



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

T H E S E

pour le DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

présentée et soutenue publiquement le 28 juin 2012

par

M. LAPLACE Jacques-David

Né le 06 avril 1986

à Mâcon

EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT :

UNE ENTREE PAR LE VECU SUBJECTIF DE LEUR
TRAITEMENT PAR LES PATIENTS.

JURY

Dr ZIMMER Luc, Professeur de pharmacologie - Praticien hospitalier

Dr ISNARD-BAGNIS Corinne, Professeur de néphrologie - Praticien hospitalier

Mme TOURETTE-TURGIS Catherine, Maître de Conférences en sciences de l'éducation

Dr FEUTRIER Corinne, Praticien hospitalier

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1

Président de l'Université	M. A. BONMARTIN
Vice-Président du Conseil d'Administration	M. Guy ANNAT
Vice-Président du Conseil Scientifique	M. Jean-François MORNEX
Vice-Président du Conseil des Etudes et de la Vie Universitaire	M. Daniel SIMON

Composantes de l'Université Claude Bernard Lyon 1

SANTE

UFR de Médecine Lyon Est	Directeur : M. Jérôme ETIENNE
UFR de Médecine Lyon Sud Charles Mérieux	Directeur : M. François-Noël GILLY
Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques	Directrice : Mme Christine VINCIGUERRA
UFR d'Odontologie	Directeur : M. Denis BOURGEOIS
Institut des Techniques de Réadaptation	Directeur : M. Yves MATILLON
Département de formation et centre de recherche en Biologie Humaine	Directeur : M. Pierre FARGE

SCIENCES ET TECHNOLOGIES

Faculté des Sciences et Technologies	Directeur : M. François GIERES
UFR de Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives (STAPS)	Directeur : M. Claude COLLIGNON
Ecole Polytechnique Universitaire de Lyon (ex ISTIL)	Directeur : M. Pascal FOURNIER
I.U.T. LYON 1	Directeur : M. Christian COULET
Institut des Sciences Financières et d'Assurance (ISFA)	Directrice : Mme MAUME-DESCHAMPS
I.U.F.M.	Directeur : M. Régis BERNARD

Mars 2011

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD LYON 1
ISPB - Faculté de Pharmacie Lyon
Directrice : Madame la Professeure Christine VINCIGUERRA
Directeurs Adjoints : Madame S. BRIANCON, Monsieur P. LAWTON, Monsieur P. NEBOIS
Madame S. SENTIS, Monsieur M. TOD

Directrice Administrative : Madame P. SILVEIRA

LISTE DES DEPARTEMENTS PEDAGOGIQUES

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE SCIENCES PHYSICO-CHIMIQUE ET PHARMACIE GALENIQUE

- **CHIMIE ANALYTIQUE, GENERALE, PHYSIQUE ET MINERALE**

Monsieur Jean-François SABOT (Pr)
Monsieur Alain BANNIER (MCU)
Monsieur Philippe BERNARD (MCU)
Mademoiselle Julie-Anne CHEMELLE (MCU)
Monsieur Raphaël TERREUX (MCU – HDR)
Monsieur Pierre TOULHOAT (PAST)

- **PHARMACIE GALENIQUE - COSMETOLOGIE**

Madame Stéphanie BRIANCON (Pr)
Madame Françoise FALSON (Pr)
Monsieur Hatem FESSI (Pr)
Madame Joëlle BARDON (MCU - HDR)
Madame Valérie BERTHOLLE (MCU)
Madame Marie-Alexandrine BOLZINGER (MCU - HDR)
Madame Sandrine BOURGEOIS (MCU)
Madame Ghania HAMDY-DEGOBERT (MCU)
Monsieur Fabrice PIROT (MCU - PH - HDR)
Madame Karine PORET-PADOIS (MCU)
Monsieur Patrice SEBERT (MCU - HDR)

