrai. Il ne faut pas qu'il soit trop... Du coup, ça repose aussi sur l'élaboration du planning, j'imagine.

[IDE] Ouais, ouais, ouais. Après, les patients qui font deux fois par jour, il n'y en a pas tant que ça. Il y en a un ou deux. Ça, on peut arriver à gérer quand même.

[Mila] Oui, c'est mieux.

[IDE] Même s'ils sont à la maison, on verra. Ils ne font pas tous deux séances par jour. Soit, des fois, ils arrivent en fin... Au début, ils font deux séances. Soit, ils arrivent plutôt vers la fin. On espace un peu plus. Donc, du coup, ils font une séance. Ou soit, ils sont trop fatigués. D'emblée, ils font une séance. Ou il y en a qui préfèrent faire qu'une séance. Ou il y en a deux. Ça, on fait en fonction. Même des fois, il y en a qui commencent à faire deux séances. Il y en a beaucoup qui nous disent que c'est un peu dur. Ils ne se rendent pas compte au début. Parce qu'il ne faut rien que respirer dans le masque. Ça demande une aspiration. Enfin, c'est fatigant. Nous, on le fait une demi-heure. Si on accompagne un patient en tant que soignant, on le masque une demi-heure. On voit que c'est quand même fatigant. Donc, quand il respire 1h45 dans le masque, ça se comprend.

[Agathe] Et en ce moment, à la Maison Bérard, il y a deux patients, c'est ça ?

[IDE] Oui. En ce moment, il y a deux patients.

[Agathe] Et en général, c'est à peu près...

[IDE] Oui, c'est ça. Deux, trois. Deux, trois. Et après, il n'y en a pas forcément toute la semaine. En général, c'est deux, trois.

[Mila] Et pour terminer, notre dernière question, c'est si vous aviez une baguette magique, qu'est-ce que vous changeriez dans le service ?

[IDE] L'emplacement. Plein de vitres partout. Non, les locaux ne sont pas adaptés. C'était fait comme ça.

[Agathe] Oui, ce n'était pas prévu pour qu'il y ait autant de passages.

[IDE] Oui, au début, oui. Et puis, ils ont fait comme ils ont pu. Je pense qu'il y avait d'autres endroits pour faire ce service dans l'hôpital. C'est comme ça. Sinon, une baguette magique, oui. C'est ça. Et ça, on ne pourra rien faire. Nous non plus, je pense.

[Agathe] Et juste pour terminer, est-ce qu'il y a un aspect du fait que les patients de votre travail qu'on n'a pas évoqué ?

[IDE] Je ne vois pas comme ça.

[Mila] C'est déjà très bien.

[IDE] Merci beaucoup.

[Agathe] Merci beaucoup d'avoir pris le temps. Merci.

Annexe 16 : entretien soignant 4

[Étudiants] Eh bah allez, là-dessus. Et puis mes parents... D'accord, non, non.

[Étudiants] Non, on enregistre. Est-ce que c'est possible ? Si c'est possible, OK. De toute façon, toutes les réponses sont dans le cadre du projet. Vraiment, l'objectif de l'entretien, c'est de comprendre l'envers du décor par rapport au projet pour lequel le docteur nous a sollicités.

Trop bien. Alors du coup, première question : juste pour que nous, on sache, quel est votre poste et votre rôle au sein du service ?

[IDE] Je suis infirmière, j'ai le CAH, donc je peux manipuler un caisson. À 80 %, comme tous. On fait quasiment 80 % ici.

[Étudiants] OK, OK. Et ça fait longtemps que vous travaillez ici ?

[IDE] Huit mois. Je suis la dernière arrivée des 80 %, après il y a des 20 %, voilà.

[Étudiants] OK, très bien. Et c'était un choix de votre part de venir dans ce service-là en particulier ?

[IDE] Après 14 ans de réa, oui, j'ai fait ce choix-là.

[Étudiants] OK. Et qu'est-ce qui, du coup... enfin, quelles sont les différences, entre guillemets, par rapport à la réa, de passer ici ?

[IDE] Ce qui est plaisant ici, c'est qu'en réa aussi il y a l'aspect technique et l'aspect soin. Ici, il y a ça aussi, mais avec une technicité qui est quand même toute autre dans le métier d'infirmière. Là, c'est vraiment des aptitudes à l'hyperbarie et à gérer un caisson. C'est autre chose. C'est pour ça qu'on est formés là-dessus. Ce n'est pas du tout ce qu'on nous apprend à l'école d'infirmière. Vraiment, le CAH, quand on le passe, on n'est pas qu'avec des infirmiers, on est avec des gens qui font d'autres professions liées à la pression : des scaphandriers, des tunneliers, voilà.

[Étudiants] Donc ça, vous avez dû le faire en parallèle ? Enfin, vous l'avez fait de votre côté ou c'est... ?

[IDE] Non, c'est l'hôpital qui me l'a payé, mais oui, je l'ai fait. Et comment ça affecte votre relation avec les patients, par rapport à une infirmière qui n'aurait pas eu cette formation ? Ah bah une infirmière qui ne l'a pas, elle ne peut pas venir travailler là. Donc en fait, ça nous apprend à manipuler le caisson, à le mettre en pression, baisser la pression, à savoir quels sont les risques, ce qu'il faut faire en cas de problème, comment on gère la machine, enfin tout ça. Donc on voit toutes les tables

de plongée. Enfin, on les apprend d'ailleurs, parce qu'on n'apprend pas ça à l'école d'infirmière. On apprend toutes les tables de plongée, on fait des calculs...

[Étudiants] On fait tout ça, mais donc c'est purement technique ?

[IDE] Exactement.

[Étudiants] Si vous deviez décrire le parcours d'un patient à partir du moment où il commence son traitement, ou genre depuis que c'est prescrit jusqu'à théoriquement la fin, ce serait quoi ?

[IDE] Bah en fait, ce n'est jamais la même chose, quand même, parce que les indications sont différentes. Ça dépend pourquoi il vient. On a les personnes qui viennent pour du post-radique et d'autres qui viennent pour des plaies qui ne cicatrisent pas.

[Étudiants] Qu'est-ce que c'est, du post-radique ?

[IDE] Post-radiothérapie. Après, c'est différent, les deux. Vous voyez, soit ce sont des complications qu'ils ont eues post-radiothérapie, que le caisson soigne, soit c'est de la cicatrisation suite à une plaie ou à des pathologies qu'ils ont déjà.

[Étudiants] Donc qu'est-ce qui change en fonction de ça ?

[IDE] Eh ben, ça va dépendre. Déjà, il y a des pansements. Sur le post-radique, il n'y a pas de pansement, c'est plutôt des symptômes un peu fonctionnels. Là, s'il y a une plaie, il y a forcément des pansements, que nous, on réévalue toutes les dix séances. On va dire que pour tout le monde, en phase d'attaque, il y a quand même dix séances à cinq par semaine minimum.

[Étudiants] Et cette réévaluation toutes les dix séances, elle se passe comment ? Vous avez un rendez-vous avec le patient et le docteur ? Et comment se pose ce rendez-vous ? Dans le programme, avant ou après une séance ?

[IDE] On essaie de ne pas les faire venir pour rien, mais de toute façon ils viennent du lundi au vendredi, voire le samedi pour ceux qui sont hospitalisés. Donc on prévoit en fonction des plannings, on gère au mieux pour que ça se passe bien. Si ce sont des gens qui ont un pansement, on prévoit une consultation médicale avec un pansement que nous, on fait, et on prend des photos pour le suivi, pour voir l'évolution. Et en fait, à chaque fois, on suit soit l'évolution des symptômes liés à la post-radiothérapie, parce que c'est l'indication qu'on a le plus, soit de la cicatrisation. C'est pareil, je pense que c'est du 50-50, je ne sais pas exactement, mais bon. Et en fonction de ce que le patient décrit, soit on continue à cinq par semaine, soit on diminue et on passe à trois par semaine. Mais ça se fait rarement avant 20 séances.

[Étudiants] 20, 30... ça dure forcément au-delà d'un mois.

[IDE] Oui. Et après, soit il passe à trois fois par semaine, et pareil, on les réévalue toutes les dix séances. Mais du coup, ça espace forcément les rendez-vous médicaux.

[Étudiants] OK, OK. Est-ce que vous savez de quoi ils ont besoin, en général, les patients en dehors du centre hyperbare ? Pour ceux qui habitent loin, pour ceux qui habitent près aussi...

[IDE] Après, ce qui est galère tout le temps pour eux, c'est leur transport. Franchement, c'est vraiment ça. Je pense que c'est vraiment la galère. Il n'y a pas une journée où on n'appelle pas des ambulanciers qui ne sont pas venus chercher le patient ou qui sont en retard. Et les patients s'inquiètent. Il n'y a pas beaucoup de réseau aussi, on est tout seuls ici. Ce n'est pas facile pour eux d'utiliser leur téléphone pour appeler. Ils n'ont pas forcément une mobilité qui permet de monter les étages rapidement.

[Étudiants] D'autant plus qu'il y a quand même un plutôt long chemin d'ici à l'ascenseur, il faut trouver le pavillon...

[IDE] La dernière fois, il y a deux ambulanciers qui ont pris en charge le transport d'un patient et qui ne sont pas venus. Vu qu'apparemment il était pourvu, mais ils ne l'ont pas réalisé. Du coup, le pauvre patient a attendu trois heures ici. En fait, quand il est pourvu, on ne peut pas le réattribuer à quelqu'un.

[Étudiants] Et il vous en a parlé, de ça, le patient ?

[IDE] Le pauvre, il était là... Enfin, c'est nous qui avons tout fait pour lui. On a dû tout recharger, on a dû refaire un transport. Enfin, vraiment, je pense que c'est très galère. Il y en a qui ont des compagnies très bien, mais il y en a d'autres qui galèrent vraiment avec les transporteurs.

[Étudiants] OK. Et comment vous feriez, vous, pour améliorer ça ?

[IDE] Franchement, je n'ai pas vraiment de solution à ça, on ne va pas se mentir. Le vélo, en ce moment, ce n'est pas très praticable, et pour les services de secours on ne peut pas les prendre sur le dos d'un vélo. Donc je n'ai pas de réelle solution, à part que les transporteurs n'acceptent pas des transports qu'ils ne sont pas capables d'assurer. Si vous ne pouvez pas traiter un truc, vous ne le faites pas. Enfin, si vous n'avez pas de véhicule pour venir chercher quelqu'un, vous laissez quelqu'un d'autre le faire.

[Étudiants] Mais ce ne sont pas tout le temps les mêmes transporteurs, justement, qui reviennent ? Et pour ceux qui viennent de loin, ils font le trajet de chez eux jusqu'ici chaque jour ? C'est quoi les différentes situations ?

[IDE] Ça dépend. Il y a des transports, oui. Il y a des gens qui préfèrent rentrer chez eux, même si c'est fatigant, ils préfèrent rentrer chez eux. Il y a des gens qui préfèrent rester à l'hôtel CLB ou à Odalys. Voilà, ça dépend, ils sont nombreux. Attendez... Est-ce qu'il faut être autonome ? Ça demande quand même un niveau d'autonomie important. Tous ceux qui sont en fauteuil ne sont pas forcément... enfin, ça demande de se faire à manger, faire tout ça. Et même dans le fond, même si ce qui serait bien, ce serait d'ajouter un service de portage de repas pour eux, par exemple pour des personnes un peu à mobilité réduite... je ne suis pas sûre que ça suffise. Vous voyez, les personnes un peu âgées, un peu sourdes : est-ce qu'elles entendraient les gens qui viennent leur livrer le repas ? Il y aurait plein de petits détails à améliorer.

[Étudiants] Oui, mais est-ce qu'ils ont envie de ne pas être chez eux ?

[IDE] C'est aussi ça. Après, il y en a qui préfèrent être chez eux. Il y a des gens, ils préfèrent tant pis faire quatre heures de route par jour et rester chez eux.

[Étudiants] Et juste pour revenir sur le transporteur... enfin la question du transporteur : vous ne pouvez pas avoir d'influence là-dessus ? Recommander aux patients certains services par rapport à d'autres ?

[IDE] Ça nous arrive. On connaît certaines ambulances qui sont plutôt sérieuses, donc on leur donne les cartes. Mais des fois, il y a des questions de secteur aussi. Enfin, très souvent, quand on voit qu'il y a beaucoup de retard, on dit : changez de compagnie d'ambulance.

[Étudiants] Ils peuvent ? C'est toujours ça ? C'est pas...

[IDE] Oui, il n'y a pas de contre-indication, mais souvent ils n'osent pas. Et puis ça fait encore des démarches en plus.

[Étudiants] C'est beaucoup pour eux. Donc certains ne comprennent pas non plus totalement l'organisation entre les compagnies, l'hôpital, la Sécu, les remboursements.

[IDE] Mais ça, ça ne changera pas d'une compagnie à l'autre. Ce sera la même chose.

[Étudiants] Parce qu'en général, le choix du transporteur, ils le font en amont, c'est-à-dire avant de venir ici ? C'est un peu déjà tout réglé ?

[IDE] Souvent, ils prennent les ambulances qui sont proches de chez eux ou qu'ils connaissent, qui les ont déjà transportés pour des rendez-vous.

[Étudiants] Est-ce que ces problèmes-là mènent à des problèmes d'observance du traitement ? Est-ce qu'il y en a qui abandonnent en cours de route ?

[IDE] Pas forcément. Mais par contre, qui loupent des séances, oui. Ah oui, il y en a beaucoup qui appellent parce qu'ils nous disent : l'ambulance n'est pas venue, ou l'ambulance est en retard.

[Étudiants] Et ce serait combien, à peu près ? Si vous deviez donner une proportion, à très grosse louche, des séances loupées ?

[IDE] Franchement, je pense qu'il y a... 50 % des séances... non, 40 %, 40 % des séances loupées à cause d'une ambulance. Pas 50.

[Étudiants] Hop, 40 %.

[IDE] Oui, mais c'est des séances loupées, hein, pas des abandons.

[Étudiants] Est-ce que vous dites que 40 % des gens sont malades, ou qu'on a rendez-vous médical... ?

[IDE] Franchement, oui, 35-40 %. Je baisse un peu mes chiffres parce que...

[Étudiants] Je ne sais pas trop quelle fourchette de tête...

[IDE] Très souvent, les transporteurs ne sont pas venus. Ça arrive très souvent.

[Étudiants] OK. Et parmi les séances totales, le nombre de séances loupées, c'est beaucoup ? C'est minoritaire ?

[IDE] Ce n'est pas beaucoup, non. Il y en a, on va dire... Je pense qu'il doit y avoir deux ou trois séances par semaine, ou plus, à cause des transporteurs. Et sinon, il y en a quelques-unes quand ils sont malades, quand ça ne passe pas. Enfin ça, ils ne peuvent pas.

[Étudiants] Et par semaine, dans tout le lieu, il y en a combien, plus, de séances ?

[IDE] Il y en a cinq par jour. Jusqu'au samedi, 12 h. Donc oui, à peu près 25-30.

[Étudiants] Ah oui, quand même. Donc ça fait deux-trois séances par semaine sur 25-30. Mais ce n'est pas tellement des problèmes de découragement des patients, de non-compréhension, des choses comme ça ? En vrai, des patients, je pense que...

[IDE] Finalement, ça ne les dérange pas tant que ça. C'est pénible, c'est tout. Ils viennent tous les jours. Ce sont des gens qui ont souvent des parcours de soins un peu compliqués.

[Étudiants] Quel type de parcours, par exemple ?

[IDE] Tout ce qui est radiothérapie, ce sont des parcours de soins de cancer. Du coup, là, ce n'est pas invasif. Vous voyez, on ne leur fait pas mal. C'est 1 h 45 dans un caisson, ils peuvent bouquiner, certains dorment. Après, le problème, c'est de se lever tous les jours, surtout ceux qui viennent à 8 h. Mais en règle générale... Après, il y en aura quelques-uns qu'on ne pourra pas convaincre, puisque de toute façon ceux qui ne veulent plus venir faire du caisson, c'est souvent ceux qui ont été hospitalisés, qui étaient déjà récalcitrants dans tous les soins. Quand ils sont dans leur service, ils le font, et après, de toute façon, ce sont des gens qui sont inobservants dans tous les traitements, ils ne veulent rien.

[Étudiants] Ils arrêtent. OK. Donc il n'y a pas d'autres situations, d'autres motifs en particulier, hormis ça ?

Est-ce qu'il y a eu des dispositifs mis en place dans le service par rapport à ça ? Ou est-ce que ce n'était juste pas un problème assez conséquent ?

[IDE] Souvent, franchement, ils finissent. Et même ceux qui finissent, ils vont mieux, et si jamais ils ont une dégradation, ils reviennent. Il y en a plein qui reviennent refaire quelque chose de temps en temps. Enfin, ils reviennent faire une flopée de séances. Une cure, quoi.

[Étudiants] Et de manière générale, est-ce qu'ils posent des questions sur le procédé, sur pourquoi ils sont là, ou est-ce qu'ils sont juste parfaitement au courant ?

[IDE] L'état de l'information, normalement, il est bon. Ils ont quand même eu l'information par leur médecin traitant, ou leur oncologue, ou leur radiothérapeute, ou l'endoc, ou le vasculaire, qui nous les envoient. Parce qu'avant nous, il y a une indication médicale à faire du caisson, envoyée par un médecin pour un patient, à qui ça a déjà été expliqué.

Il revoit un médecin ici. Je pense que l'information est quand même plutôt claire et assez répétée. Et en plus, première séance, on réexplique tout. Donc non, je ne pense pas qu'il manque d'information, loin de là. Et d'ailleurs souvent, ils nous disent qu'on prend le temps d'essayer de leur expliquer les choses.

[Étudiants] Non, je voulais... l'état de votre relation, vous, en tant qu'infirmière, avec les patients.

[IDE] Avec les patients ?

[Étudiants] Oui, vous les voyez régulièrement et tout ça. Ah, c'est ceux qui vous ramènent, qui vous filent des cadeaux tout le temps, non ?

[IDE] Tout le temps, tout le temps.

[Étudiants] Donc justement, s'il y avait des questions, des ennuis, ou une envie d'abandon, etc., c'est le genre de choses qu'ils communiqueraient ?

[IDE] Quand c'est le cas, ils communiquent. Après, en fait, ils disent surtout que 1 h 45, c'est long. C'est leur seule plainte.

[Étudiants] Ah OK. Après une heure quarante-cinq...

[IDE] On a quand même un début, une fin. Les gens, ils aiment bien avoir un début, une fin. C'est toujours mieux pour se projeter.

[Étudiants] OK. Est-ce que vous pouvez nous dire quel besoin ils expriment le plus souvent, du coup ? Puisque vous avez parlé des transports, vous avez dit qu'ils disent souvent que les séances sont longues, et c'est tout ?

[IDE] Oui. Moi, le truc qui revient aussi, c'est le 12 h. C'est-à-dire qu'on leur recommande de manger, donc on peut les laisser tranquillement manger ici.

[Étudiants] Ils mangent ici, à 12 h ? Des fois il y a une petite salle à manger ? En même temps, c'est plus pratique, hein.

[IDE] Ça dépend. Des fois, ils arrivent de loin, donc pour arriver à l'heure, justement, leur transporteur les amène pour 11 h 30 pour faire une petite séance à 13 h. Donc nous, on leur recommande de rester. Ou ceux qui ont fini la séance, c'est qu'ils repartent moins vite.

[Étudiants] Mais pas de problème logistique particulier ? Pas de... non ? Et c'est super. Et à l'intérieur du service, du coup, parce qu'il y a la relation avec les patients, et à l'intérieur du service, que ce soit au sein de l'équipe d'infirmiers et d'infirmières ou avec les médecins, la communication, tout ça... les informations circulent ?

[IDE] On a une petite équipe, donc c'est plus facile à faire circuler, l'info, que quand on est 80, par exemple, dans de grosses équipes.

[Étudiants] OK, donc il n'y a pas de souci de ce niveau-là, ou de trucs qui remontent. OK, trop bien. C'est plutôt accessible.

[IDE] Quand on a des questions, ils sont là pour y répondre. Donc si on n'a pas les mêmes médecins tous les jours, même eux s'entendent plutôt très bien entre eux, donc du coup...

[Étudiants] L'info passe, quoi. Et puis c'est souvent un peu les mêmes patients, et donc puisqu'ils ont beaucoup de séances prescrites, vous finissez par les connaître. Il y a un lien un peu personnel, quoi.

[IDE] Pas personnel, mais on les connaît franchement. Il y en a qui sont à 200 séances, on les connaît.

[Étudiants] Waouh. 200 séances.

[IDE] Oui.

[Étudiants] Du coup, ça veut dire que s'il y a quelqu'un qui se comporte différemment, s'il y a un problème, vous le voyez assez vite. OK, OK, OK. Est-ce que vous avez entendu parler du projet CLE ?

[IDE] Oui, oui, à la réunion de service.

[Étudiants] Alors, qu'est-ce qu'ils vous ont dit ?

[IDE] Ils nous ont dit... c'était la première fois... non, non, vous n'étiez pas là ? Si, je ne sais pas, j'ai vu une photo. C'est vrai que c'était pour le logement sur Lyon, les activités à proposer aux gens qui allaient rester, qui venaient de loin, et voir ce qu'on pouvait améliorer dans leur qualité de vie.

[Étudiants] Vous définissez le projet franchement. Je vais travailler avec vous, hein. Vous le connaissez autant que vous.

Annexe 17 : entretien soignant 5

[Étudiants] Ça va être très simple et franchement, vous prenez pas la tête.

[IDE] OK.

[Étudiants] Euh, juste pour commencer, est-ce que vous pouvez juste euh vous présenter ?

[IDE] OK. Genre depuis combien de temps je travaille ici ou ?

[Étudiants] Ouais, nom, prénom, métier.

[IDE] OK. Euh, Julie. Euh, ça fait 14 ans que je suis diplômée comme infirmière. Voilà. Et ça fait 3 ans que je suis ici.

[Étudiants] OK.

[IDE] J'ai fait de la ouais, au caisson et j'ai fait 13 ans de réanimation, enfin 12 ans de réanimation avant.

[Étudiants] OK. À Lyon aussi.

[IDE] Oui. Et on fait encore un peu de réa, enfin actuellement.

[Étudiants] Vous faites des remplacements ?

[IDE] Non, on n'a pas des postes à temps plein ici.

[Étudiants] Ah.

[IDE] On a 80 %, en fait, on est 8 à être à 80 % ici et 20 % en réa. Et il y en a 5, du coup, on complète. Voilà. Euh, qui sont à 20 % ici et 80 en réa.

[Étudiants] Ah, ça doit changer euh enfin la différence entre les deux services.

[IDE] Bah, en fait, on prend des patients intubés. Donc, on est un peu obligé de comme ça, ça nous permet de maintenir une activité en réa de garder.

[Étudiants] C'est quoi la différence entre les deux ?

[IDE] Bah, ouais, ça a rien à voir.. Là, c'est on a vraiment du patient chronique euh pas ou hospitalisé, c'est plus tranquille, ouais. 12h de jour, on est bien. Parce que en réa, il y a les nuits, les jours.

[Étudiants] Ah, il y a les gardes.

[IDE] C'est pas ouais, c'est pas des enfin, tu es soit de nuit, soit de jour. En fait, voilà. Donc euh c'est un rythme un peu.

[Étudiants] Ouais. Et par rapport à l'organisation dans le service, on avait parlé qu'il y a plein de tâches qui sont différentes et chacun aime un peu certaines choses et d'autres moins.

[IDE] Bon, non, c'est pas Enfin, ça dépend, il y en a qui aiment bien faire les pansements plus, mais on a assez il y en a d'autres. Moi, j'aime bien un peu tout faire, quoi.

[Étudiants] Vous aimez bien un peu tout faire.

[IDE] Ouais, ça me dérange pas de faire les pansements.

[Étudiants] OK. Bon ben, ça va alors.

[IDE] Faut être polyvalent, quoi. Sinon, c'est chiant de faire.

[Étudiants] Il y a une bonne ambiance dans l'équipe.

[IDE] Ouais, ouais, ouais, on s'entend bien.

[Étudiants] Vous avez pas de problème ?

[IDE] Non, pas du tout. Heureusement qu'on est une petite équipe et tu vois.

[Étudiants] Avec les médecins aussi.

[IDE] Ouais, avec les médecins, ouais.

[Étudiants] Pas de sentiment d'hierarchie avec les médecins.

[IDE] Non, pas du tout.

[Étudiants] Vous vous prenez pas la tête.

[IDE] Bah, après, c'est tous des urgentistes, tu vois, donc tout enfin, vous voyez, les en réa ou aux urgences, on travaille beaucoup en binôme avec les médecins. Donc, en fait, il y a pas ce truc un peu comme des fois en chirurgie ou euh alors, pas du tout.

[Étudiants] Ouais. En urgence, ils sont hyper nécessaires.

[IDE] Ouais. Et en réa, c'est pareil, on est leur enfin, tu vois, donc tu es obligé de travailler un peu tu es leurs yeux au quotidien avec le patient, en fait, donc Ouais.

[Étudiants] Et comment vous vous décrivez votre relation avec les patients dans le service d'hyperbare ?

[IDE] Euh, très bonne. Non, ouais, franchement, c'est cool parce que c'est vrai qu'on vient tous de services techniques où on enfin, en vrai, on court pas le temps ou les patients, on va pas se mentir, ils sont la plupart endormis. Donc, la communication se fait. Alors, elle est différente, par contre, elle est importante parce que c'est pas. Non, mais quand ils se réveillent, il faut avoir aussi euh donc non non, c'est il y a quand même de la communication beaucoup avec les familles. Du coup, moins que le patient et là d'avoir des patients qui viennent finalement de chez eux, qui sont malades hein et qui ont eu des parcours de soins difficiles.

[Étudiants] Tout seul peut-être aussi. Peut-être qu'ils viennent tout seuls.

[IDE] Mais on les voit sur le long terme, en plus, nos patients, on les voit pas, il y en a certains qui font 10 séances, mais il y en a qu'on voit sur des mois, des mois. Donc on les connaît, on les appelle par leur prénom, enfin, on connaît leurs petites habitudes. Non, mais c'est et c'est quand même cool d'avoir cette relation un petit peu et puis ils aiment bien venir et pour une fois, ils viennent à l'hôpital, ils ont tous eu des cancers ou des plaies chroniques qui cicatrisent pas. On leur fait des soins invasifs à l'hôpital, ici, ils viennent, on leur fait pas mal, en fait. Et puis, on a le temps de pouvoir leur parler, de communiquer avec eux.

[Étudiants] Il y a il y a de la crainte parfois ou pas dans les patients ? Est-ce qu'ils ont peur du caisson ?

[IDE] Ouais, au début, bah, c'est pas connu. Déjà, c'est une niche, enfin nous, on connaissait parce que moi la réa était en face du caisson. Et je plonge. Mais en dehors de ça, c'est les gens n'ont pas fait de plongée ou autre, euh c'est pas connu. Même les médecins, il y a des médecins qui connaissent pas hein, qui finissent ici par le bouche à oreille nous orienter. Donc, en fait, les patients, ça ça fait un peu peur, on dit qu'on plonge, ils ont peur pour les oreilles, ceux qui sont claustrophobes,

bah, c'est un peu fermé et encore, il y a de l'espace, il y a des caissons plus petits. Mais c'est vrai que souvent ça est euh.

[Étudiants] Ouais, on a vu le caisson une place à Besançon.

[IDE] Oui c'est un monoplace, c'est comme un IRM. Je me dis que si on est un peu claustrophobe. Alors qu'à Lyon c'est 8 places, c'est comme un wagon de train.

[Étudiants] Et puis ça rassure d'être pas tout seul.

[IDE] Oui, au début c'est un peu long mais ils s'y habituent au bout de 2 à 3 séances.

[Étudiants] Ils disaient qu'en fait, l'abandon du caisson, c'était grave. Parce que les gens se sont stressé.

[IDE] Il y en a plein qui ne veulent pas passer de l'IRM ou autre parce que c'est trop étroit. Que là, finalement, ce n'est pas énorme. Mais quand tu rentres, c'est comme un wagon de train. Je veux dire, tu es par 8. Ça va, ils sont là avec leur bouquin.

[Étudiants] C'est surtout, ça rassure de voir qu'on n'est pas tout seul.

[IDE] Oui, beaucoup. Les premières séances, ce qui les rassure, c'est d'avoir d'autres patients. Mais au final, souvent, ils trouvent les 2, 3 premières un peu longues. Parce qu'ils s'y habituent. Après, ça fait partie de leur train-train.

[Étudiants] Ils l'intègrent comme une routine.

[IDE] Tout à fait.

[Étudiants] Est-ce que vous pensez que vous pourrez améliorer les premières séances d'une manière ou d'une autre ? Je ne sais pas.

[IDE] Nous, on essaie de les accompagner systématiquement la première séance.

[Étudiant] Vous plongez aussi ?

[IDE] Oui. Pas toute la plongée, mais au moins la phase de compression, donc la phase de descente. Déjà pour être sûr que les oreilles se passent bien. Parce que des fois, on a des personnes âgées qui ne comprennent pas toujours tout. Ou des fois, ils n'osent pas nous déranger. Parce qu'ils ne veulent pas nous embêter. Mais alors, si ça ne passe pas, appelez-nous. On n'est pas là pour vous casser les oreilles.

[Étudiants] C'est peut-être des gens qui sont habitués aussi à souffrir beaucoup. Du coup, ils disent qu'ils ont un traitement.

[IDE] Oui, ils ne veulent pas nous embêter. Mais en fait, nous, on est là. Donc en fait, on plonge quasiment tout le temps avec eux, en systématique, pour lui-même. Juste le côté de papoter avec eux

pendant la descente, ça leur permet d'oublier un peu le côté anxiogène. Et après, ils disent que ça va. On rigole un peu avec eux. On fait des blagues et puis ça va.

[Étudiants] Est-ce qu'il y a des patients qui abandonnent parfois ?

[IDE] Oui, ça arrive. Les trajets, beaucoup. Oui, les trajets. En fait, il n'y a pas beaucoup de caissons. Je ne sais pas si vous avez pu voir. On draine 19 départements. On a eu des patients qui préféraient faire les allers-retours chez eux et pas être à la maison, à l'hôtel Berrad. Et ils faisaient 3 heures pour venir. Leur séance, plus 3 heures de retour. En fait, ça, tous les jours, ça fait 6 heures.

[Étudiants] Oui, c'est... Et ça ne vaut pas forcément un coup par rapport aux bénéfices. Oui.

[IDE] Alors, sur certains trucs, tout ce qui est post-radiothérapie, tout ça, ça marche bien. Mais c'est vrai que ce n'est pas tout de suite. Les gens ne se rendent pas compte du bénéfice tout de suite. Donc, en fait, il faut faire au moins 10, 20 séances avant d'avoir des résultats. Donc, c'est fatigant. C'est vrai que le fait des trajets, c'est surtout ça. Puis, des patients qui sont un peu claustrophobes ou angoissés, ça aussi, ça les fait arrêter.

[Étudiants] Vous avez aussi dit qu'il y en a qui sont juste malades et qui, en fait...

[IDE] Oui. Après, il y en a qui annulent parce qu'ils se retrouvent hospitalisés. C'est vrai qu'on a des personnes âgées qui vont moins bien.

[Étudiants] Donc, ça dépend. Et c'est beaucoup ?

[IDE] Non, d'abord, non. Pas beaucoup. Je dirais qu'on doit avoir même pas 5 %. La plupart, ils mènent leur... 5 %, je pense. Je sais même moins que ça, je veux dire. On n'en a quasiment pas.

[Étudiants] Vous n'avez pas ce problème fréquemment encore ?

[IDE] Non, non, non.

[Étudiants] Vous avez des problèmes avec des patients ? Des violences ? Des altercations ou autre ?

[IDE] Non. Non ? Pas... Non, parce que déjà, on a quand même des patients qui ne sont pas trop psychiatriques ou désorientés. Parce qu'il faut quand même qu'ils comprennent. Juste pour faire les manœuvres ou autre. C'est arrivé qu'on a quelques cas-psy, mais plutôt ça va. Des gens qui sont adaptés. Non, j'ai jamais eu de violences ou autre.

[Étudiants] C'est un point positif.

[IDE] Oui. C'est arrivé d'avoir des patients attachés, mais en urgence, pour une intoxication monoxyde de carbone. Mais le patient était... Lui, il fallait le prendre et il était psychiatrique. Il fallait qu'il ne fasse

qu'une seule séance, mais on a fini par lui faire des traitements et l'attacher. On était avec lui. Mais c'est un cas isolé. La plupart, ils ont besoin d'être conscients et de comprendre les choses.

[Étudiants] Je me demandais, ça arrive souvent, les urgences ? Les urgences ? Nous, on est ouvert la journée. On a des séances pour nos patients chroniques de cicatrisation, tout ça. Et la nuit et les dimanches, on est astreintes. Donc on prend les urgences. Et oui, on en a quand même pas mal. Arrivé l'hiver, on a beaucoup d'intoxication monoxyde de carbone. Les démarrages de chaudières, tout ça. Les gens qui chauffent au poêle ou qui ne sont pas bien entretenus. Les gens qui ont peu de moyens, qui chauffent avec un barbe-clos, un bras zéro en intérieur. Mais on en a l'été aussi, beaucoup qui bricolent dans leur garage. Moteur allumé ou autre chose comme ça. Portes fermées. Et les accidents de plongée. On ne pensait pas, mais en fait, il y a beaucoup de lacs dans la région. Il y a beaucoup de gens qui plongent à Annecy, Bourget. Du coup, on a quand même des plongées. Ou ceux qui plongent dans le sud et qui vont prendre l'avion. Je ne sais pas si vous savez, mais quand on plonge, il faut éviter de prendre l'avion derrière dans les 12 heures. Ou aller en montagne. C'est la variation de pression qui fait que ça peut faire un accident de plongée. Du coup, il y en a qui plongent dans le sud et qui passent par la nationale. Du coup, il y a un petit col. Et en fait, ils reviennent ici, ils font leur accident de plongée. Donc oui, on en a quand même pas mal. En moyenne, ce n'est pas autant que ce qu'on a au chronique. Et puis, tout ce qui est embolie gazeuse. Des bulles d'air dans l'organisme. Et ça, beaucoup post-chirurgie. Donc on en prend régulièrement.

[Étudiant] Si on fait une embolie dans le caisson, ça se soigne ?

[IDE] Une embolie gazeuse, pas pulmonaire. C'est différent. En fait, une embolie pulmonaire, c'est un caillot de sang qui vient reboucher au niveau des poumons. Et l'embolie gazeuse, c'est une bulle d'air. Je ne sais pas, des fois, on entend, vous savez, les perfusions. Pour qu'elle soit bien purgée. Si elle n'est pas purgée, ça va faire passer de l'herbe dans le corps. Normalement, ça ne fait pas bon signe. En fait, c'est mécanique. Avec la pression du caisson, ça va écraser la bulle. Désolée.

[Étudiants] C'est exactement le but de l'entretien.

[IDE] Je ne suis pas très concise à la vie.

[Étudiants] C'est mieux ça que les gens qui disent « Oui, non ». Là, franchement, vous êtes parfaite. On a eu une question, c'est par rapport au projet clé, encore une fois. Qu'est-ce qu'il y a comme dispositif qui a été mis en place pour favoriser l'observance des patients ?

[IDE] L'observance des traitements. Nous, clairement, on ne surveille pas leurs traitements. Pour ceux qui sont à l'hôtel CLB. Ou en général. Nous, on a des patients hospitalisés, des fois, on est en lien avec les services dans lesquels ils sont. Si on a des traitements à faire, on les fait aux heures. Puis on le trace dans le logiciel, si c'est le même logiciel que nous, sinon on les appelle et on leur dit qu'on a fait le traitement à telle heure. Par contre, les patients qui viennent de chez eux, s'ils ont des traitements à prendre, c'est eux qui le prennent. C'est vrai que ça, on ne check pas du tout.

[Étudiants] On me disait, par exemple, qu'est-ce qui avait été mis en place, le climat d'accueil, etc. pour que les gens se sentent bien, qu'ils soient à l'aise, qu'ils puissent poursuivre leur traitement, etc.

[IDE] Ah, pour faire le traitement du caisson, pardon. Je pensais, j'étais sur autre chose.

[Étudiants] Non, mais c'était super intéressant. C'est pour ça que c'est bien que vous aillez ailleurs.

[IDE] Pour qu'ils suivent le traitement, je pense qu'on essaie de leur faire comprendre qu'ils ne lâchent pas tout de suite, que le bénéfice n'est pas immédiat. Des fois, les gens s'attendent, déjà, ils sont mal informés. Ils pensent qu'ils vont venir là, alors qu'on le signale qu'il n'y aura qu'une séance. Mais quand on leur dit déjà, déjà, il y en aura 5 par semaine, pendant un mois, c'est pas ce qu'on m'avait dit.

[Étudiants] C'est le médecin généraliste qui...

[IDE] Pas toujours. Par exemple, si c'est des saignements au niveau de la vessie, ça va être des urologues. En fait, c'est le médecin, le corps médical d'amour qui n'a pas 100%... Pour des plaies diabétiques, par exemple, ça va être les endocrinologues. En fait, ça va être un peu chaque... Des fois, il y a des médecins traitants qui connaissent. Ils vont nous en orienter. Ils ne connaissent pas très bien. Il y a très peu. C'est vrai qu'on travaille beaucoup avec les mêmes médecins. Et de plus en plus, parce que le bouche à oreille, il y en a qui vont dire, ça a bien marché. C'est vrai que vraiment, tout ce qui est cystites radiques, les hémorragies de vessie, tout ça, on est vraiment bien efficace dessus. Je pense qu'on a un taux de réussite à 95%. Sur des gens qui ont eu des cancers de la prostate, qui ont eu des radiations dessus, des fois, c'est tout de suite derrière les radiations, mais des fois, c'est 10 ans après leur cancer qu'ils se remettent à avoir des saignements, tout ça. En termes de confort de vie, il y a des gens qui ne sortent plus de chez eux parce qu'ils peuvent pas, ils ont eu de l'urinée tout le temps.