- **BIOPHYSIQUE**

Monsieur Richard COHEN (PU – PH)
Monsieur Henri DECHAUD ((MCU - PH - HDR)
Madame Laurence HEINRICH (MCU)
Monsieur David KRYZA (MCU – PH)
Madame Sophie LANCELOT (MCU - PH)
Monsieur Cyril PAILLER-MATTEI (MCU)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE PHARMACEUTIQUE DE SANTE PUBLIQUE

- **DROIT DE LA SANTE**

Monsieur François LOCHER (PU – PH)
Mademoiselle Valérie SIRANYAN (MCU)

- **ECONOMIE DE LA SANTE**

Madame Nora FERDJAOUI MOUMJID (MCU)
Monsieur Hans-Martin SPÄTH (MCU)
Madame Carole SIANI (MCU – HDR)

- **INFORMATION ET DOCUMENTATION**

Monsieur Pascal BADOR (MCU - HDR)

Novembre 2011

- **HYGIENE, NUTRITION, HYDROLOGIE ET ENVIRONNEMENT**
Madame Joëlle GOUDABLE (PU – PH)
- **HYGIENE, ENVIRONNEMENT ET BIOSECURITE**
Monsieur Dominique TREPO (MCU - PH - HDR)
- **DISPOSITIFS MEDICAUX**
Monsieur Gilles AULAGNER (PU – PH)
Monsieur Daniel HARTMANN (Pr)
- **QUALITOLOGIE – MANAGEMENT DE LA QUALITE**
Madame Alexandra CLAYER-MONTEBAULT (MCU)
Monsieur François COMET (MCU)
Monsieur Vincent GROS (MCU PAST)
Madame Pascale PREYNAT (MCU PAST)
- **MATHEMATIQUES – STATISTIQUES**
Madame Claire BARDEL-DANJEAN (MCU)
Madame Marie-Aimée DRONNE (MCU)
Madame Marie-Paule PAULTRE (MCU - HDR)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE SCIENCES DU MEDICAMENT

- **CHIMIE ORGANIQUE**
Monsieur Pascal NEBOIS (Pr)
Madame Nadia WALCHSHOFER (Pr)
Monsieur Zouhair BOUAZIZ (MCU - HDR)
Madame Christelle MARMINON (MCU)
Madame Sylvie RADIX (MCU - HDR)
Monsieur Luc ROCHEBLAVE (MCU)
- **CHIMIE THERAPEUTIQUE**
Monsieur Roland BARRET (Pr)
Monsieur Marc LEBORGNE (Pr)
Monsieur Laurent ETTOUATI (MCU - HDR)
Monsieur Thierry LOMBERGET (MCU - HDR)
Madame Marie-Emmanuelle MILLION (MCU)
- **BOTANIQUE ET PHARMACOGNOSIE**
Madame Marie-Geneviève DIJOUX-FRANCA (Pr)
Madame Anne-Emmanuelle DE BETTIGNIES (MCU)
Madame KERZAON Isabelle (MCU)
Monsieur Serge MICHALET (MCU)
- **PHARMACIE CLINIQUE, PHARMACOCINETIQUE ET EVALUATION DU MEDICAMENT**
Madame Roselyne BOULIEU (PU – PH)
Madame Magali BOLON-LARGER (MCU - PH)
Madame Christelle MOUCHOUX (AHU)
Madame Céline PRUNET-SPANO (MCU)
Madame Catherine RIOUFOL (MCU)

Novembre 2011

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DE PHARMACOLOGIE, PHYSIOLOGIE ET TOXICOLOGIE

- **TOXICOLOGIE**
Monsieur Jérôme GUITTON (PU – PH)
Monsieur Bruno FOUILLET (MCU)
Madame Léa PAYEN (MCU - HDR)
Monsieur Sylvain GOUTELLE (AHU)
- **PHYSIOLOGIE**
Monsieur Christian BARRES (Pr)
Monsieur Daniel BENZONI (Pr)
Monsieur Alain BATAILLARD (MCU - HDR)
Madame Kiao Ling LIU (MCU)
Monsieur Ming LO (MCU - HDR)
- **PHARMACOLOGIE**
Monsieur Bernard RENAUD (Pr)
Monsieur Michel TOD (PU – PH)
Monsieur Jean-Marie VAUGEOIS (Pr)
Monsieur Luc ZIMMER (PU – PH)
Madame Bernadette ASTIER (MCU - HDR)
Monsieur Roger BESANCON (MCU)
Madame Evelyne CHANUT (MCU)
Monsieur Nicola KUCZEWSKI (MCU)
Madame Dominique MARCEL-CHATELAIN (MCU - HDR)
Monsieur Olivier CATALA (Pr PAST)
Monsieur Pascal THOLLOT (MCU PAST)