[Étudiants] C'est vrai que si les gens savaient que c'était 95%, peut-être que...

[IDE] C'est ça, c'est ce qu'on essaie de leur dire. On dit, ça fonctionne. Après, il y a sur des choses où c'est un peu plus long, tout ce qui est plaies. Finalement, ça finirait toujours... On ne sait pas trop, c'est une question... Ça aide, ça accélère le processus parce que ça va oxygéner un peu plus la tissue, mais ça aurait peut-être cicatrisé sur le long terme, mais du coup, c'est plus long. Par contre, tout ce qui est radique, vraiment, on dit aux gens, ça fonctionne, on a très peu d'échecs. Mais par contre, c'est... Voilà, il faut s'accrocher, ça va être plusieurs mois, tous les jours, c'est...

[Étudiants] Mais c'est pas quelque chose à la fin.

[IDE] Mais les gens sont plutôt contents, j'ai l'impression, ils veulent pas nous quitter après.. Non, mais des fois, ça va mieux, ils reprennent une petite rechute quelques mois après, ils ont besoin de revenir faire quelques séances, et après, on les voit plus parce que c'est réglé, quoi.

[Étudiants] En fait, les gens, ils comprennent vraiment ce qu'ils font là et pourquoi ils sont là.

[IDE] On essaie de prendre le temps de leur expliquer et... Mais c'est vous qui faites ça. Avec l'âge, c'est ça. En fait, de toute façon, il n'y a que les médecins, la secrétaire, et nous, on.. On leur dit, bon, c'est au docteur, c'est que le docteur qui... Ah, non, ouais. Enfin, les médecins leur font aussi, leur disent à la consultation, mais au quotidien, ils nous voient, nous, tout le temps. On les voit 5 fois par semaine.

[Étudiants] C'est un peu à part du questionnaire, mais moi, je prends l'exemple de mes grands-parents. Je vois mon grand-père, il est malade, et c'est ma grand-mère qui gère tout. Est-ce que ça vous arrive, en fait, d'avoir juste les femmes qui gèrent leur mariage ?

[IDE] Ah, beaucoup ! C'est messieurs qui sont... Les messieurs, ils signent, ils disent que la femme gère.

[Étudiants] Vous parlez à la femme plutôt qu'au mari, quoi, en fait ?

[IDE] Non. On parle aux deux. Parce que j'aime... J'aimerais bien que ces messieurs, des fois, ils soient un peu plus... Ça me rend folle. Quand les dames parlent toujours... Après, c'est une autre génération. Je pense à ta grand-mère, tout ça, c'est une autre génération, mais je me dis, la génération de mes parents, ils ont pas... Pardon, mais... Non, mais c'est vrai que ça... Des fois, j'ai envie de dire, il faut jouer avec ma femme. Non, mais écoutez, vous êtes grands, vous avez un planning... Non, mais je comprends, des fois, pour des organisations personnelles ou autres, mais il y a beaucoup de messieurs qui attendent que ça soit leur femme, ou les femmes qui parlent à la place de leur monsieur.

[Étudiants] Ah, voilà. Moi, je sais que quand on parle à mon grand-père, ça rend pas une oreille, ça sort pas l'autre.

[IDE] Pas de souci. Mais oui, on a beaucoup... D'ailleurs, on a très peu de patients qui viennent accompagner de leur mari. Par contre, on a beaucoup de patients qui viennent accompagner de leur femme. Oui.

[Étudiants] Les femmes viennent toutes seules, du coup ?

[IDE] Oui, souvent, elles se gèrent.

[Étudiants] Et... Qu'est-ce que j'allais dire ? Les aidants, vous les voyez beaucoup ?

[IDE] Non. Certains... Il y a les enfants qui viennent, des fois, pour des personnes un peu âgées, très âgées, ou pour... La barrière de la langue. Les gens qui parlent pas français ou autres, des fois, la famille... Les enfants, les petits-enfants, ils viennent pour traduire. Surtout, pas au quotidien pour les séances, parce qu'on t'arrive finalement à se faire comprendre. Pour les entretiens médicaux, des fois, pour savoir un peu mieux... Ouais, comment ça va. Ouais, si les séances se passent bien, c'est plus facile d'avoir quelqu'un qui traduit. Mais des fois, entre les patients, on arrive à... Par exemple, tout ce qui est anglais, tout ça, on arrive à parler avec les patients, c'est pas un problème. Mais c'est surtout

pour les langues maghrébines, enfin, tout ça. Moi, je parle pas du tout. On a personne qui parle arabe. Mais des fois, vu qu'il y a quand même plusieurs patients, vous pouvez lui dire que...

[Étudiants] Travail d'équipe, solidarité dans les questions... On a plein de questions, en fait.

[IDE] Ouais, mais vas-y.

[Étudiants] Non, mais c'est juste parce qu'on choisit les questions qui sont personnelles par rapport à ce que vous dites. Des fois, on se dit qu'on a déjà eu la réponse. Ouais, c'est ça. On a 6 questions sur la question 5. Et du coup, on choisit celle qui est la plus intéressante parmi les questions. Mais en vrai, c'est la même chose. Oui, en vrai... Moi, je pense que c'est la 7. Quelles sont, du coup, selon vous, les besoins les plus fréquemment exprimés par les patients ? Qu'est-ce qui revient ? De quoi ils râlent ?

[IDE] Bah, ils râlent pas trop. Ouais.

[Étudiants] C'est rare que les gens ne râlent pas dans un service médical.

[IDE] Non. Ce qu'il en manque, c'est la télé dans le caisson. Voilà. Chauve, c'est ça qu'ils disent. C'est des installations qui ont été faites avant. Il y a certaines caissons qui l'ont. Là, on va avoir des tablettes. Mais on va en avoir 5, je crois. On va les réserver pour les enfants. En fait, on se dit que... Ouais, c'est ça. Ils sont 8 dedans. Si on sait qu'il y en a 5 aussi, je crois. Ils vont se battre. Ils vont vouloir tous arriver pour lire. Pour la tablette, on a dit qu'on les réserverait vraiment pour les enfants. Et pour les patients qui sont incapables de lire. Une fois, on a eu un brûlé. Il était brûlé à 90%. Il pouvait pas lire un livre. Au moins, s'il pouvait regarder un film ou autre, voilà, pour l'occuper.

[Étudiants] Et pourquoi il n'y en a pas 8 ? Vous avez pas d'argent ?

[IDE] Bah, ça coûte cher. C'est en termes de budget, ouais. C'est des matériels spécialisés. Déjà, je crois qu'ils n'en avaient demandé que 3. Il y en a eu plus, mais pas... Mais la télé, j'imagine, c'est en budget. Je sais pas comment ils ont fait. Ils ont mis un écran. Comme c'est des installations qui ont été faites avant, à la mise en place du caisson, je sais pas si... Bon, ils doivent pouvoir en rajouter, je sais pas. Mais bon, ils avaient télé et radio. Après, il y a plein de choses. Du coup, ils se sont mis à relire. Ils nous disent en sortant... C'est vrai, ça m'a permis de couper du téléphone, de pouvoir me remettre à lire.

[Étudiants] C'est fou que ce soit les vieux qui disent ça.

[IDE] Non, mais c'est vrai. Avant, je ne lisais plus. Là, j'ai lu 10 livres en l'espace d'un mois. Au niveau de la logistique... C'est les sous-sols. Vraiment, l'entrée. J'ai oublié ce problème. Non, mais c'est vrai. Je comprends pas. Ils ont fait un nouveau pavillon, un pavillon à N. Je comprends que les urgences n'ont pas que ça à faire. On a 50 patients par jour d'ouvrir pour le caisson. Mais... En fait, ils auraient dû faire un accès. Ou au moins refaire ce sol dégueulasse. Parce qu'il y a du public qui passe là. Parce que le reste de l'hôpital, tu passes avec des brancards. Les gens vont d'un examen à l'autre. Là, au moins, faire un petit propre.

[Étudiants] C'est quoi qui empêche de rénover ? L'argent ?

[IDE] Ils rénovent au bout de goutte, chaque pavillon par pavillon. Peut-être que ça reviendra là. Je sais pas. Mais ouais, c'est glauque. Déjà, les sous-sols, quand tu passes... Quand tu passes sur H, qui est tout neuf, il est de 2018, il est nickel. C'est vrai que tu passes sur les sous-sols, ça va. Puis l'accès, t'as quand même... Je sais pas, t'as 100 mètres à faire dans le couloir. Vous voyez nos patients qu'on a.

[Étudiants] On disait que c'était long, mais en fait, à notre rythme de marche...

[IDE] Il y a des gens qui marchent pas trop mal, mais c'est compliqué. Quand ils viennent en fauteuil, ils viennent chercher un fauteuil de chez nous. C'est quand même la galère. C'est vrai que c'est pas pratique, ce côté pas d'accès. C'est surtout ça, je pense, les deux points. Je pense que c'est ce qui est revenu, non ?

[Étudiants] Oui, c'est ça. Et les transports, que vous avez pas mentionnés. Les transports...

[IDE] Ah, les retards ?

[Étudiants] Soit ça, soit... Les gens doivent se débrouiller pour...

[IDE] Ah ouais, mais ça, on leur dit aux patients... Les hospitalisés, c'est-à-dire que c'est un service entre hospitaliers, mais en fait, les transports de chacun, on peut pas gérer 50 transports différents. C'est pas que... On veut pas. Des fois, on les dépanne. Si jamais il y a un problème, on a quand même quelques cartes de taxi, de VSL, tout ça, on appelle. Mais on peut pas gérer les 60 transports de tout le monde. Et puis, c'est quand même toujours les mêmes horaires. C'est pas comme si t'allais à un rendez-vous à 8h, t'es là... C'est pas tout le temps. Des fois, ils viennent à 8h, des fois, ils viennent à 13h, mais à partir du moment du début de séance, on sait que c'est 1h45 après. Quoi qu'il arrive, ils finissent un peu plus tôt s'ils ont commencé en retard, mais on finit jamais en retard. Donc en fait, ça reste...

[Étudiants] Sauf qu'ils ont le planning à l'avance. Ouais, c'est vrai. On vient d'apprendre qu'en fait, ils pouvaient manger ici.

[IDE] Ouais, en plus, on leur propose pour ceux qui habitent loin de pouvoir manger ici.

[Étudiants] C'est que ceux qui habitent loin ?

[IDE] Ouais, on essaye de... Parce qu'il y a pas de place. T'imagines, dans la séance, on a 16 patients. La place qu'on a... C'est pas pris dans le service... Ceux qui ont une demi-heure de route, tu rentres pas trop tard. Moi, perso, je préfère rentrer chez moi que manger les trucs de l'hospice. Mais pour ceux qui ont une heure et demie, deux heures de route derrière, ils finissent à midi, ils arrivent fort dans 14h, 14h30 chez eux, ça fait long. Donc on leur propose.

[Étudiants] En plus, c'est la Sécu qui paye, donc c'est pas grave. Y en a, ils aiment bien. Ils ont dit. J'ai l'impression d'être un ministre. La taxi, voiture, logement...

[IDE] Non, mais c'est vrai que... Oui, tu as la possibilité d'avoir accès à ça, c'est bien, mais des fois, y en a qui abusent. Y en a qui abusent, ouais. Ceux qui viennent en coupe, par exemple, la femme, elle a pas le droit. Elle, elle vient avec son tupp, mais du coup, au compote bleu-plateau, tu dis, faites-vous un tu-per-voir pour tout le monde. C'est un droit, c'est un petit accès, y a pas de soucis, mais des fois, franchement... C'est comme tout, on est différents. Après, on propose.

[Étudiants] Qu'est-ce que vous savez du projet clé ?

[IDE] Vous avez le droit de dire ce que vous voulez. Ouais. Alors, j'avoue que j'ai pas... Enfin, si, je m'y suis intéressée, mais pas autant que certaines collègues à investir, mais parce que clairement, en fait, être dans notre job, on est déjà multitâche. J'ai l'impression que ça nous a un peu encore débordés sur autre chose, mais je pense que c'est pas inintéressant pour les patients de pouvoir accéder à autre chose pour ceux qui sont là, parce que c'est vrai que, en fait, quand ils viennent là 3-4 jours, ils font leur séance, ils rentrent. C'est vrai qu'on sait pas ce qu'ils font de leur journée. Donc, ça leur permettrait d'avoir accès à des choses culturelles, de voir... Pour s'occuper des journées, quoi. Et même de permettre de visiter Lyon, de faire d'autres choses.

[Étudiants] Est-ce que vous trouvez ça pertinent ?

[IDE] Alors, je trouve que c'est bien, en effet, même pour nous. Clairement, ça nous permet aussi de voir... Non, mais c'est vrai de voir... J'y étais pas mercredi, c'était mercredi, j'avais jour des enfants. Non, j'ai pas pu, franchement, j'ai pas pu me libérer. Mais les filles, elles m'ont transmis les infos, j'avais demandé. Mais même pour nous, ça peut... Franchement, ça peut être super intéressant. Les patients justes, quand je vois nos patients qu'on a, on en a quand même pas autant qu'ils pourront bénéficier, quoi. Les jeunes, les surdités, tout ça, mais finalement, on les voit pas longtemps, on les voit sur des jours, ils font leur séance, et puis voilà. Mais pour ceux qui sont capables, ça peut être... Je pense que ça sera vraiment un faible pourcentage de nos patients.

[Étudiants] En fait, à terme, ça serait bien que ça sorte du service hyperbare ?

[IDE] Bien sûr, l'idée, si ça se met en place, ben ouais. Parce que je pense que c'est pertinent, je pense, mais peut-être pas à 100% pour le service hyperbare. Je pense que vous aurez 5%. Peut-être pour des services en médecine ou autres, des patients qui sont sur le point de sortir, ça peut être pas mal. Mais si ça fonctionne un peu ici, ça pourra... Clairement, le but, c'est de s'élargir. Puis c'est la Ville de Lyon qui met ça en place, donc il y a moyen que ça soit aussi mis à plusieurs... Enfin, c'est la Ville de Lyon, non. En travail avec l'office de tourisme, donc il y a moyen que ça soit établi. Puis les HCL, c'est grand, je veux dire, il y a Lyon Sud...

[Étudiants] Je suis allée à Croix-Rousse, je me souviens, il y avait un panneau HCL.

[IDE] En fait, t'as Croix-Rousse, t'as Lyon Sud, t'as Neurocardio, l'HFME, même l'HFME, c'est bon, mais ça pourrait être intéressant pour les familles qui sont là au quotidien tout le temps, des fois, des gens qui habitent loin, s'ils veulent juste passer, des fois, 2 heures en dehors de la chambre. Enfin, c'est pas mal.

[Étudiants] Vous aviez été consultée avant ? Le projet-clé ?

[IDE] Non, nous en avons parlé comme ça. Au début, on va mettre ça en place.

[Étudiants] Et si c'était vous la chef, vous feriez quoi en premier ?

[IDE] Pour le projet-clé ? Qu'est-ce que je mettrais en place pour que ça fonctionne ?

[Étudiants] On s'en fout du projet-clé. Qu'est-ce que vous ferez pour améliorer le service ?

[IDE] Pour améliorer le service, là ? Soit pour vous, en tant que soignant, pour les patients, enfin, n'importe quoi. Des fenêtres, c'est pas possible. On est au sous-sol. Mais on y pense. Non, le couloir. Franchement, je trouve l'accès au service, c'est pas pour moi, moi, je m'en fous. Je marche, j'ai des gens qui vont bien. Mais pour les patients, en fait, l'accès au service est vraiment adapté. Le couloir, quoi. Le couloir. Non, mais c'est pas facile. Pour les patients, on les voit marcher, c'est quand même compliqué.

[Étudiants] On nous a parlé de la cuisine aussi.

[IDE] Mais le problème, c'est que les locaux, on peut pas améliorer. Il y a peut-être un projet qui est vers le secrétariat. Je sais pas, quand vous rentrez, vous voyez, il y a un espace à gauche. Ils veulent essayer de récupérer cet espace pour agrandir un peu. Mais en fait, on a des locaux qui sont pas adaptés pour de nombreux cas. Là, ça va, en ce moment, on n'a pas beaucoup de patients couchés, mais quand on a plein de patients couchés, on fait du Tetris avec les lits et tout, c'est l'enfer. Franchement, ils ont pas retouché, ils ont refait le caisson il y a 10 ans. Et en fait, ça a agrandi un petit peu. Il n'y avait pas autant de patients il y a 10 ans. Là, on a augmenté de 20% notre activité entre 2024 et 2025. En un an. Il y a deux ans, on avait fait 10 000 patients, on avait baissé un peu. Et après, on a refait 20% de plus. Par rapport à 2023, il y a peut-être 10%, mais chaque année, c'est exponentiel.

[Étudiants] À un moment, vous allez devoir refuser des gens ?

[IDE] Des fois, il y a des jours, par exemple lundi, là, on a des places qu'à 8h et 17h. Il y a toujours un peu d'un turnover, on refuse pas les gens, c'est juste des fois, il y aura peut-être un délai un peu plus long pour les séances, mais on a quand même des délais assez courts pour avoir des rendez-vous. Des fois, tu prends un rendez-vous quelque part, t'as pas rendez-vous en 6 mois, nous, dans la semaine, on arrive quand même à caler les gens. Ça va. Des fois, on annule des patients, parce que quand il y a une urgence, on les annule pour prendre une urgence. On leur dit, ça au début, on dit que

des fois, c'est pas son moment. On fait du tetriz, souvent, on essaie de pas annuler ceux qui viennent de loin, parce que souvent, t'as une urgence, tu sais que tu vas la prendre à l'après-midi, tu le sais à 11h, ceux qui viennent de loin, ils sont déjà partis. On essaie d'annuler ceux qui sont pas loin ou c'est vraiment d'avoir le choix, ceux qui viennent de loin, on les appelle, faites demi-tour.

[Étudiants] Les gens sont globalement âgés, ils ont rien de prévus d'autres que d'être dans leur chambre. C'est pas gentil.

[IDE] Mais ils aiment bien venir nous voir. Ils ont un lien social. C'est vrai. Ceux qui sont un peu isolés, des fois, ils reviennent. Mais j'aime bien quand ils reviennent nous voir, quand ils vont bien. Ça fait plaisir. La semaine dernière, il y a un monsieur qui est venu, on lui a sauvé son pied. Ça faisait 3 mois qu'il avait arrêté. Ça faisait plaisir de le voir. De voir qu'il retravaille, qu'il marche, qu'il fait du sport.

[Étudiants] C'est cool. Dans d'autres services de médecine, il y a des logiciels, par exemple, qui vont avoir l'évolution des cicatrices. Vous n'avez pas ça ?

[IDE] Si, on utilise... Tu as le nom du logiciel ? Non. Nous, on utilise le même logiciel que tous les hospices. Rien qui est spécifique. Les photos, elles sont dessus.

[Étudiants] Et les patients, ils ont accès ?

[IDE] Non, c'est médical. Je pense que s'ils veulent l'accès... Les photos, je pense qu'ils n'ont pas accès. Ils veulent les photos. Et leur plais. Il la voit tous les jours. Après, le dossier médical, il faut qu'ils le demandent. Il peut y avoir accès. Dans la hiérarchie. Mais nous, on ne peut pas leur donner comme ça de dossier. Il y a souvent des comptes rendus ou des consultations.

[Étudiants] On a fait pas mal de tours déjà. Vous avez été très transversal, mais c'est super. C'est beaucoup plus agréable. On n'a pas eu de soucis dans le service. Je pense que vous êtes très...

[IDE] On est beaucoup dans la communication.

[Étudiants] Vous n'avez pas le choix avec les patients.

[IDE] On a un peu des caractères avec des vrais bavardes.

[Étudiants] Surtout quand on est assis à côté ou qu'on est souvent ensemble toute la journée. Ce serait très long sinon.

[IDE] On est une petite équipe. En service, nous, ça arrive, on est nombreux. On peut pas s'entendre avec tout le monde. Il y a forcément des caractères et des personnalités différentes. Mais tu t'en fous. Au pire, tu vas dans tes chambres. Si on n'a pas eu des patients, on tourne un peu, on fait d'autres choses. Mais la plupart du temps, on est derrière la console. On est 3 là, dans 3 m2. Sinon, on s'entend pas, c'est compliqué. Se parler pendant 12 heures, c'est long. Ça doit être très gênant.

[Étudiants] Oui. Je me dis que plus tard, j'espère que j'aimerais bien bien avec mes collègues.

[IDE] C'est important. J'ai toujours eu de la chance. Dans toutes les équipes que j'ai faites, c'était de la famille. Tu sais que tu vas travailler, tu regardes pas le planning. Ça joue beaucoup.

[Étudiants] Là, c'était pas du tout prévu dans le questionnaire, mais je voudrais vous proposer d'avoir un avis sur ce qu'on va vous proposer. De base, on nous avait sollicité pour faire une application.

[IDE] Pour nous, oui. Pour les jeunes, oui. Je pense que ça peut être pas mal.

[Étudiants] Le problème, c'est que c'est bien pour les jeunes, mais quand on remarque le taux de jeunes...

[IDE] En pourcentage, on a quand même plus de gens au-dessus de 60 ans.

[Étudiants] La moyenne, il y en a 65.

[IDE] C'est ce que j'allais dire.

[Étudiants] Quand on a fait des questions sur la capacité au numérique, ils disent qu'ils peuvent, mais avec de l'aide. C'est déjà assez sollicité, je pense.

[IDE] Les anciens, je pense qu'ils viendraient nous voir. Ça marche pas, machin, tout ça. Il y en a qui sont épatants, des fois. Franchement, ils ont 85 ans, ils sont là avec leur smartphone, machin, mais c'est pas la majorité des cas.

[Étudiants] On a eu aussi un peu le retour comme quoi les gens, en fait, ils en avaient marre que tout passe tout le temps par le numérique. Est-ce qu'il est bien aussi de revenir...

[IDE] C'est vrai qu'il y en a plein qui disent que ça leur a fait du bien, vraiment, cette petite pause de téléphone. Parce que c'est vrai, on est tout le temps. On est connectés, on est sur... T'as toujours un truc qui te rappelle, ton message, et encore. En fait, c'est ça, mais du coup, ça te permet de couper un peu.

[Étudiants] Du coup, dans l'idée, nous, on aurait peut-être pour quelque chose de beaucoup plus réalisable et plus facile à mettre, on voulait faire un genre de feuillet. Un support d'accueil.

[IDE] Franchement, ils aiment bien, nous, qu'on leur donne le support du caisson. On leur distribue à chaque fois, parce que comme ça, ils peuvent le lire pendant la séance. C'est un côté un peu rassurant. Enfin, pas rassurant, mais t'as un truc où tu peux voir le support papier, je pense que c'est bien,

[Étudiants] C'est ce qu'on se disait. Si t'es censé rassembler plein d'infos, par exemple, bah déjà, un truc basique, qu'est-ce que vous faites là, pourquoi vous êtes là, expliquer les soins, etc. Après, peut-être mettre quelques infos de, j'en sais rien, les compagnies de taxis, si c'est pas loin. Toute l'info de l'hôtel de Lyon Bérard, en disant, voilà, vous avez toutes les possibilités. Après, potentiellement, des offres touristiques qui seraient adaptées à leur mobilité. Pour l'offre touristique, ça serait plus de

leur dire qu'ils peuvent contacter l'hôpital de tourisme, parce qu'en fait, l'hôpital de tourisme, s'ils les appellent, ils leur donnent soit un rendez-vous sur place et ils leur font un cours direct, selon leur demande, soit ils le font directement au téléphone, et je pense que les vieux, faire au téléphone, ça va, et en plus, s'ils peuvent y aller et pas coûter là-bas, je pense que c'est encore mieux.

[IDE] Oui, carrément, ça les occupe. Oui, c'est bien, ça paraît complet, quand même, ce que vous mettez, parce que ça permet de regrouper un peu, pour les aider.

[Étudiants] Vous pouvez leur montrer que c'est accessible, par exemple, des fois, il y a des gens, je pense, ils peuvent prendre le métro, mais je pense qu'ils voient ça comme quelque chose d'insurmontable, alors que si on leur dit que tous les métros de Lyon, ils sont adaptés pour les personnes à capacité réduite, etc., ils ne sont peut-être pas forcément au courant.

[IDE] C'est vrai qu'on a de la chance sur Lyon, c'est que pour le coup, tu peux être en fauteuil, quand tu es sur Paris, franchement, moi, je l'ai fait en poussette, je veux te dire, j'ai été 2, mais tu le vois bien, t'es à l'escalier toutes les deux secondes, à Lyon, c'est facile, mais... Et encore, si t'as pas les gens qui prêtent... J'avais fait un stage dans un foyer handicapé, à l'Aénec, quand j'étais à l'école, et j'avais accompagné une qui était en fauteuil électrique, au dentiste, vers Lyon 2, Lyon 3, sur les quais. Et du coup, on avait pris l'école dentaire. Et du coup, juste de prendre le métro... En fait, tu vois, les gens, t'es en fauteuil, déjà, c'est quand même un sacré parcours, et c'est vrai que je me rendais pas compte à ce moment-là. En fait, déjà, les trottoirs, et les gens dans le métro, ils te voient arriver avec quelqu'un qui est en fauteuil, les gens, ils te regardent, ils sont blindés dans l'ascenseur, ils attendent que les portes se referment, et tu te dis, évidemment... Ouais, ça me rend folle.

Non, mais bon, à la limite, t'as la flemme de... Mais tu vois qu'il y a des gens qui ont besoin de l'ascenseur, tu les laisses passer. Elle me disait que c'était tout le temps comme ça. En fait, les gens t'ignorent, enfin, t'ignorent... Voilà. Ouais. Et en plus... Pardon, j'ai éloigné.

[Étudiants] On vous a dit, c'est parfait. Justement, on apprend plein de choses. C'est vraiment quand vous faites des digressions qu'on apprend des choses, donc, en fait, c'est parfait. On va vraiment continuer, vous vous sentez pas mal là-dessus. En faisant nos recherches, on a vu que le centre hospitalier de Toulouse, ils ont une association qui s'appelle Amibar. Ok, je savais pas. Qui n'est pas forcément au top de sa forme. Ils répondent pas, mais il y a six ans, ils ont fait une vidéo, je sais pas si vous l'avez vue. Bref, je fais du Question Hyperbare. C'est avec Guillaume Novet. Ils sont narcosés. Attendez, je capte pas très bien. En fait, c'est une vidéo qui explique un petit peu de manière humoristique. En vrai, moi, de base, j'étais très sceptique. Je pensais que ça allait être très gênant. En vrai, pas mal. Et nous, en fait, on voulait pas faire un truc humoristique, mais potentiellement proposer au service de com' de l'hôpital de faire des témoignages de patients qui seraient accessibles sur la brochure pour qu'en fait, des patients, selon le type de traitement qu'ils aient, ils aient l'expérience du patient d'avant en mode, oui, moi, je suis venu pour ça.

[IDE] Mais ça leur parle vachement quand ils échangent entre eux. Tu sais, en salle d'attente, quand t'as les premiers qui sont là en consulte, qui attendent le médecin, puis ils voient qu'il y a les anciens, ça les rassure de voir. Et je pense que les témoignages, pour le coup, ça peut être bien.

[Étudiants] Et puis surtout qu'ils aient accès quand ils veulent, genre même pour montrer à leur famille, la femme, le mari. Leur dire surtout que ça marche.

[IDE] Mais ils adorent montrer des photos. Je peux filmer une question. Vous pouvez me prendre en photo avec mon masque ? C'est tellement atypique. Vous allez voir, c'est un peu surprenant. Tu peux me tutoyer. Je tutoie tout le monde. Même les docs au téléphone. Je tutoie tout le monde direct.

[VIDÉO TOULOUSE]

[IDE] Je pense que les témoignages, c'est important.

[Étudiants] Là, c'est plus au côté humoristique.

[IDE] Pour le coup, elle est bien. Ils le disent souvent qu'ils trouvent des vidéos sur Internet. Sur les hospices, il y a une vidéo du caisson. Ils le trouvent souvent comme ça. On leur parle de caisson. Qu'est-ce que c'est ? Je vais voir sur Internet. En fait, tu as des vidéos, des photos.

[Étudiants] Est-ce que vous avez d'autres idées, d'autres propositions pour nous ?

[IDE] Pour le projet clé ? Je pense. Votre feuille, vous laisserez dans le service après ?

[Étudiants] D'abord, il est au premier rendez-vous. Le premier jour. Et après, bien sûr, c'est en distribution.

[IDE] Au moins, comme ça, il serait distribué quand il arrive à tous les patients. Si ils l'ont déjà.

[Étudiants] C'est ce que vous voulez. On vous le donne.

[IDE] C'est bien qu'il l'ait en main pour savoir.

[Étudiants] On trouvait que c'était mieux plutôt que de le noyer avec toutes les informations. Il y a trop de papier. Au moins, c'est vrai qu'au premier rendez-vous, c'est bien.

[IDE] Ça pourra concerner comme ça, pas que forcément les patients qui sont à l'hôtel CLB. Parce que c'est vrai que des gens qui vont loin, ils peuvent s'arrêter. Ils finissent à midi. Je viens pas souvent sur Lyon. Je vais me faire un bouchon. Je peux aller me faire un bouchon. Il vient une journée avec sa femme.

Annexe 18 : entretien patient 1

[Étudiants] Et en fait, on est en partenariat avec le service hyperbare ici. On cherche à discuter avec les patients parce qu'on cherche potentiellement à améliorer leur séjour pendant le traitement.

[Patient] D'accord.

[Étudiants] C'est un peu ça, notre mission. Jean-Marc vous avait dit ça, justement, pour obtenir des informations et voir ensuite sur quoi on peut avancer, réfléchir, améliorer les choses. Voilà. Donc si jamais vous avez séance à 15 h, c'est ça, monsieur ?

[Patient] Non, non, j'ai fini, moi.

[Étudiants] OK. Très bien.

[Étudiants] Quel âge avez-vous, pourquoi vous êtes là, ça fait combien de temps ?

[Patient] Alors, quel âge j'ai ? J'ai 71 ans, je suis de 54.

[Étudiants] OK. C'est OK si on enregistre ?

[Patient] C'est enregistré, moi ? Ouais.

[Étudiants] OK, super. Parce que c'est enregistré localement.

[Patient] Oui, c'est ça.

[Étudiants] Si vous voulez, on peut interrompre et moi je note tout à la main.

[Patient] Je vais faire simple.

[Étudiants] En tout cas, tout est anonymisé. De toute façon, pour le projet, c'est garanti.

Moi, je suis un monsieur de 71 ans, de 54. J'ai passé médicalement beaucoup d'épreuves, à savoir trois cancers : prostate, vessie, mélanome. Opéré des deux yeux, tout ça. Donc avec des complications suite au cancer de la vessie et à la prostate. On a été obligés, pour essayer d'enrayer les incontinences, de poser un sphincter artificiel, d'une part.

[Étudiants] Et qu'est-ce qui s'est passé ?

J'ai fait de la chimio, j'ai fait de la radiothérapie. Et ce qui m'a ramené ici, c'est que je suis retombé dans les embrouilles au début août.

Donc début août, avec redéclenchement... J'en avais quelques fois de temps en temps, mais ça se passait au bout de deux ou trois jours... déclenchement d'hématurie, avec caillottage, fort caillottage, donc avec risque de blocage vésical, que j'ai déjà connu par le passé.

Et donc là, au mois d'août, ça s'est mal passé, ça a mal terminé, donc je suis tombé en blocage. Blocage, donc urgence, et petit passage au CHU à Dijon. Et puis voilà. Moi, je suis gueugnonnais, à l'ouest du département de la Saône-et-Loire.

[Étudiants] OK. Ça, c'est important, ça.

[Patient] Ben ça nous aide au premier degré.

[Patient] Si, mais je vais vous dire pourquoi.

[Patient] Donc dites-nous pourquoi. Ça, c'est enregistré, et ça va où, ça ?

[Étudiants] Alors ensuite, on va retranscrire l'enregistrement, donc on va écrire tout ce qui a été dit en enlevant tout ce qui est anonymisé, donc typiquement les noms, les prénoms, les détails, tout ça. Et ensuite on utilisera ça pour faire des statistiques, pour dire : "Ah bah tel et tel patient se sentent comme ceci, se sentent comme cela." Et ensuite on va essayer d'en tirer quelque chose qui puisse améliorer le séjour des patients ici. Et ensuite on le donnera à notre université et au centre hyperbare.

[Patient] Pourquoi est-ce que c'est important, l'ouest de la Saône-et-Loire ? L'ouest de la Saône-et-Loire est partagé en deux directions médicales. À savoir : tout ce qui va sur l'Allier, Moulins, Clermont, les fortes pathologies, et tout ce qui vient sur Chalon, CHU de Dijon. Ça, ça s'étudie bien médicalement, il y a toujours un découpage.

[Étudiants] Vous avez travaillé dans le médical, vous ?

[Patient] Non.

[Étudiants] Non ? Vous avez travaillé dans quoi ?

[Patient] Oh, on n'a pas le temps. Bon, admettons.

[Étudiants] Donc alors, c'est découpé, et vous finissez au CHU de Dijon ?

[Patient] Oui. Moi, j'ai été suivi au Creusot, ensuite j'ai tout enlevé, je suis passé au CHU de Dijon pour tout ça. Et donc je suis retombé au mois d'août avec les hématuries et les caillotages, avec blocages et tout. Donc on a essayé de voir, on n'y est pas arrivés, donc je suis redescendu au bloc.

Au bloc, c'est un peu compliqué, moi, parce que j'ai déjà été opéré deux fois. Un sphincter artificiel a une espérance de vie de dix ans. Donc on l'a remplacé en 2021. Et donc il a fallu prendre une décision, parce qu'on n'arrivait pas, en cystoscopie normale, à voir ce qui se passait. Tout le bazar, c'était un gros bazar là-dedans.

Donc l'urologue m'a dit : "On n'a pas trop le choix, mais c'est à vous d'en prendre la décision. Il va falloir faire une descente au bloc." J'ai schématisé : au lieu de passer un cystoscope de cette grosseur-là, il va falloir passer un cystoscope rigide de cette grosseur-là, avec les risques que ça encourt, à savoir blesser, casser, déchirer la manchette d'un sphincter artificiel.

Je ne sais pas si vous savez ce que c'est, un sphincter artificiel. Juste en deux mots : il y a la vessie, il y a l'urètre, l'urètre qui évacue au bout de la verge les urines. Et là, il y a un sphincter. Vous avez le sphincter qui vous permet, qui déclenche l'ouverture. Ça, c'est le sphincter naturel.

Et moi, comme il est blessé, comme il est abîmé, il est mort à l'opération de la prostate, donc on a été obligés d'en mettre un. Donc le sphincter artificiel, c'est une manchette, avec une tubulure, une double tubulure, et avec une pompe qui est installée dans l'une des bourses. Donc à chaque fois que j'ai une miction, une envie d'aller uriner, il faut pomper. Voilà, c'est manuel.

Donc avec un gros risque, quand on tombe en blocage vésical, c'est très compliqué.

[Étudiants] Et donc pourquoi est-ce qu'ils vous ont prescrit, du coup, le caisson ?

[Patient] Le caisson, on y arrive. Mais c'est important de savoir ça. Le caisson, donc on a vu, on a fait le truc, et on n'a pas retrouvé de tumeur interne à la vessie, donc maligne, pas dans les voies hautes, c'est-à-dire les uretères qui montent au rein, pas dans le rein, pas de tumeur.

Donc je suis descendu au bloc pour faire tous ces examens-là, avec du matériel plus important, et faire d'une pierre trois coups, à savoir que s'il y avait eu des tumeurs, on aurait réséqué en même temps. Voilà. Donc ça en a fini là, et on en est arrivés à la conclusion que je suis, comme beaucoup de patients ici, en cystite radique.

Donc c'est l'intérieur de la vessie qui est abîmé par les dommages collatéraux de l'irradiation et de la chimio.

[Étudiants] Donc vous utilisez le caisson pour cicatriser.

[Patient] Voilà.

[Étudiants] OK, super. C'est dans le but de la cicatrisation.

[Patient]

Et j'ai une chance inouïe d'avoir été dirigé ici, parce que nous, dans notre secteur, il y a eu deux croisements d'urologues et on a parlé de ça. Parce qu'autrement, si on n'arrive pas à autre chose,

l'issue, on la connaît : si ça s'aggrave, c'est la poche. Et puis on ne l'a pas. Donc on m'a proposé de faire ce protocole et ce traitement-là.

[Étudiants] OK. On vous a prescrit combien de séances, à peu près ?

[Patient] Ah ça, on ne sait pas.

[Étudiants] Vous êtes là depuis longtemps ?

[Patient] J'en suis à 45.

[Étudiants] 45 ?

[Patient] Ouais, ça fait deux mois. C'est pas beaucoup, ça. Enfin, c'est pas beaucoup par rapport à l'ensemble des patients que vous avez.

[Étudiants] Je crois que le plus que j'ai connu ici...

[Patient] Ce que j'ai verbalement connu...

[Étudiants] Pour les médecins, ça doit être 260.