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES A

- **IMMUNOLOGIE**
Monsieur Jacques BIENVENU (PU – PH)
Madame Cécile BALTER-VEYSSEYRE (MCU - HDR)
Monsieur Paul ROUZAIRE (AHU)
- **HEMATOLOGIE ET CYTOLOGIE**
Madame Christine TROUILLOT-VINCIGUERRA (PU - PH)
Madame Brigitte DURAND (MCU - PH)
Monsieur Olivier ROUALDES (AHU)
- **MICROBIOLOGIE et MYCOLOGIE FONDAMENTALE ET APPLIQUEE AUX BIOTECHNOLOGIES INDUSTRIELLES**
Monsieur Patrick BOIRON (Pr)
Madame Ghislaine DESCOURS (AHU)
Monsieur Jean FRENEY (PU – PH)
Madame Florence MORFIN (PU – PH)
Monsieur Didier BLAHA (MCU)
Madame Anne DOLEANS JORDHEIM (MCU)
Madame Emilie FROBERT (AHU)
Madame Marie-Andrée MAZOYER (MCU - HDR)
Mme Véronica RODRIGUEZ-NAVA (MCU)
- **PARASITOLOGIE, MYCOLOGIE MEDICALE**
Madame Anne-Françoise PETAVY (Pr)
Madame Nathalie ALLIOLI (MCU)
Madame Samira AZZOUZ-MAACHE (MCU)
Monsieur Philippe LAWTON (MCU - HDR)

Novembre 2011

DEPARTEMENT PEDAGOGIQUE DES SCIENCES BIOMEDICALES B

- **BIOCHIMIE – BIOLOGIE MOLECULAIRE – BIOTECHNOLOGIE**

Madame Pascale COHEN (Pr)
Monsieur Alain PUISIEUX (Pr)
Monsieur Karim CHIKH (MCU - PH)
Madame Carole FERRARO-PEYRET (MCU)
Monsieur Bruno MATHIAN (MCU – PH - HDR)
Madame Caroline MOYRET-LALLE (MCU – HDR)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Madame Stéphanie SENTIS (MCU)
Madame Marie VILLEDIEU (MCU)
Monsieur Olivier MEURETTE (MCU, chaire d'excellence)

- **BIOLOGIE CELLULAIRE**

Monsieur Michel PELANDAKIS (MCU)

INSTITUT DE PHARMACIE INDUSTRIELLE DE LYON

Monsieur Philippe LAWTON (MCU - HDR)
Madame Angélique MULARONI (MCU)
Monsieur Patrice SEBERT (MCU – HDR)
Madame Valérie VOIRON (PAST)

Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherche (ATER)

Mademoiselle Natalie CARTISER	85 ^{ème} section
Monsieur Waél ZEINYEH	86 ^{ème} section
Monsieur Antony ZOROPOGUI	87 ^{ème} section

Pr : Professeur

PU-PH : Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

MCU : Maître de Conférences des Universités

MCU-PH : Maître de Conférences des Universités, Praticien Hospitalier

HDR : Habilitation à Diriger des Recherches

AHU : Assistant Hospitalier Universitaire

PAST : Personnel Associé Temps Partiel

Novembre 2011

Page | 6

LAPLACE
(CC BY-NC-ND 2.0)

Remerciements

À Luc Zimmer,

Docteur en pharmacie, Professeur en pharmacologie et Praticien hospitalier au CERMEP à l'hôpital neuro-cardiologique de Lyon.
Pour nous avoir fait l'honneur de diriger et présider le jury de cette thèse.
Pour la confiance que vous nous avez témoignée dans notre projet.

À Madame Corinne Isnard-Bagnis,

Docteur en médecine, Professeur des universités et Praticien hospitalier en néphrologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris.
Pour l'opportunité et la confiance que vous nous avez témoignées, pour nous avoir permis de réaliser ce travail et pour avoir accepté de nous confier vos patients pendant nos entretiens.
Mais également pour avoir accepté de juger notre travail.

À Madame Catherine Tourette-Turgis,

Maître des conférences et directrice de la spécialité «éducation thérapeutique» à l'Université Pierre et Marie Curie de Paris.
Pour avoir accepté, avec un grand intérêt, de juger ce travail.
Pour nous avoir accompagné dans cette nouvelle vision du patient, sans quoi tout cela n'aurait pas été possible.
Veuillez trouver dans ce travail, l'expression de notre respect et de notre gratitude.

À Corinne Feutrier,

Docteur en Pharmacie, Praticien hospitalier dans l'unité transversale d'éducation thérapeutique (UTEP) à l'hôpital de la Croix-Rousse de Lyon.
Pour avoir aimablement accepté, et ce malgré notre demande tardive, de participer à ce jury de thèse.
Soyez assurée de notre profonde reconnaissance.

À Monsieur Belkacem Issad,

Docteur en médecine et praticien hospitalier en néphrologie à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière de Paris.
De nous avoir accepté dans votre service de dialyse péritonéale et d'avoir accepté de nous confier vos patients pendant nos entretiens.

À tout le personnel du service de néphrologie de la Pitié-Salpêtrière,

Pour l'accueil et l'aide que vous nous avez apportés, nous permettant de réaliser nos entretiens dans les meilleures conditions possibles.

À toute l'équipe pédagogique du master éducation thérapeutique à l'Université Pierre et Marie Curie de Paris.

Mais surtout aux personnes qui ont accepté de participer à notre étude,
Dans l'espoir d'avoir retranscrit le plus fidèlement vos propos.

À Isabelle,
Un grand merci pour tout ce que tu m'apportes.
Avec tout mon amour.

À mes parents,
Pour m'avoir permis d'être ce que je suis et m'avoir donné la liberté nécessaire à mon
épanouissement.
Que cette thèse témoigne de mon respect et de mon amour.

À ma sœur,
Pour être toujours présente à mes côtés.

À la famille d'Isabelle,
Pour tous les moments partagés ensemble.
Pour leur soutien et leurs relectures intensives.

À tous mes amis,
À nos délires et nos bonheurs partagés ensemble, soyez assurés que vous comptez pour moi.

À Jean-Didier,
Pour m'avoir permis de découvrir une nouvelle facette de mon travail, sans qui je ne me
serais probablement jamais lancé dans cette voie incroyable.

À tous les étudiants du master 1 et master 2,
Pour m'avoir accueilli et soutenu dans mes moments de doute et de bonheur.

À toutes les équipes officinales avec qui j'ai pu travailler.

À tous les professeurs,
Pour avoir participé à ma formation et pour l'expérience que vous m'avez transmise.