[Patient] 260 sur 28 mois. Mais il y a toujours une coupure. Je ne suis pas là pour faire le truc de l'hyperbare...

[Étudiants] Non, mais nous, ça nous intéresse.

[Étudiants] 45 séances à raison d'une séance par jour ?

[Patient] Dans le protocole qui m'est proposé, qui est le protocole où beaucoup de gens sont là, on commence déjà une série. Ils appellent ça des séries. On fait une série de 20 séances, les premières, sans coupure. C'est-à-dire qu'on la fait tous les jours, fériés compris.

[Étudiants] Le dimanche ?

[Patient] Je crois qu'ils ne le font pas le dimanche, sauf urgence. Ils en font le samedi matin, je sais. Vous savez qu'ils en font cinq ce jour-là ?

[Étudiants] Oui, on nous a dit.

[Patient] 8 h, 10 h, 13 h, 15 h, 17 h.

[Étudiants] Oui. On nous a dit. Et donc vous avez fait une vingtaine de séances à raison d'une par jour.

[Patient] Ça, c'est la série de 20. Et ensuite on passe en protocole.

[Étudiants] C'est tout le monde comme ça ?

[Étudiants] Trois jours par semaine ?

[Patient] Voilà. C'est tout le monde comme ça.

[Étudiants] Ça ne dépend pas de l'évolution ?

[Patient] Non, c'est le protocole. Après, l'évolution et la décision de poursuivre ou pas, outre les problèmes différents qui peuvent arriver à n'importe quel moment, pour des raisons diverses, on fait une consultation toutes les 10 séances.

[Étudiants] OK. Et toutes les 10 séances avec le médecin hyperbare, pour décider de l'évolution et de la poursuite. OK.

Et vous habitez où, vous, pendant le traitement, pendant les 20 séances ? Est-ce que vous rentriez à Dijon tous les jours ?

[Patient] Donc dans le protocole, il m'a été proposé... étant donné que je suis en CERFA à plus de 150...

[Étudiants] C'est quoi, ça ?

[Patient]

Qu'est-ce que ça veut dire ? Plus de 150, au niveau de la Sécu, ce n'est pas le même tarif. Parce que moins de 150, 147, ce n'est pas les mêmes tarifs, ce ne sont pas les mêmes remboursements. Et étant donné qu'en hyperbare, on est tous pris en hôpital de jour...

[Étudiants] Hôpital de jour, vous savez ce que ça veut dire ?

[Patient] Donc en hôpital de jour, on a droit... On nous propose à l'entrée, à la mise en place du protocole, pour les gens qui sont loin, soit l'hébergement hospitalier Léon Bérard, soit faire le trajet.

[Étudiants] OK, donc soit le trajet, soit le logement hospitalier Léon Bérard.

[Patient] Léon Bérard, qui est réservé pour la rééducation et en oncologie.

[Étudiants] OK.

[Étudiants] Et vous avez choisi quoi, du coup, de votre côté ? Vous avez choisi quoi ? Vous avez pu aller à Léon Bérard ?

[Patient] J'ai choisi... Les choix sont toujours difficiles. Parce que déjà, vous ne savez pas si vous allez supporter. Quand le protocole se met en place, quand l'urologue ou le médecin spécialiste vous envoie ici, on passe obligatoirement une première visite. Et en principe, ils font dans la foulée l'essai du premier caisson.

On vient en visite le matin, on fait l'essai. Et après, une décision est prise. Mais comme moi je ne savais pas si j'allais supporter ou pas le caisson, on ne prend pas l'initiative au départ de savoir si on prend l'hébergement ou pas. Et moi, j'ai dit : je verrai en fonction de comment je supporte le truc, si je fais les voyages tous les jours ou pas.

[Étudiants] Et du coup, vous avez fait les voyages tous les jours ?

[Patient] J'ai fait les voyages tous les jours. Je suis resté comme ça, pour plusieurs raisons qui m'appartiennent.

[Étudiants] Oui, après, c'est les vôtres. Comment ça se passait, du coup, en termes de trajets ? C'était des taxis médicalisés ou vous preniez la voiture tous les jours ?

[Patient] La VSL.

[Étudiants] Non, je suis en VSL, je suis pris en charge à 100 %. Justement, faire les trajets, les allers-retours, etc., quotidiennement, ça peut être prenant, ça peut être fatigant.

[Patient] Mais pour l'instant, je supporte. Je supporte parce que je suis déjà passé par cette galère-là. J'ai fait de la radiothérapie. J'ai fait 37 séances, donc 37 séances à 150 km, pour monter à Dijon.

Je supporte mieux. C'est beaucoup moins fatigant que la chimio. C'est moins fatigant que la chimio et la radiothérapie, pour moi.

[Étudiants] Et en termes de trajet, est-ce que vous avez trouvé ça fiable, ou est-ce qu'il y a eu des couacs, par exemple ? Des retards, des fois ? Vous avez dû manquer des séances ?

[Patient] Ah, ça, c'est bien, jeune homme.

[Étudiants] Ah oui ?

[Patient] Ça, c'est une question pertinente. Peut-être pas digne d'un étudiant de médecine, mais bon, on fait ce qu'on veut. C'est une question pertinente.

Donc, l'avenir s'annonce pas beau dans le transport, dans les ambulances et dans le transport. Parce qu'il y a des plateformes qui veulent monter. Nous, on a la chance d'être dans des petites villes et des milieux ruraux, et on a encore la chance d'avoir des taxis, ce qu'on appelle des taxis maison, familiaux, c'est-à-dire des gars qui ont cinq, six licences.

[Étudiants] OK. Donc vous, c'est pas ça, votre... ?

[Patient] Si, moi c'est ça.

[Étudiants] OK. Donc c'est votre VSL, ça ?

[Patient]

Moi c'est mon VSL, je le connais, c'est mon pote.

[Étudiants] En même temps, après avoir fait autant de trajets ensemble, il y a des liens qui se développent. Et donc c'est toujours le même ? Ce n'est pas un taxi différent chaque fois, que vous faites rembourser par l'hôtel ?

[Patient] On n'est pas dans les usines à gaz de Lyon, on a des taxis de Lyon.

[Étudiants] On ne sait jamais, parce qu'il y en a beaucoup, c'est comme ça.

[Patient] Vous couperez ça.

[Étudiants] On l'enlève. Ça va être réécouté par nous et c'est tout. Croyez-moi, vraiment. Si jamais notre papier finit par être lu par qui que ce soit, ce sera par deux personnes et vous ne serez pas dedans. Vos informations précises, c'est très important.

[Étudiants] Donc il n'y a pas vraiment de retard, pas vraiment de couac, parce que vous connaissez le monsieur.

[Patient] Moi je connais mon taxi de longue date et je n'ai pas attendu que les transports partagés soient obligatoires pour les taxis.

[Étudiants] C'est des choses qui existent depuis début novembre, j'ai l'impression. Comme vous le dites, pour d'autres patients, là, il y a des retards, etc., non ?

[Patient] Ah oui.

[Étudiants] Ah oui, ça existe. Il y a des gens qui finissent par manquer des séances, tout ça.

[Étudiants] Ah mais ce n'est pas à moi de dire ça. Vous pouvez nous informer, ça nous va. Vous êtes en totale liberté.

[Patient] Mais c'est une incidence. Je ne vous répondais pas à ça. Comment dire... C'est plus insidieux. C'est plus insidieux aussi en hyperbare qu'en radiothérapie.

[Étudiants] Ah, pourquoi ?

[Patient] Parce que la séance de radiothérapie est d'une durée moindre. Du coup, il y a plus d'occasions de rattrapage. Parce que moi, ça m'est arrivé avec les manifs d'être coincé. On téléphone tout de suite, puis elles me disent : "Bon, OK, on va s'arranger, on va voir si on peut pas..." si vous arrivez trop juste ou autre, parce qu'elles gardent des battements. Elles ont du mérite.

Elles ont du mérite. On les a tous interrogées. En un quart d'heure, vingt minutes, faire ce qu'elles font... Parce que tout le monde n'a pas l'autonomie que j'ai.

[Étudiants] Comment ça se passe, du coup, typiquement avec l'équipe soignante ? Il y a un bon rapport ? Vous vous sentez informé ?

[Patient] Oui, il y a un très bon rapport.

[Étudiants] Ils prennent du temps pour vous expliquer les choses ?

[Patient] Au départ, oui, bien sûr, c'est normal. Et puis si on a la chance d'avoir un ou deux nouveaux, on entend la musique.

[Étudiants] Et vous ne vous êtes jamais senti perdu ?

[Étudiants] Non, j'ai une chance, moi, d'être relativement curieux.

[Patient] Ça ne m'étonne pas. Il faut qu'on m'explique, parce que si on ne m'explique pas, vous êtes malade.

[Étudiants] Oui, ça ne m'étonne pas. Comment est-ce que vous amélioreriez le service ? Pour que le séjour soit un peu mieux ? Mettons, je sais pas moi, la wifi, par exemple.

[Patient] Là, il y a tout à faire, là.

[Étudiants] Ah oui ? Eh bien allons-y, commençons par le menu.

[Patient] Il y a tout à faire, là. Par contre, moi il faut...

[Étudiants] Que je prenne une disposition ?

[Étudiants] Il faut que je passe un coup de fil à mon taxi, savoir où il en est.

[Étudiants] Allez-y, allez-y, qu'on ne vous fasse pas louper votre retour chez vous.

[Étudiants] Que vous puissiez rentrer chez vous.

[Patient] Je ne suis pas inquiet, c'est gentil de nous répondre. C'est plus important de rentrer chez soi. Je ne suis pas inquiet. Qui c'est que je vais appeler, là ? Ce n'est pas grave si on ne suit pas le truc.

[Étudiants] Non mais c'est un peu en vrac, ce que je vous dis.

[Patient]

C'est dommage qu'on n'ait pas plus de temps, j'aurais bien aimé discuter avec vous.

[Étudiants] Oh, vous savez, c'est l'histoire de notre histoire.

[Étudiants] Peut-être coupe-le. Qu'est-ce qui a amélioré ici ?

[Patient] Pas le médical. De toute façon, c'est eux qui nous le demandent.

[Étudiants] On peut dire aussi nous.

[Patient]

Non, mais pas le médical, c'est bien. Le médical, c'est tip-top. Très bien.

Il n'y a qu'un truc qui me chagrine, qui m'a chagriné. J'ai essayé de le faire, mais j'ai eu peur de me faire rentrer dedans et puis de froisser les médecins.

Ce qui me gêne un petit peu, c'est au niveau des caissons. Tout ça, c'est nickel. Mais le problème, ce qui me gêne un petit peu, c'est le râtelier des masques vers le caisson. Et je suis surpris que, dans un service comme ça, où l'hygiène devrait être irréprochable et très suivie, il y ait tous les masques les uns sur les autres, qui se touchent.

[Étudiants] En termes de confort ?

[Patient] C'est un problème d'hygiène.

[Étudiants] Oui, mais nous, on enquête sur le confort, typiquement.

[Patient] Ah, ça m'intéresse.

[Étudiants] C'est clair qu'on en prend beaucoup.

[Patient] Il ne faut pas que ce soit... Ne vous inquiétez pas. Donc on m'a dit : "Oui, mais de temps en temps, on fait de la lingette." Bon. On sait ce que c'est, ils ont du boulot par-dessus la tête.

[Étudiants] Oui. Typiquement, pour l'intérieur du caisson, vous ne vous ennuyez pas ? Il n'y a pas des choses à améliorer ? Parce qu'il y a d'autres caissons en France, par exemple, où il y a des télévisions dedans.

[Patient] Des télévisions ? Oui. Et comment ils font ?

[Étudiants] C'est des trucs qui sont faits dans le caisson, peut-être.

[Patient] Ouais, mais enfin c'est trop technique, là. Si je pose tout ça, je ne vois pas trop comment. Mais oui, j'ai vu effectivement, je me suis interrogé, ça m'a interpellé. Pourquoi il y a les ordinateurs ? Parce qu'il ne faut pas de lithium, il ne faut pas de machin, il ne faut pas de trucs, il ne faut pas de ci... Je ne comprends pas tout, là.

[Étudiants] Mais dites-nous ce que vous pensez, là, de ce qui pourrait être amélioré.

Annexe 19 : entretien patient 2

[Patient] Je m'habille bien, un bonnet parce que quand je me retourne le soir...

[Étudiants] Vous avez froid ?

[Patient] Quand on sort du caisson, il fait, les 10 dernières minutes, c'est froid. Parce qu'après on a la crève. Je me suis fait piquer par une bestiole. Une araignée ou une guêpe. Et je suis allée à la pharmacie, chez nous, parce qu'on habite à 80 km. Vers le lac des sapins, je ne sais pas si vous en avez entendu parler.

[Étudiants] Ah oui !

[Patient] Bon, bon, donc on habite, exactement, je dis "le lac des Sapins", mais c'est exactement Saint-Bonnet-le-Troncy. un petit village à côté. Avec mon mari, on est à la retraite, et notre fils a repris, il y a 10 ans, l'exploitation familiale. Et donc pour en finir à mon truc, je suis allée à la pharmacie, on m'a donné de la pommade à la cortisone, un spray. Puis bon, j'en ai passé deux jours. Mon mari a dit ça serait peut-être bien d'y mettre de l'alcool, ne sachant pas. Et au bout de deux jours, j'ai dit "bah ma petite, il faudra prendre ton courage, il faudra aller aux urgences à Villefranche". Parce que bon, je voyais qu'il n'y avait pas d'amélioration. Donc aux urgences à Villefranche, le mardi, le mercredi, personne ne m'a rien fait. Le mercredi on m'a dit "bah non on va pas vous garder, on va vous

emmener à médipole". Parce que c'est pas de notre ressort. Mais en deux jours ça s'est déjà pas bien arrangé. Et donc j'ai été à Medipole, et je suis là-bas. Parce que ça fait à peu près 100 km pour venir de chez nous au caisson, autant pour s'en aller, et deux heures de séance. Alors on m'a dit que c'était trop, alors on me garde là-bas un certain temps. Je sais pas combien de jours encore, mais bon, je demande jamais si je m'en vais, parce que si on demande si on s'en va, après on a le moral à zéro. Voilà mon histoire.

[Étudiants] Et Medipole, c'est juste à côté, c'est un hôtel?

[Patient] Non, c'est un hôpital, je crois que c'est à 7 km. Mais là c'est Édouard Herriot, mais moi je suis à Medipole.

[Étudiants] Et vous êtes venue comment du coup jusqu'ici ?

[Patient] Bah avec le taxi parce que je peux pas venir par mes propres moyens.

[Étudiants] Et votre traitement il dure combien de temps ?

[Patient] Bah apparemment on m'a dit 40. 40 séances. Mais je vais tous les deux jours au pansement à Medipole, et on me dit que c'est très bien, que ça fait effet. Mais bon, il faudra être patient.

[Étudiants] Donc c'est suite à votre piqûre que vous faites du caisson. Parce que c'est bon pour la cicatrisation. Et vous en êtes où dans vos séances ? Vous en avez fait combien ?

[Patient] Alors aujourd'hui c'est ma 23e. J'en ai encore une autre demain. Demain apparemment je dois voir le médecin qui doit me poser des questions, ce que je trouve en amélioration de tout ça. Et la semaine prochaine à partir de la semaine prochaine, j'en aurai plus que trois, parce que cinq c'est beaucoup. Alors il faut un petit temps de repos. Voilà. C'est assez clair ce que je vous raconte?

[Étudiants] Et est-ce qu'on vous a expliqué comment ça marchait: le traitement, le nombre de séances qui changent ?

[Patient] C'est avec un masque de plongée, et ça nous envoie de l'oxygène et de l'hélium. 23 % d'oxygène, je crois et 77 d'hélium. Enfin d'après ce que m'a raconté.

[Étudiants] Et ça c'est le médecin qui vous en a parlé en rendez-vous ou c'est les infirmiers, au fur et à mesure ?

[Patient] Bah le médecin normalement je devais le voir au bout de 10 séances, et puis je pense que ça s'est fait avec Medipole. Ils ont dû se communiquer, s'envoyer des messages, je sais pas quoi. Et donc au bout de 10 séances j'ai pas eu, et j'ai rendez-vous demain. Mais on m'a dit que c'est moi qui va dire comment ça va, je sais pas pourquoi.

[Étudiants] Vous n'avez pas eu de rendez-vous avec le médecin depuis le début?

[Patient] Il paraîtrait que ça dure pas longtemps. C'est après ma séance de demain. donc je viens à 15h jusqu'à 17 heures et c'est après que je vois le médecin, et que je dois lui raconter ma petite histoire.

[Étudiants] Et le centre ici, ne s'est pas occupé de votre hébergement?

[Patient] Bah non comme je suis hospitalisé.

[Étudiants] Est-ce que vous auriez préféré une autre alternative, ou ça vous va très bien d'être à Medipole?

[Patient] On est bien soigné. non mais oui. Venir ici, ça changera rien si on est bien soigné pour ça. Je sais pas. Tous les deux jours, je vais au pansement. Des fois c'est un peu... Avant-hier, ça a été un peu plus compliqué parce qu'on m'adescendu, et le pansement fait en un quart d'heure 20 minutes à Medipole. Mais après, soi-disant que le brancardier devait venir me chercher. Le brancardier il a mis deux heures pour venir! Et avant-hier, je me suis un peu inquiétée d'aller au pansement, ce truc qui traînait à n'en plus finir, parce que je devais venir au caisson à 13h. Et donc je remonte du pansement, on me donne le repas, il faut que je

[Étudiants] mange un peu en catastrophe parce que je voulais pas être en retard. J'étais en train de finir de manger, voilà la dernière nouvelle : "ça ne sera pas à 13h, ça sera à 15h le caisson, parce que l'ambulance elle a eu un contretemps", je sais pas quoi. Alors j'ai dit, "je me bouscule... C'est un peu... un peu source..."

[Patient] Ça vous angoisse un peu? La gestion de prendre le transport, enfin l'ambulance pour venir au caisson.

[Étudiants] Bah oui, pour être à l'heure. Moi j'aime pas faire attendre et j'aime pas qu'on me fasse attendre. Ce matin, je suis descendue, et j'avais bien dit au brancardier, "je pense que mon pansement dure un quart - d'heure 20 minutes, je serais bien contente si vous veniez me chercher tout de suite derrière parce que bon... s'il faut encore..." Et l'autre jour, on m'a descendu pour le pansement. J'ai dit "bah tiens, c'est nouveau ça!". On me dit à 18h "on vous donne à manger ce soir, mais jusqu'à demain vous aurez pas le droit de manger parce que vous allez au pansement". J'ai dit encore endormie... parce que je sais pas si vous savez quand on est endormi de la main là, le bras il fait 7-8 kg, il va dans tous les sens. Alors je me dis, mais qu'est-ce que ça va être encore cette histoire ? Je lui dit "qu'est-ce qu'on va encore faire de moi" ? J'arrive, on m'emmène là-bas, en bas l'anesthésiste qui s'amène qui me dit "on va vous endormir". Je lui dis "Quoi? Vous allez m'endormir? D'habitude on me fait le pansement dans un bureau, il y a une table avec des pansements et tout le bazar". Mais il s'était trompé. Heureusement que je réagis parce que j'y avais encore droit, et si le bras est endormi pour venir au caisson, c'est 7-8 heures qu'il reste endormi. Alors au caisson, c'est pas bien pratique déjà pour me transporter, j'ai toujours, comment dire, un antécédent qui va pas.