À tous ceux qui nous ont quittés,
Vous êtes toujours présents dans mon cœur.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	7
TABLE DES MATIERES	9
LISTE DES ABREVIATIONS	11
INTRODUCTION	12
PARTIE I L'EDUCATION THERAPEUTIQUE HISTORIQUE ET DEFINITION	14
1. HISTORIQUE DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE	15
2. LES DEFINITIONS DE L'EDUCATION THERAPEUTIQUE DU PATIENT	19
3. POURQUOI L'EDUCATION THERAPEUTIQUE AUJOURD'HUI ?	21
3.1. UN BESOIN EN FRANCE	21
3.2. UN NOUVEAU ROLE POUR LE PHARMACIEN	23
4. LES COMPETENCES NECESSAIRES AUX SOIGNANTS	25
5. PLUSIEURS RESULTATS ENCOURAGEANTS DANS CETTE VOIE	26
PARTIE II MATERIELS ET METHODES	28
1. DEFINITIONS	29
1.1. LE VECU SUBJECTIF	29
1.2. L'ANALYSE DE L'ACTIVITE	30
1.2.1. LA TACHE ET L'ACTIVITE	30
1.3. L'ENTRETIEN SEMI-DIRECTIF	32
2. DESCRIPTION DE LA METHODOLOGIE	33
2.1. L'APPROCHE METHODOLOGIQUE	33
2.2. LE LIEU	34
2.3. L'ECHANTILLON	35
2.4. LA CONSTRUCTION DU GUIDE D'ENTRETIEN	37
PARTIE III RESULTATS	40
1. NOTRE PARTI PRIS	41

2. ANALYSE DES RESULTATS	42
2.1. ORGANISATION AUTOUR DU MEDICAMENT, QUELS MOYENS ET POURQUOI ?	42
2.2. QUELS SONT LES SENTIMENTS QUE L'ON A VIS-A-VIS DU MEDICAMENT ?	48
2.3. QUELS SONT LES SENTIMENTS RESSENTIS LORSQUE L'ON PREND LE MEDICAMENT ?	54
2.4. QUE SE PASSE-T'IL QUAND ON SOUHAITE OUBLIER LE MEDICAMENT OU QU'ON L'OUBLIE ?	59
2.5. SI VOUS NE POUVIEZ PRENDRE PLUS QU'UN OU DEUX MEDICAMENTS, LESQUELS PRENDRIEZ VOUS ?	65

PARTIE IV DISCUSSION **70**

1. CE QUE NOTRE MINI-ETUDE EXPLORATOIRE VALIDE	73
2. CE QUE NOTRE MINI-ETUDE EXPLORATOIRE APPORTE D'INNOVANT, MAIS QUI PEUT ETRE FACILEMENT EXPLIQUE OU ARGUMENTE	75
3. CE QUE NOTRE MINI-ETUDE EXPLORATOIRE APPORTE D'INNOVANT, MAIS QUI RESTE DIFFICILE, VOIRE IMPOSSIBLE A EXPLIQUER OU A INTERPRETER	77

PARTIE V PERSPECTIVES ET CONCLUSION **79**

1. PERSPECTIVES	80
2. CONCLUSIONS	84

BIBLIOGRAPHIE **87**

ANNEXES **90**

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT AUX ENTREVUES INDIVIDUELLES	91
GUIDE ENTRETIEN : LE VECU SUBJECTIF DES MEDICAMENTS	94
RECUEIL DU MATERIEL	97
ORGANISATION AUTOUR DU MEDICAMENT, QUELS MOYENS ET POURQUOI ?	97
QUE SE PASSE T'IL QUAND ON SOUHAITE OUBLIER LE MEDICAMENT OU QU'ON L'OUBLIE ?	110
SI VOUS NE POUVIEZ NE PRENDRE PLUS QU'UN OU DEUX MEDICAMENTS LESQUELS PRENDRIEZ VOUS ?	121

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AETP : Accompagnement et Éducation Thérapeutique du Patient

ALD : Affection de Longue Durée

AVK : Anti-Vitaminique K

ARS : Agence Régionale de Santé

CFES : Comité Français d'Éducation pour la Santé

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

DU : Diplôme Universitaire

ETP : Éducation Thérapeutique du Patient

HAS : Haute Autorité de Santé

HPST : Hôpital, Patients, Santé et Territoires

INPES : Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé

INR : International Normalized Ratio

IRC : Insuffisance Rénale Chronique

OMS/WHO : Organisation Mondiale de la Santé / World Health Organization

SIDA/AIDS : Syndrome d'ImmunoDéficiency Aquis / Acquired ImmunoDeficiency
Syndrom