[Patient] Et est-ce que vous avez déjà pensé à arrêter le traitement au caisson ou pas du tout ?

[Étudiants] Non, non. Je me dis que si on m'a dit 40 séances et que ça guérit bien, je vais... C'est peut-être un peu de la fatigue, mais bon j'encaisserai sur moi. Je me dis quitte à venir par exemple deux ou trois fois par semaine, mais sur plus long. Parce que oui, des kilomètres, là c'est sûr.

[Patient] Est-ce que vous avez rencontré des patients qui ont arrêté leur traitement ?

[Étudiants] Non. Bon, ici il y en a qui viennent aussi comme moi pour un truc un bras, une jambe, mais il y en a aussi qui viennent pour le cancer malheureusement. Et hier j'ai parlé avec un monsieur qui était venu, il a dit "oui, peut-être bien que ça me fait du bien, mais j'ai plus goût à rien manger". Moi je lui ai dit c'est pour ça, moi je me demande toujours quand c'est à des plateaux repas. Là-bas à Medipole, c'est cuisiné en bas, mais c'est très bon. Je me dis toujours qu'est-ce que tu vas trouver dans la casserole? Mais c'est très bon, et il y en a beaucoup. Bon, comme tout le monde, il y a des choses qu'on aime, il y a des choses qu'on n'aime pas, mais bon on fait avec ce qu'on a.

[Patient] Et sur l'accueil que vous avez eu ici, comment est-ce que vous évaluez le niveau d'information qu'on vous a donné ?

[Étudiants] C'est très bien.

[Patient] Est-ce que c'était très simple de comprendre dès le début même le vocabulaire médical?

[Étudiants] Oui, oui, parce que quand on va pour la première fois dans le caisson, l'infirmière elle reste un certain temps avec nous, elle nous explique. Parce que sur le coup on est un peu angoissé quand c'est la première fois. Je me disais, qu'est-ce que ça va être? Je vais pouvoir? Je vais pas pouvoir? Parce que quand on met le masque de plongée, sur le coup, on se pose un peu plein de questions.

[Patient] Est-ce que ça vous a aussi rassuré le fait qu'il y avait d'autres patients avec vous dans le caisson sur le moment ?

[Étudiants] Oui. Parce que j'en ai parlé l'autre jour quand j'ai fait le caisson avec une personne, on était deux. Ça s'est trouvé comme ça. Et il m'a dit "une fois j'ai été tout seul", mais il m'a dit "quand on est tout seul, on trouve le temps long". Et ben je veux bien le croire.

[Patient] Oui, parce que qu'est-ce que vous faites quand vous êtes dans le caisson? Vous lisez, vous parlez avec les gens ?

[Étudiants] Non, non, on parle pas parce qu'avec le masque on peut pas parler. Bon pour lire, je trouve que c'est pas confortable parce que, bon, ça fait du bruit. J'arrive à dormir des bons moments, parce que la première heure ça passe très vite. Et comme c'est deux heures, la deuxième c'est un peu plus long. Alors je me dis si jamais tu dors un petit moment, ne serait-ce qu'un quart d'heure - 20 minutes, le temps a passé. Et ce que j'aime bien dans le caisson, j'aime bien être au premier siège, parce qu'on est quatre sièges comme ça, quatre sièges là-bas. Et moi je me mets ici, et il y a un écran. Donc vous savez certainement, ça fait comme si on descend à 15 m de profondeur. Oui, vous saviez? Et ça indique où qu'on en est, et après les 10 dernières minutes on remonte, on remonte, on est même pas 1 mètre, je sais pas quoi.

[Patient] Et ça vous pouvez voir sur l'écran? C'est écrit sur l'écran?

[Étudiants] Oui donc c'est écrit où qu'on en est. Après c'est la température qu'il fait dedans le caisson. Après c'est écrit combien de temps qu'on a déjà passé, et combien de temps il nous reste. On sait bien où qu'on en est.

[Patient] Et ça vous ne le voyez pas si vous êtes assis autre part dans le caisson ?

[Étudiants] Bah non, si on est loin.... Moi j'aime bien être première comme ça. Et il y a un monsieur qui il avait dû voir que je suivais très bien, parce qu'il y en a qui s'en fichent. Il m'a dit "vous voulez être là-bas?", j'ai dit "si personne y veut, moi oui". Et déjà on nous demande si on a une pompe insuline, si on a des allumettes, si on a un briquet, si on a... Moi j'ai un cathéter, alors on regarde si le cathéter il est bien fermé. Mais bon, je sais pas quoi qu'il sert parce que maintenant ça fait au moins huit jours qu'il a pas servi. Mais enfin on me trimballe avec ça, de temps en temps, on me le rafistole par peur qu'il tombe. Mais bon je leur ai déjà dit

[Patient] plusieurs fois "mais il sert à rien, pourquoi vous l'enlevez pas?" Bon, personne n'a une réponse à mon truc. Aussi, on a très soin de nous quand on est dans le caisson. On nous demande si on veut des draps, parce qu'à la fin ça fait froid, pour secourir. Si on a besoin d'un... comment on appellerait ça? d'un guéridon, pour mettre sous les pieds, sous les jambes. On nous demande si on veut des oreillers pour mettre dans le dos. L'autre jour, on m'avait apporté un oreiller pour mettre la main. Je dit "on a bien soin de nous!", et toujours on nous demande si ça va. Je sais pas si je suis assez claire?

[Étudiants] Ah c'est parfait! Et est-ce qu'il y a quelque chose que vous penseriez qu'il faut améliorer ici?

[Patient] Non. Et hier j'ai posé la question à un monsieur qui était au caisson parce qu'il y avait un jour ou deux que ça commençait un peu à me chagriner. J'avais comme des espèces de fourmis

aux jambes, aux bras, dans le dos. Et il m'a dit que c'est les effets du caisson parce que à lui ça lui fait pareil. C'est pas douloureux, mais j'ai trouvé que ça me faisait pas avant. J'ai quand même dit que je voulais demander demain quand je vois le médecin, je vais lui en parler de mon truc, voir ce qu'il en pense. Apparemment ça n'a pas l'air d'être qu'à moi que ça fait ça.

[Étudiants] Mais vous pouvez peut-être en parler aux infirmières ou aux infirmiers.

[Patient] Oui mais le médecin, je pense qu'il dirait peut-être mieux. Puis bon, je me dis "si j'y vais le voir, il vaut mieux que..." parcequ'il paraît que c'est nous qu'on parle, "avoir quelque chose à lui dire". Mais bon, je trouverai quelque chose à lui dire, parce que moi je parle facilement.

[Étudiants] Et au niveau du caisson, ou même d'ici, dans la salle d'attente etc. est-ce qu'il y a quelque chose qui rendrait votre expérience plus agréable ?

[Patient] Bah non c'est pas mal comme ça. Quand c'est le moment, on nous aide à aller au caisson. Parce que moi j'ai un peu peur de tomber. Parce que je vous raconte aussi un truc, avant-hier soir, ma voisine a été opérée d'une prothèse. Quand je suis venue au caisson, je lui ai dit, je vais vous cacher bien comme il faut avec la couverture, vous resterez dans le lit et vous ne bougerez pas. Elle m'a dit oui, donc s'en est resté là. Quand je suis revenue, je l'ai trouvé très bien, elle était comme je l'avais mise. Le soir, elle commence à réclamer des glaçons parce qu'elle avait mal à la prothèse. Je lui ai dit "mais attendez! vous avez sonné, on va vous en apporter!". Bah on peut pas attendre deux minutes. "Oui mais maintenant je vais aller à la salle de bain". Je suppose qu'elle a été fermée, mais bon bref. On lui avait dit "si vous avez besoin de quelque chose, on vous y fera en même temps". Là voilà partie à la salle de bain. De retour, j'ai entendu un grand bruit, la bonne femme par terre et la bonne femme elle a cassé la prothèse, elle a cassé le col du fémur! Sur le coup j'ai pas trop su, il y avait du sang sur la chemise de nuit. Moi, mon réflexe c'est sonner avec l'assonnette. J'ai sonné deux fois. Comme par hasard, personne n'est venu. Après je me suis dit une chose, je vais ouvrir la porte et je vais crier dans le couloir. Je pense que moi comme je l'aurais dit, moi je tombe dans la rue, je voudrais bien qu'on me secoure. L'infirmière quand elle est arrivée, elle m'a crié après parce que j'avais affolé tout le monde. Je lui ai dit "mais attendez, elle est par terre, elle crie, il y a du sang, je pense que c'est la bonne chose". Mais non, elle avait pas réalisé ça comme ça. Bon la bonne femme elle se ramasse, elle va dans le lit on lui

[Étudiants] dit "faut qu'on vous descende à la radio parce que c'est certainement cassé", alors il l'emmène à la radio. Elle est de retour elle dit "bah oui oui c'est cassé, j'ai le col du fémur". Bon alors ils la mettent dans le lit, la nuit passe. Le lendemain matin quand les infirmières de service sont passées, elles disent "mais Marie-Christine, c'est que t'as eu le bon réflexe d'appeler!". Oui mais je lui dis "vous avez l'air dire que j'ai eu le bon réflexe, mais sur le coup on m'a pas dit ça". Mais elle me dit "t'inquiète pas, t'as fait bien ce qu'il fallait". Parce que quand on voit du sang la pleine chemise de nuit, je savais pas du tout où c'était, mais c'était le cathéter. Bon, moins de mal que j'aurais pensé, quoi, mais c'est sûr.

[Patient] Oui il reste juste cette question, peut-être. Comme vous êtes hospitalisé à Medipol, ça veut dire que vous passez beaucoup de temps sur Lyon.

[Étudiants] Bah oui je suis là-bas, je suis bien obligée.

[Patient] Est-ce vous rentrez chez vous ?

[Étudiants] Non non non je suis hospitalisée là-bas parce qu'on m'a dit tout de suite "c'est pas possible que vous rentrez, d'abord il fallait que ça cicatrise bien. Et puis avec les kilomètres, le caisson, ça va vous faire trop de fatigue". Après j'avais tout de suite dit "moi, je ferais pas 5 séances quand je serai chez moi", et on m'a dit "on vous comprend bien". Mais je pense pas que je vais rentrer la semaine prochaine, mais je pose pas de questions parce que ça sert à rien. Si par exemple on me dit "vous rentrez mardi" et puis après que c'est pas ça...

[Patient] Est-ce que ça vous arrive de faire des activités sur Lyon, des sorties touristiques par exemple ?

[Étudiants] Non non on n'habite pas par ici.

[Patient] Alors et ça vous intéresserait de faire d'aller visiter Lyon quelques endroits ?

[Étudiants] Pas spécialement non. Il y a assez de choses chez nous si on veut voir.

[Patient] Et du coup, ça ne vous intéresserait pas, par exemple avant une séance du caisson ou après, d'aller visiter un peu Lyon ?

[Étudiants] Non. Déjà moi j'avais demandé à venir à 13h, parce que j'aime pas trop quand la nuit tombe que je suis à la traîne. C'est mon idée. Moi je crains la nuit. Je me dis bon 13h, 15h ça finit, 15h20 on est dans la chambre après si je veux avoir des visites aussi. Ma famille elle est de loin, tout ça. Mais bon on peut pas avoir le téléphone dans la chambre. L'autre jour, j'avais dit à l'infirmière, "moi j'aimerais bien avoir le téléphone". Parce que bon, le service nous prête, mais bon je me disais c'est un peu gênant. Elles me disent "non, non". Mais je lui ai dit "on a qu'à demander pour que j'ai le téléphone", alors elle appelle en bas, on lui demande la carte bleue. J'ai dit "mais attendez, j'ai pas la carte bleue, mais si ça marche j'ai de l'argent dans le porte-monnaie, je vous donnerai de l'argent". Alors elle demande 9,45 € par jour pour avoir le téléphone dans la chambre, pour téléphoner. L'infirmière a dit "bah non, ça peut pas l'intéresser". Parce qu'on a un fils qui est important. Mon mari il est à la maison, il a

[Patient] l'oxygène. Mais bon... si on peut téléphoner que sur des fixes, ça nous intéresse pas, parce que j'aime bien avoir des nouvelles de Florian. Alors l'infirmière a dit "bah on n'a qu'à laisser tomber parce que c'est trop cher". Alors on a laissé tomber. Mais bon le service il est très bien. Je demande que le téléphone, en général deux ou trois fois par jour, c'est pas énorme. Je téléphone toujours à notre fils, je téléphone à personne d'autre. J'ai dit, c'est quand même encore pas trop.

[Étudiants] C'est très gentil d'avoir répondu à nos questions. C'est parfait. Merci beaucoup.

Annexe 20 : entretien patient 3

[Étudiants] À moins de médecine comme... Hop là, c'est OK, ça enregistre. Non, ça ne me dérange pas.

[Patient] Pas de problème, super. En tout cas, ça a été minimisé, hein. Les données, on les utilise uniquement... Oui, oui, non mais vous pouvez les poser.

[Étudiants] Si ça peut aider la science... la science, peut-être pas la vôtre du coup, si c'est votre dernière, mais celle des suivants peut-être.

[Étudiants] On espère. L'idée, effectivement, c'est d'améliorer le séjour des patients ici. Enfin voilà, tout ce qui peut aider.

[Étudiants] Bon, parlez-nous de vous pour commencer. J'ai détecté un petit accent, vous venez d'où ?

[Patient] De Grenoble.

[Étudiants] Grenoble, 1h30 de route quand même, pour venir et pour rentrer. Ça fait combien de kilomètres ?

[Patient]

À peu près 110 km.

[Étudiants] Et vous faites ça régulièrement ? Vous avez une séance par jour ?

[Patient] Oui. Au début, c'était tous les jours, du lundi au vendredi pendant cinq jours. Ensuite, c'était un jour sur deux, donc environ trois séances par semaine. Au total, ça fait une vingtaine de séances.

[Patient] Moi, c'est tous les jours au début, puis un jour sur deux. Ça fait environ 40 séances sur un mois. J'ai commencé autour du 14 novembre.

[Étudiants] Donc vous êtes à une centaine de kilomètres. Est-ce que vous avez rencontré des problèmes pour les déplacements ?

[Étudiants] Comment vous faites déjà ?

[Patient] Je prends un taxi.

[Étudiants] Il vient vous chercher chez vous ?

[Patient] Oui, j'habite à côté de Grenoble. Il me prend et me ramène tous les jours.

[Étudiants] Vous n'avez pas pensé à prendre un hébergement à Lyon ?

[Patient] J'y ai pensé, mais ça ne m'arrangeait pas.

[Étudiants] Pourquoi ?

[Patient] C'était un peu compliqué, j'avais peur de me perdre avec le crâne et tout ça.

[Patient]

L'idéal serait qu'il y ait un hébergement ici, dans le bâtiment.

[Étudiants]

Ils avaient parlé d'une conciergerie, non ?

[Patient] Oui, mais ce n'était pas très proche, donc ça ne marchait pas.

[Patient]

Et les allers-retours, c'est fatigant. Il faut attendre le taxi, il y a le stress qu'il oublie. Des fois ils oublient, des fois ils arrivent en retard.

[Étudiants] Oui, c'est vrai.

[Patient] Du coup, c'est le stress d'arriver en retard. Il ne faut surtout pas louper la séance, donc il faut arriver en avance. Les taxis pensent parfois que c'est une simple consultation, alors que là on ne peut pas se permettre d'être en retard.

[Étudiants] Vous avez eu beaucoup de retards ?

[Patient] J'ai fait en sorte d'être toujours là à l'heure, mais oui, ça arrive. Ce n'est pas forcément de leur faute, ils reçoivent les courses au dernier moment.

[Étudiants] Donc ce sont des taxis classiques, remboursés par la Sécurité sociale ?

[Patient] Oui, ce n'est pas un service spécifique de l'hôpital.

[Patient] Les chauffeurs ne connaissent pas forcément les contraintes, donc on doit leur expliquer.

[Étudiants] Et le fait de vous loger à Lyon, c'était aussi pour éviter les trajets ?

[Patient] Oui, surtout que les horaires ont changé. Avant, je venais à 13h, maintenant c'est 15h.

[Étudiants] Vous préféreriez 13h ?

[Patient] Oui, parce que je rentrais plus tôt, vers 16h30. Maintenant, j'arrive vers 18h30 ou 19h, donc la journée est finie.

[Patient] Sinon, au niveau des locaux, il faudrait plus de toilettes. Il y en a peu, surtout quand tout le monde est là en même temps.

[Étudiants]

Vous êtes combien dans le caisson ?

[Patient] Jusqu'à 16, mais souvent il y a quelques places libres.

[Étudiants] Avec la fatigue et les contraintes, avez-vous déjà envisagé d'arrêter le traitement ?

[Patient] Pas du tout. Au contraire, j'étais prêt à continuer plus longtemps. On voit des gens qui viennent depuis un an ou deux.

[Étudiants] Sans indiscrétion, qu'est-ce que ça traite chez vous ?

[Patient] J'ai eu un cancer de la prostate. Quatre ans après, il y a eu une récurrence. J'ai eu de la radiothérapie qui m'a causé des brûlures internes. Ensuite, j'ai eu des saignements qui ont bloqué la vessie. On m'a proposé ce traitement pour cicatriser.

[Étudiants] Et ça a fonctionné ?

[Patient] Oui, ça a bien cicatrisé.

[Étudiants] Vous êtes suivi régulièrement ?

[Patient] Oui, toutes les dix séances, on voit le médecin. Il vérifie les effets secondaires, notamment sur les oreilles et la vue.

[Étudiants] Comment se passent ces consultations ?

[Patient] On explique nos symptômes, les éventuels effets secondaires. La pression peut boucher les oreilles.

[Étudiants] Et votre niveau d'information sur le traitement ?

[Patient] Très bon. Les infirmières expliquent bien, le médecin aussi. La première séance, il a pris plus d'une heure pour tout m'expliquer.

[Étudiants] Vous ne vous êtes jamais senti perdu ?

[Patient] Non, il y a toujours quelqu'un pour rassurer, surtout au début.

[Étudiants] Avez-vous vu des patients interrompre leur traitement ?

[Patient] Oui, une dame en avait marre, elle ne voyait pas d'amélioration. Comme c'est interne, on ne voit pas les effets. Mais elle a repris ensuite.

[Étudiants] Les patients viennent souvent de loin ?

[Patient] Oui, certains font jusqu'à trois heures de route.

[Étudiants] Vous avez quel âge ?