USPO : Union Syndicale des Pharmaciens d'Officine

VIH/HIV : Virus de l'ImmunoDéficiency Humaine / Human Immunodeficiency Virus

Introduction

L'insuffisance rénale chronique est une maladie qui touchait en 2004 près de 2 millions de personnes en France. Pathologie chronique qui est le plus souvent asymptomatique au départ, elle est détectée après des analyses biologiques. Les causes de cette maladie sont multiples. Tout d'abord, la fonction rénale se dégrade avec le temps, mais il est démontré que l'insuffisance rénale chronique terminale est causée principalement par le diabète (30 %), l'hypertension artérielle (26 %), et les glomérulonéphrites (16 %). Cette pathologie est devenue une des priorités de santé publique depuis 2004 visant à ralentir son évolution, prévenir ses complications et maîtriser les conséquences qu'elle a sur les patients. Il existe plusieurs traitements à cette pathologie, dans un premier temps de type médicamenteux, puis la dialyse dans les cas plus avancés et enfin la transplantation rénale.

L'éducation thérapeutique du patient connaît en France une attention grandissante et s'est concrétisée par l'élaboration par la Haute Autorité de Santé d'un guide méthodologique sur la structuration d'un programme d'éducation thérapeutique. Ceci a été confirmé par la loi «*Hôpital, Patients, Santé et Territoire*» de juillet 2009, mais également par la possibilité d'une rémunération des actes de dispensation et de suivi des malades chroniques en pharmacie proposée par l'Inspection Générale des Affaires Sociales. Les patients traités pour une insuffisance rénale chronique, quel que soit leur type de traitement, peuvent bénéficier d'une éducation thérapeutique.

L'observance est devenue une priorité dans le traitement des maladies chroniques. Les travaux actuellement engagés montrent qu'il y aurait près de 50 % de non-observance au traitement, ce qui diminue significativement leur efficacité (1)(2). Ceci remet en question la

vision selon laquelle le patient est un participant dans la chaîne du soin. Pour pallier cela, les patients doivent être pris en considération dans leur globalité avec leurs croyances et leurs idées. L'éducation thérapeutique a pour but de combler les besoins et les attentes des patients en les accompagnant et en ne se contentant pas de les informer sur les traitements et leur maladie comme beaucoup d'acteurs de santé continuent à le penser.

Nous avons choisi de rencontrer des personnes insuffisantes rénales chroniques, quel que soit le type de traitement qu'elles ont actuellement afin de comprendre «*les activités*» et les conduites d'action qu'elles mettent en place pour parvenir à se soigner. Ainsi nous avons tenté d'analyser les activités qu'elles conduisent, pour prendre leurs médicaments.

Notre travail s'organise en cinq parties. La première partie est consacrée à l'historique et aux définitions de l'éducation thérapeutique. La seconde partie est une description de nos matériels et de nos méthodes. Dans la troisième partie, nous abordons les résultats que nous avons obtenus. La quatrième partie est une analyse des résultats obtenus et de ce qu'ils apportent d'innovant ou non par rapport aux études précédentes. La cinquième partie traite des perspectives qu'ouvre cette étude et enfin nous terminons par une conclusion.

PARTIE I

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE

HISTORIQUE ET DÉFINITION

1. Historique de l'éducation thérapeutique

L'éducation des patients est un acte qui existe depuis la naissance de la médecine, celle-ci est liée à la nécessité d'expliquer aux patients comment ils devaient prendre leurs traitements pour se soigner. Nous voyons déjà chez Hippocrate les prémices de cette approche par ces propos : « *Dans toutes les maladies, la présence d'esprit et la bonne volonté à prendre ce qui est administré annoncent un avenir heureux : le contraire est un mauvais signe* » et également le fameux « *primum non nocere* » (Traité des Épidémies). On ne peut pas encore parler d'éducation thérapeutique à cette époque.

L'éducation thérapeutique trouve sa source par le travail des infirmières au début du XXe siècle. Celles-ci assumaient clairement une fonction d'enseignement aux patients et à leurs familles, notamment en ce qui concernait la nutrition, les conseils d'hygiène et de promotion de la santé, ainsi que les informations concernant les interventions médicales.