[Patient] 62 ans.

[Étudiants] Et la moyenne d'âge des patients ?

[Patient] Plutôt 70-80 ans.

[Étudiants] Qu'est-ce qui pourrait améliorer votre expérience ?

(interruption par l'arrivée d'un autre patient)

[Patient] Bonjour.

[Patient] Bonjour, on est en train de discuter avec des patients.

[Patient] :

C'est lui qui fait trois heures de route.

[Patient] Oui, il vient de loin.

[Étudiants] On cherche des patients qui viennent de loin justement.

[Patient] Moi j'ai exagéré, c'est plutôt deux heures.

[Patient] Il y en a un qui fait vraiment trois heures.

[Étudiants] Merci beaucoup en tout cas.

[Patient] Merci, au revoir.

Annexe 21 : entretien patient 4

[Étudiants] Est-ce que je peux vous demander de vous présenter, votre nom, prénom ?

[Patient] Voilà, Boucher René.

[Étudiants] Boucher René. OK. À la retraite ?

[Patient] À la retraite. Agriculteur, éleveur de bovins.

[Étudiants] Vous venez d'où ?

[Patient] Euh de la Nièvre. C'est 250 km pour venir là.

[Étudiant] 250 ?

[Patient] Oui, je sais pas si vous avez entendu parler du Morvan. On est en plein Morvan, au milieu.

[Étudiants] OK. Nous on vient du sud alors.

[Patient] Voilà, vous venez du sud, oui.

[Étudiants] Moi je viens de Marseille.

[Patient] Ouais, donc venez pas là-bas, il fait moins chaud. Donc dans 3 mois, j'aurai 91 ans.

[Étudiants] 91 ans. OK. Ouais. Vous faites jeune pourtant, j'aurais jamais dit.

[Patient] Ah écoutez, euh... et pourtant.

[Étudiants] Et vous êtes en forme.

[Patient] J'ai le cancer, le cœur, tout, j'ai été malade.

[Étudiants] Ah merde. OK.

[Patient] Ouais, enfin les paysans sont durs.

[Étudiants] OK. Bah ça. Et du coup, vous êtes à la résidence Berrard à côté, c'est ça ?

[Patient] Voilà oui, à 1 km et demi par là.

[Étudiants] OK. Ça fait combien de temps que vous y êtes ?

[Patient] Euh ben moi ça va faire 2 semaines et en 2024 j'ai fait 47 jours.

[Étudiants] Ah ouais. Vous êtes déjà venu ici ?

[Patient] Oui oui, oui oui.

[Étudiants] OK. Pour le caisson aussi ?

[Patient] Pardon ? Le caisson, oui uniquement pour le caisson, oui.

[Étudiants] OK.

[Patient] Oui, alors je connais un peu tout le monde-là. Les infirmières et tout.

[Étudiants] Ah vous êtes un habitué. Et ben selon vous, est-ce qu'il y a quelque chose qui manque, quelque chose qu'on pourrait améliorer, ou vous avez rien à redire sur le service ici ?

[Patient] Ah ben améliorer, pour moi, j'aurais voulu un caisson à Dijon.

[Étudiants] Ah oui. Ah oui.

[Patient] J'aurais pu rentrer tous les jours chez moi.

[Étudiants] C'est ce que tout le monde dit, ouais.

[Patient] Tandis que là, j'arrive lundi matin et je repars le vendredi en sortant du caisson.

[Étudiants] OK. OK.

[Patient] Mais autrement au point de vue soins et tout, moi c'est parfait hein. Les infirmières sont vraiment sympas, tout se passe bien.

[Étudiants] OK. Et après on vient vous chercher au centre, enfin à la maison Berrard. On vous ramène dans la Nièvre après ?

[Patient] Ah non non, c'est un copain qui fait le taxi qui vient me chercher.

[Étudiants] OK. Ah waouh.

[Patient] Mais en 2024, j'ai tout fait à pied.

[Étudiants] Hein ?

[Patient] Je faisais 4 km par jour. De l'hôpital à l'hôtel hospitalier.

[Étudiants] Ah OK.

[Patient] Et puis là, je leur ai dit écoutez, là j'étais beaucoup malade d'hiver, j'ai dit je peux plus. Oh ben ils ont dit pas de problème, on vous met une voiture à votre disposition.

[Étudiants] Ah bah.

[Patient] Vous voyez, je suis comme un député quoi.

[Étudiants] Ah bah. Vous avez le chauffeur quoi.

[Patient] On vient, le chauffeur.

[Étudiants] Et dans le caisson, est-ce que vous pensez qu'il y a quelque chose qui pourrait vous aider, quelque chose, un siège plus confortable ou quelque chose pour vous occuper ?

[Patient] Ah ben dans le caisson, on n'a pas le droit au portable, on n'a pas le droit à la montre. Pardon, on a le droit à rien et puis les vêtements, il faut que ça soit du coton.

[Étudiants] Ouais. Pas de polaire, pas de...

[Patient] Donc vous vous ennuyez pas ?

[Étudiants] Non, dans le caisson ?

[Patient] Oh non, il y a des fois que je m'endors.

[Étudiants] OK. Vous faites quoi en général ?

[Patient] Dans le caisson ? Oh, il y a des fois que je lis un peu ou qu'on attend. Comme je vous dis, je me repose un peu.

[Étudiants] Et vous faites plusieurs séances par jour ou... ?

[Patient] Ah non, qu'une hein, qu'une.

[Étudiants] Ah oui oui. C'est fatigant.

[Patient] Ah oui, bah surtout à mon âge hein. Je pense que c'est très rare, j'avais demandé, ils m'ont dit non non non. On n'a pas envie de vous tuer hein.

[Étudiants] Et quand vous sortez, vous vous sentez fatigué ?

[Patient] Non.

[Étudiants] Non ?

[Patient] Même pas, non.

[Étudiants] Et du coup c'est quoi votre journée après le caisson ? Enfin on vous...

[Patient] Et ben après le caisson euh je viens là, ils nous fournissent le repas de midi.

[Étudiants] OK.

[Patient] Alors on fait tout, on nettoie hein, c'est pas aux infirmières de faire ça. On fait notre petite popote, ils nous font des barquettes dans le frigo et on chauffe dans le micro-ondes.

[Étudiants] OK. OK. C'est les infirmières qui vous font le repas ? Ou c'est vous qui menez ? **[Patient]** Non, c'est l'hôpital qui nous fournit le repas.

[Étudiants] Ah d'accord. Ah c'est bien.

[Patient] Ah oui oui oui.

[Étudiants] Ah vous avez chauffeur, nourriture...

[Patient] Ah bah on a tout, je crois, on est comme un ministre.

[Étudiants] C'est super. Ouais. OK. Et après du coup vous rentrez après manger. Du coup vous faites la séance le matin.

[Patient] Voilà.

[Étudiants] Après vous mangez ici.

[Patient] Là, et après sur les 13h et quelques, la voiture, enfin c'est même pas le taxi, c'est des voitures médicales quoi.

[Étudiants] Médicalisées, ouais.

[Patient] Oui. Ils vous ramènent à la maison Berrard.

[Étudiants] Voilà. Et après vous vous reposez.

[Patient] Oui, après je me repose, oui. Oui, oui. Euh à mon âge, on va pas traîner les rues hein.

[Étudiants] Ah ouais.

[Patient] C'est bon. Je me repose, j'appelle ma femme trois fois par jour.

[Étudiants] Ah non. Elle peut pas venir ?

[Patient] Ah bah non, 250 km.

[Étudiants] Ouais. Non mais je vous disais rester avec vous, je sais pas si elle voulait, elle pouvait ?

[Patient] Oui. Ah bah non. Bah non, quand même pas. Non, puis elle est plus bien alerte, elle a 86 ans aussi.

[Étudiants] Ouais, voilà. Voilà. Elle garde la maison du coup.

[Patient] Elle garde la maison mais elle est bien entourée alors. Bon, ça va, elle est pas seule.

[Étudiants] Ça va très bien. Et vous la voyez le weekend ?

[Patient] Bien entourée, je lui ai fait mettre un bracelet, un brassard.

[Étudiants] Ah oui, c'est...

[Patient] Si elle tombe.

[Étudiants] Ah c'est génial.

[Patient] Oui, mais les enfants, il y a que la route à traverser pour... On est à la campagne hein, il y a trois quatre maisons l'une de l'autre et puis...

[Étudiants] Et tout le monde ensemble.

[Patient] Bah oui, c'est la ferme hein.

[Étudiants] Ouais ouais, c'est bien. Ouais ouais. OK. OK. Et vous connaissiez Lyon avant ou pas du tout ?

[Patient] Euh ben j'ai commencé ici en 2003, j'ai commencé que j'avais mon cancer.

[Étudiants] Ah merde.

[Patient] À être soigné dans le... alors comment dire... le pavillon d'urologie.

[Étudiants] OK. OK.

[Patient] Oui, donc ils m'ont fait des « ablaternes ». Donc ça consiste à être endormi pendant 3 heures sur une table et par les voies naturelles, ils vous envoient des... c'est pas des rayons, c'est des... c'est pour euh c'est quelque chose comme ça hein.

[Étudiants] OK, oui.

[Patient] Qui vous envoie, oui. Un traitement. J'en ai fait trois séances et à chaque coup le cancer repartait.

[Étudiants] Ah merde.

[Patient] Alors à la fin le docteur, il me dit : "Bah non, monsieur Boucher, on va pas en faire un quatrième, il faut passer au rayon."

[Étudiants] OK. OK.

[Patient] Donc là, je suis allé à Dijon qui est à 100 km de chez moi.

[Étudiants] C'est mieux.

[Patient] Voilà, alors donc j'ai fait 37 séances de rayons.

[Étudiants] OK. Pareil du lundi au vendredi. Et ça a marché, c'est bon ?

[Patient] Ben oui, ça a marché pour le cancer mais ça m'a tout abîmé la vessie, l'intestin et tout.

[Étudiants] Ah OK.

[Patient] C'est pour ça que je suis là en train d'essayer de refaire, mais j'ai eu des opérations, enfin à chaque moment, et puis j'avais le cœur, j'avais fait un infarctus, j'avais fait arrêt cardiaque, pas mal de bonnes choses.

[Étudiants] Ouais.

[Patient] Et puis enfin j'étais obligé de venir là parce que les urologues m'ont dit : "Bah non, on peut plus rien pour vous."

[Étudiants] Hmm.

[Patient] Et puis est venu un jeune docteur cancérologue à Dijon.

[Étudiants] OK.

[Patient] Puis il m'a dit : "Mais c'est pas normal." Parce que j'ai été pendant 2 ans à avoir des hémorragies dans la vessie. Il y avait des cailloux, ça se bouchait, il fallait partir aux urgences.

[Étudiants] À chaque fois.

[Patient] Ou alors ils m'ont donné, enfin ils m'ont prescrit des sondes, je me sondais moi-même hein.

[Étudiants] Ah oui. Ah oui, j'avais pas le choix hein. Je savais pas qu'on pouvait le faire soi-même.

[Patient] Ouais. Bah oui, c'est comme ça. Et toutes les opérations, ça m'a provoqué de l'incontinence hein.

[Étudiants] Oui. Et c'est avec le caisson, vous essayez de réparer.

[Patient] Et ben bon, on réparera pas l'incontinence. Mais enfin, j'ai quand même mal, la position assise me fait très mal.

[Étudiants] Ah ouais.

[Patient] Donc c'est tout le bas du ventre hein.

[Étudiants] OK.

[Patient] Euh oui, ça m'a arrêté complètement les hémorragies, le caisson.

[Étudiants] Ah ben c'est bien. Ah oui oui, ça...

[Patient] Ah c'est bien donc ça a été positif et maintenant c'est pour la douleur. Je pense qu'en fin de séance, il faut quand même attendre que ça fasse l'effet, c'est pas...

[Étudiants] Et vous voyez la différence ?

[Patient] Bah oui quand même, oui. Oui. Hmm. Mais j'étais beaucoup de temps à manger debout hein, je pouvais même plus m'asseoir.

[Étudiants] Ah oui

[Patient] Ah ouais ouais, c'était très douloureux. Là maintenant, ça va mieux quoi.

[Étudiants] Ouais. Bah vous êtes reparti quoi. C'est bon.

[Étudiants] Et ce serait quoi... ?

[Patient] Je suis parti pour je sais pas combien d'années hein.

[Étudiants] Un petit moment quand même hein. Attendez, franchement, vous êtes en forme hein.

[Patient] Ah c'est vrai, 91 ans ça commence mais enfin... Je conduis, je vais encore.

[Étudiants] Encore ?

[Patient] Ah bah oui. Ah bah oui. Chez nous, vous avez le temps alors honnêtement.

[Étudiants] Ouais ouais. Vous êtes en forme.

[Patient] Non non, mais je suis conscient que je n'ai plus les réflexes d'avant, mais je me corrige. Je me dis bon bah, va pas trop vite, fais attention.

[Étudiants] Ouais, fais attention, ouais.

[Patient] Je suis conscient.

[Étudiants] Après si vous habitez à la campagne aussi, il y a moins de gens.

[Patient] Ah bah oui, nous à la campagne, c'est les petites routes hein. Donc je vais à une ville comme Saulieu, Autun comme ça.

[Étudiants] Ouais. On connaît quoi.

[Patient] Ouais. Non mais je reviens de plus, je suis venu à Lyon en voiture hein Puis à Dijon aussi, mais non c'est...

[Étudiants] Ouais, c'est un peu...

[Patient] Non non, mais 4 heures de voiture. Ah c'est un peu long... il y a les bus et les... Non non, mais je veux pas provoquer un accident hein.

[Étudiants] Non. Et qu'est-ce que ça serait votre journée type pour quand vous avez un traitement hyperbare ? Vous arrivez toujours... le rendez-vous, il est toujours à 10h ?

[Patient] Ah oui oui, oui, tout le temps. Oui oui, on s'est arrangé avec les infirmières qui sont super sympas.

[Étudiants] OK.

[Patient] Et moi j'ai demandé d'être à 10h le matin.

[Étudiants] OK.

[Patient] On sort à midi.

[Étudiants] OK.

[Patient] Donc on mange et surtout pour le vendredi, je sors du caisson, mon copain taxi arrive, on part, on mange sur l'autoroute.

[Étudiants] Le plus tôt à la maison, le mieux quoi.

[Patient] Voilà, voilà.

[Étudiants] OK. OK. Et pour le trajet entre la maison Berard et ici, c'est comment que vous faites ?

[Patient] Bah c'est une voiture. Il y a une voiture médicale.

[Étudiants] OK, qui fait juste le trajet.

[Patient] Oui oui, ils ont une voiture. Oh bah c'est en voiture, il y a 5 minutes hein.

[Étudiants] Non mais ça va. Il y a d'autres gens avec vous à la maison Berrard ? Il y a d'autres personnes ? **[Patient]** Ah si, il y a du monde hein, c'est plein hein.

[Étudiants] Il y a du monde. Ah c'est bien. Non mais du service de médecine hyperbare. Qui va au caisson avec vous

?

[Patient] Du caisson ? Bah au caisson, il y a une dame là qui est au caisson mais elle est pas dans les mêmes horaires que moi hein.

[Étudiants] Ah merde..

[Patient] Mais on mange ensemble Parce que nous, quand on finit, on mange et ceux qui arrivent de loin, leur repas est prêt aussi. Ils viennent manger. Non mais c'est vraiment bien.

[Étudiants] C'est bien ficelé cette histoire. Vous vous êtes fait des amis dans le caisson ? Ou des gens que vous voyez souvent ?

[Patient] Euh bah oui, surtout la première fois là c'était pas les mêmes gens.

[Étudiants] Ah bah ça.

[Patient] Non mais enfin il y en a. Mais alors je suis absolument très bien avec les infirmières.

[Étudiants] Bah elles sont super hein. Elles sont géniales. Ah elles sont trop gentilles.

[Patient] Ah oui. Là il y en a une... l'autre fois, c'était le premier coup, elle m'a dit : "Monsieur Boucher, vous êtes là ?" Bah je dis : "Oui, j'étais en train de nettoyer la cuisine."

Elle dit : "Je veux pas partir sans vous dire au revoir."

[Étudiants] Ah non.

[Patient] Elle m'a dit... on a parlé tous les deux un bon moment là. On parlait de sa famille, de la mienne et tout. Hmm. Et puis elle dit : "Bon ben je pars en vacances, il faut que j'y aille." Elle s'est plantée devant moi, elle dit : "Monsieur Boucher, est-ce que je peux vous embrasser ?"

[Étudiants] Ah c'est gentil.

[Patient] Ah elles sont super super. J'en ai... puis la petite secrétaire là.

[Étudiants] À l'accueil, ouais.

[Patient] Ah elle est gentille comme tout. Hmm. Oui, j'en ai trois quatre comme ça qui sont...

[Étudiants] Elles ont envie d'aider, elles sont là.

[Patient] Ah oui, ça c'est... même avec nous. C'est devenu presque des amis hein.

[Étudiants] Bah oui. Bah quand vous les voyez tous les jours pendant 2 mois.

[Patient] Voilà, tous les jours et puis quand on est loin de sa famille... Moi j'aime beaucoup parler, ben je parle. Alors les patients, je parle avec ceux qui veulent bien répondre.

[Étudiants] Dans le caisson, vous arrivez à parler ?

[Patient] Ah non, on parle pas dans le caisson. Ah non non non. On a le masque bien posé. Il y a pas de fuite, il y a rien, il faut attendre.

[Étudiants] OK. Il faut attendre de sortir. Et pour la... comment vous dire... pour la prescription du traitement, c'est votre médecin qui vous donne une prescription ?

[Patient] Ben non, c'est... je vous dis, c'était le cancérologue qui m'a dit il va falloir aller au caisson.

[Étudiants] Ah parce que vous connaissiez le caisson avant ?

[Patient] Oui oui, j'avais entendu parler, j'avais entendu parler.

[Étudiants] OK. Parce que nous on connaissait pas.

[Patient] Et je posais la question aux urologues.

[Étudiants] Ouais mais ils connaissent pas.

[Patient] On peut rien pour vous. Et puis ce cancérologue-là, un petit jeune là, il m'a dit : "Non mais c'est pas normal qu'ils vous ont laissé comme ça pendant des années à souffrir et avoir des hémorragies."

[Étudiants] Ouais.

[Patient] Donc il me dit : "Vous voulez le caisson ?"

[Étudiants] Bah j'ai dit : "Oui, je vais essayer."

[Patient] Bah oui, allez-y. Et puis j'en avais fait 47 séances.

[Étudiants] OK.

[Patient] Et puis là les hémorragies sont passées mais j'avais encore de la douleur alors je suis... il m'avait convoqué à Dijon. Et puis euh il dit : "Bah qu'est-ce qu'on fait ? Vous voulez retourner au caisson ? Moi c'est ce que je vous propose."

[Étudiants] Ouais.

[Patient] Bah il s'est même pas occupé de rien, il a dit : "De toute façon, vous connaissez tout ça, vous allez vous débrouiller tout seul."

[Étudiants] Allez. Et du coup c'est quoi ? Vous appelez la secrétaire et vous prenez rendez-vous.

[Patient] Voilà, voilà, par téléphone, ils m'ont convoqué. Ouais, voilà. J'ai eu une visite du médecin, le docteur, il y a un docteur qui fait des visites et tout.

[Étudiants] Hmm. Et là ça fait combien de temps que vous y êtes cette fois-là ? Tout de suite là ?

[Patient] Attendez euh ça va faire 5... 10... 13 ou 14 séances.

[Étudiants] OK. Ah vous allez bientôt voir le docteur alors. **[Patient]** Euh ben le docteur, il m'a convoqué un coup là. **[Étudiants]** Ah oui, il a...

[Patient] Voilà pour me dire est-ce que ça va hein.

[Étudiants] Oui oui, il regarde. Oui, ça va. C'est toutes les 10 séances, non ? C'est quelque chose comme ça ?

[Patient] Comment ?

[Étudiants] Toutes les 10 séances ?

[Patient] Oh oui, peut-être plus, oui, enfin oui, oui. Oui, ça dépend. Oui.

[Étudiants] Ça dépend si vous êtes disponible, s'il est disponible.

[Patient] Oui oui, non mais enfin quand ils veulent m'observer, c'est en sortant du caisson à midi juste avant de manger.

[Étudiants] Ah OK, juste il vous...

[Patient] Oui oui, là son bureau est là derrière.

[Étudiants] OK. OK. OK. Et vous, pour vous, vous pensez qu'il faudrait que les gens du caisson aient plus d'informations ou tout vous savez déjà tout, on répond à toutes vos questions tout le temps ? Ou si vous avez besoin de voir le médecin...

[Patient] Je vais vous dire, moi je leur pose pas tellement de questions, on sait comment ça marche. Bon, on a eu des dépliants, on a eu tout hein.

[Étudiants] OK. Vous pourriez peut-être les demander hein. **[Patient]** Non, on va aller demander en sortant, ouais.

[Étudiants] Oui oui, demandez des dépliants de ce qu'est le caisson, comment ça se passe et tout.

[Patient] OK. Alors quand on rentre dedans, ça dure 1h 3/4.

[Étudiants] Ouais, 1h 3/4.

[Patient] On a 1h 3/4. Bon, ça commence, vous mettez le masque et puis vous allez respirer. Il y a un tuyau qui amène l'oxygène et puis l'autre qui renvoie le souffle quoi.

[Étudiants] Ouais.

[Patient] Et il fait bon, il fait chaud et puis au bout d'un moment, quand la pression... quand on a fait un certain temps, 1h et quelques, plus 1h et quart, ça commence à décompresser.

[Étudiants] Et vous avez froid ?

[Patient] Alors le froid, il fait vraiment froid là. Il fait vraiment froid quand on sort du caisson.

[Étudiants] Ah ouais. Vous avez des couvertures, vous avez...

[Patient] Oh ben moi je laisse comme ça hein, je laisse comme ça. Mais il y a des gens, ils ont des coussins, des gros coussins blancs, ils ont des draps, il y en a qui proposent toutes sortes de choses hein.

[Étudiants] Ah c'est bien.

[Patient] Ah oui oui oui, non mais moi je trouve que c'est sympa hein.

[Étudiants] Ouais. Bah vous avez un bon service, vous avez de la chance.

[Patient] Oui oui oui, bah écoutez oui moi.

[Étudiants] Bon, il manque que le caisson à Dijon.

Ouais, on va l'ouvrir à Dijon. Il faut en mettre un à Dijon et vous serez plus tranquille.

[Patient] Parce que vous êtes à Dijon ?

[Étudiants] Non non, mais c'est pour vous.

[Patient] Ah oui oui, oui. Oui. Ben enfin soi-disant qu'il y a un bruit qu'ils vont peut-être mettre un caisson à Dijon.

[Étudiants] Ah bon. Ah !

[Patient] Ça c'est ce que je veux. Mais enfin j'aurais bien voulu hein. Parce que là je rentrerais tous les soirs chez moi.

[Étudiants] Ouais. Ah ouais, même pour 100 km ?

[Patient] Pour 100 km, oui.

[Étudiants] Vous allez rentrer tous les jours si c'était à Dijon ?

[Patient] Parce que moi j'ai 250 km ici.

[Étudiants] Oui oui.

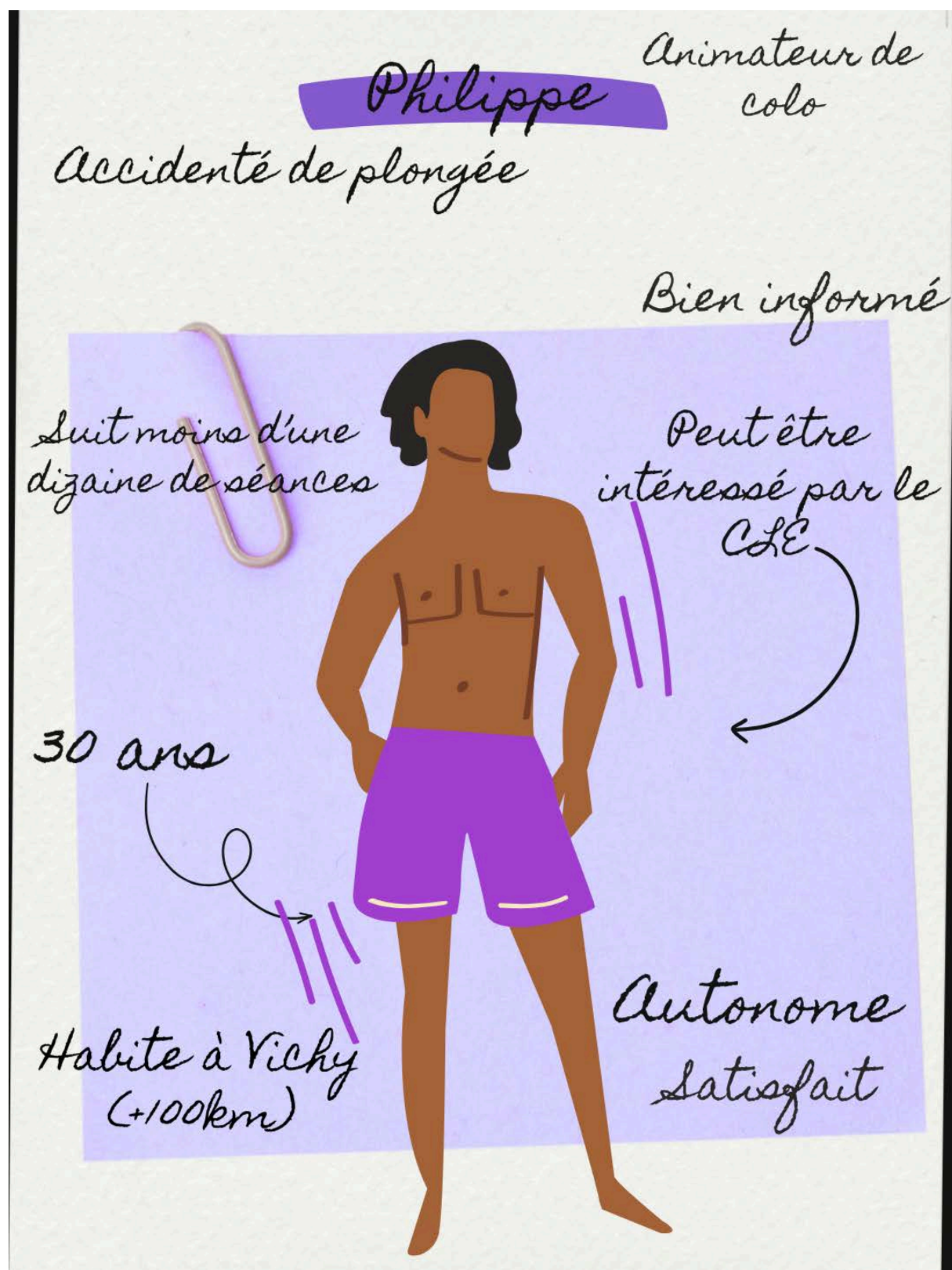
[Patient] Mais s'il y en avait un à Dijon, à 100 km, j'y serais allé le matin, rentrer à midi.

[Étudiants] OK. Mais c'est encore pas...

[Étudiants] OK. Bah écoutez, on va vous laisser aller faire la séance parce que voilà. Merci beaucoup monsieur Boucher. Vous avez été super.

[Patient] Je vous en prie hein.

Annexe 22 : Personas



Fatigué
Peu autonome

Bertrand

Ouvrier en
retraite

Le traitement hyperbare
est complémentaire d'un
autre suivi

Suit plusieurs
dizaines de
séances

80 ans

Habite à Saint
Etienne
(50 km)

N'est pas
intéressé par le
C&E



Marie

Diabétique, en cure
d'oxygénation

Cadre en
entreprise

Suit plusieurs
dizaines de
séances

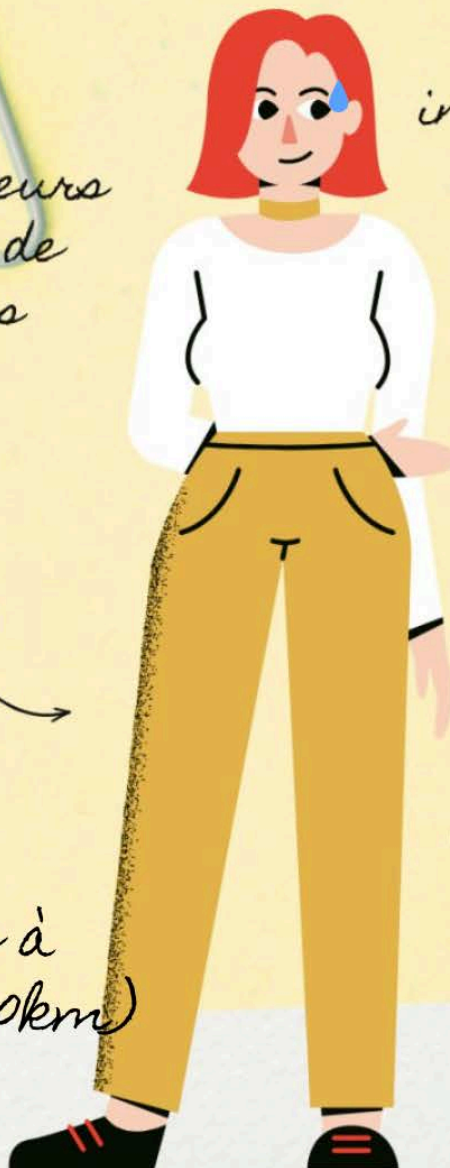
Peut être
intéressée par le
C&E

40 ans

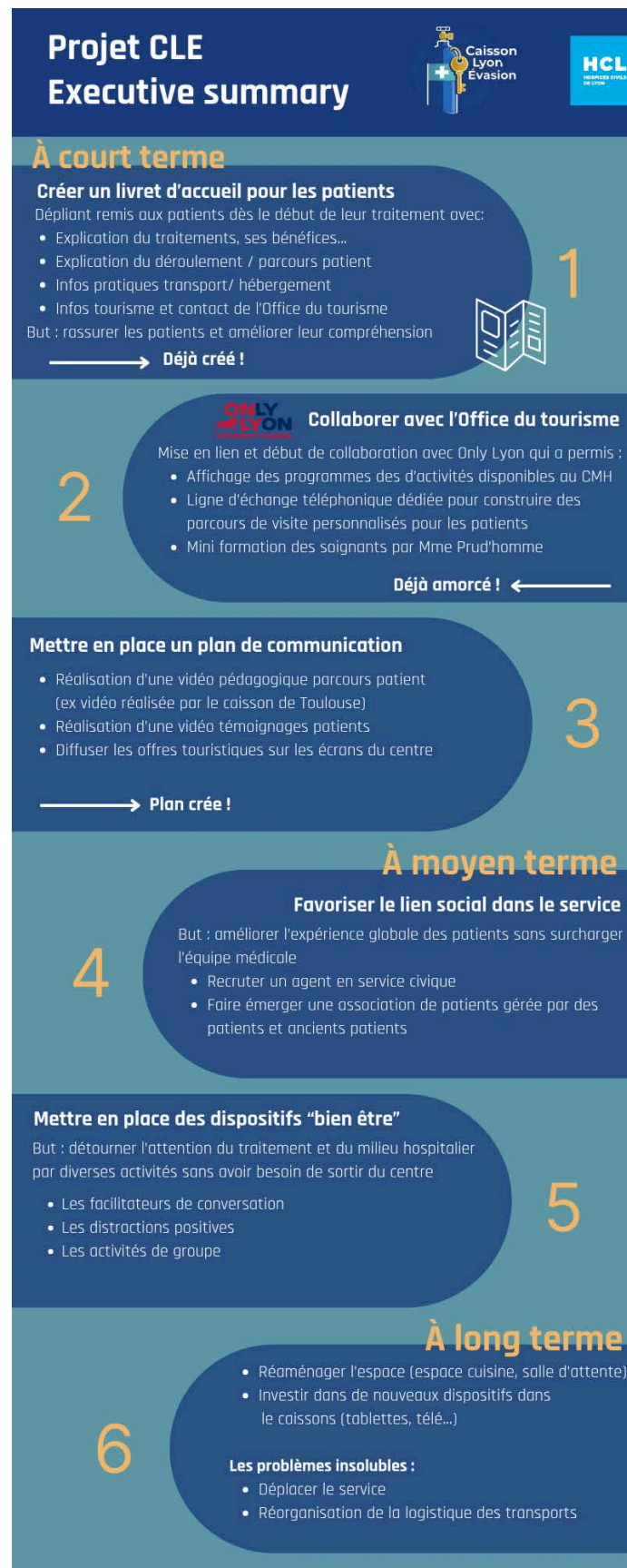
Bien
informée

Habite à
Givors (20km)

Autonome
Stressée



Annexe 23 : Executive Summary



Bibliographie

Ouvrages et articles de revues scientifiques

Coupat, P., Leroux, F. et Ponet, F. (2008). Quelles postures professionnelles dans l'éducation à l'observance thérapeutique ? « Deux expériences de terrain ». *Recherche en soins infirmiers*, 92(1), 106-113. <https://doi.org/10.3917/rsi.092.0106>

Dodeler, V. (2016). Psychologie de la santé. Applications et interventions : Chapitre 12 - Concevoir des centres de soins propices à la guérison : apports de la psychologie de l'environnement. Dunod.
<https://shs-cairn-info.ressources.sciencespo-lyon.fr/psychologie-de-la-sante-applications-et-interventi--9782100706457-page-299?lang=fr&tab=premieres-lignes>

Druais, P.-L. (2016). Prescription ou promotion de l'observance. Puf - Droit et Santé.
<https://shs.cairn.info/de-l-observance-a-la-gouvernance-de-sa-sante--9782130565734-page-75?lang=fr>

Laude, A. (2007). Les programmes d'aide à l'observance. Dans A. Laude et D. Tabuteau, *De l'observance à la gouvernance de sa santé* (p. 99-115). Presses Universitaires de France. <https://doi.org/10.3917/puf.laud.2007.01.0099>

Leiz, M., Pfeuffer, N., Rehner, L., Stentzel, U., & Van Den Berg, N. (2022). Telemedicine as a tool to improve medicine adherence in patients with affective disorders – A systematic literature review. *Patient Preference and Adherence*, 16, 3441-3463. <https://doi.org/10.2147/ppa.s388106>

MacInnes, L., Baines, C., Bishop, A., & Ford, K. (2021). Patient knowledge and experience of hyperbaric oxygen treatment. *Diving and Hyperbaric Medicine Journal*, 51(1), 72-77. <https://doi.org/10.28920/dhm51.1.72-77>

Martin, F. et Aujoulat, I. (2020). Chapitre 10. Stratégies de promotion de la santé à l'hôpital. Dans É. Breton, F. Jabot, J. Pommier et W. Sherlaw, *La promotion de la santé* (p. 271-293). Presses de l'EHESP. <https://doi.org/10.3917/ehesp.breto.2020.01.0264>

Mohamed, N. S., Ahmed, O. A., & Bakr, Z. H. (2023). Factors affecting compliance of patients with diabetic foot ulcer undergoing hyperbaric oxygen therapy. *Egyptian Journal of Health Care*, 14(1). https://ejhc.journals.ekb.eg/article_287192_4fe37fe284ed0ba3d8ee5ce1cc34736f.pdf

Morvillers, J.-M. (2015). Le care, le caring, le cure et le soignant. *Recherche en soins infirmiers*, 122(3), 77-81. <https://doi.org/10.3917/rsi.122.0077>

Olivaux, M., Arezki, D., & Keramidas, O. (2017). L'éthique du care, levier de la mobilisation collective des agents hospitaliers. Le cas du pôle gériatrie d'un Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU). *RIMHE : Revue Interdisciplinaire Management, Homme & Entreprise*, 25(6), 51-76. <https://doi.org/10.3917/rimhe.025.0051>

Pesqueux, Y. (2012). De l'engagement au care. *Question(s) de management*, 1(2), 107-118. <https://doi.org/10.3917/qdm.122.0107>

Pombet, T. (2014). Un espace de loisirs à l'hôpital. Entre promotion de la bienveillance et régulation de la générosité. *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle*, 47(3), 41-61. <https://doi.org/10.3917/lsdle.473.0041>

Sümen, S. G., Kalkan, E. A., & Özerdoğan, Ö. (2023). Cross-sectional study about informed consent for patients undergoing hyperbaric oxygen treatment. *University of Health Sciences of Istanbul*. https://jag.journalagent.com/scie/pdfs/SCIE-50465-RESEARCH_ARTICLE-SUMEN.pdf

Van Dulmen, S., Sluijs, E., van Dijk, L., de Ridder, D., Heerdink, R., & Bensing, J. (2007). L'observance thérapeutique des patients : une revue des revues. *BMC Health Services Research*, 7, 55. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-7-55>

Sites web et vidéos

ASC - Service Civique. (s.d.). Mission : Favoriser la vie sociale auprès de nos patients âgés au Pôle Hospitalier Léopold Bellan de Paris 14.

<https://www.service-civique.gouv.fr/trouver-ma-mission/favoriser-la-vie-sociale-aupres-de-nos-patients-ages-au-pole-hospitalier-leopold-bellan-de-paris-69932b42dd69fd77b252bd57>

Association Amhyperbare. (s.d.). Présentation Amhyperbare - ICHF Genève.

<https://association-ichf.org/wp-content/uploads/2019/10/Pr%C3%A9sentation-AMHYPERBARE-ICHF-Gen%C3%A8ve-nov-2019.pdf>

Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse. (2019). Bref j'ai fait du caisson

hyperbare [Vidéo]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=ekRCy9ZPRLU>