En 1921, un tournant de la médecine (l'isolation de l'insuline) va imposer de mieux prendre en charge les patients ; son administration puis son auto-administration est devenue une nécessité vitale quotidienne pour les patients. Il y avait donc besoin de transmettre des connaissances aux patients pour qu'ils puissent se traiter correctement, ajuster leurs doses d'hormones entre autres.

L'institution médicale de l'époque ne voyait certainement pas de raison de transmettre les savoirs nécessaires pour ajuster les traitements. Les patients étaient hospitalisés pour mettre en place le traitement jugé le plus efficace et celui-ci n'allait plus varier quelque soit les événements ou besoins ultérieurs.

Quelques documents sont apparus tels que des « manuels pour diabétiques », toutefois la transmission d'informations restait faible.

Il a fallu attendre 50 ans avant de voir apparaître la preuve de l'efficacité de l'éducation du malade.

C'est en 1972 que Leona Miller va développer une démarche de prise en charge des patients diabétiques issus de milieux défavorisés à Los Angeles. Grâce à une approche pédagogique thérapeutique, elle a pu aider les patients à mieux contrôler leur diabète et ainsi, gagner en autonomie sans pour autant augmenter leurs consommations de médicaments.

En 1975, le professeur Jean-Philippe Assal crée en Suisse la première unité de « traitement et d'enseignement du diabète ». Pour cela il s'adjoit les compétences d'une psychologue, Anne Lacroix, et d'un pédagogue, Stéphane Jacquemet, pour pouvoir former les soignants. Cette nouvelle unité a permis de mettre en place un réel suivi du patient chronique.

De nouvelles façons de penser l'éducation thérapeutique apparaissent aux États-Unis. En 1979, Kate Lorig professeur de médecine de l'université de Stanford et directrice du « Stanford patient Education Research Center », conçoit et développe le programme « self-help skills for people with arthritis » qui sera à l'origine du développement du « Programme Patient Expert ». Ce dernier va lancer le développement de plusieurs autres programmes qui incluent le patient en tant que co-thérapeute tel que :

« Chronic Disease Self-Management Program »

« Positive Self-Management for HIV/AIDS »

« Back Pain Self-Management Program »

« Expert Patient Program » en Grande-Bretagne

À partir de 1980, les premiers droits des patients se mettent en place avec le Comité des ministres réuni au Conseil de l'Europe qui déclare que toute personne a le droit de connaître l'information recueillie sur sa santé et recommande les programmes privilégiant la participation active des malades à leurs traitements.

Dans ce même temps, l'éducation thérapeutique se développe en France dans plusieurs pathologies, mais reste médico-centrée et parle surtout des compétences d'autosoins (comment pratiquer une auto-injection...). Enfin pour lutter contre l'augmentation des patients atteints par le VIH, la stratégie retenue est le conseil psychosocial que l'on appelle le counseling, co-counseling et empowerment. Il génère par son approche politique de la santé publique et communautaire un mouvement à part entière en éducation thérapeutique que depuis 2007 Catherine Tourette-Turgis et Maryline Rebillon appellent l'accompagnement et l'éducation thérapeutique du patient (AETP).

Un groupe de travail de l'Organisation Mondiale pour la Santé (OMS) rédige en 1998 par le Bureau européen (3) des recommandations sur les compétences attendues des soignants dans le domaine de l'éducation thérapeutique. Ceux-ci doivent être capables d'organiser, mettre en œuvre et évaluer des programmes et activités d'éducation thérapeutique, en prenant en compte la singularité des patients (expérience, représentations), et en ayant pour cible les apprentissages faits aux patients pour les aider à « gérer leur maladie » dans le quotidien.

En février 1999, le manuel d'accréditation des établissements de santé (4) prévoit que le patient bénéficie « des actions d'éducation concernant sa maladie et son traitement, et des actions d'éducation pour la santé adaptées à ses besoins. »

Puis en 2000, la Conférence nationale de santé (5) souligne l'intérêt de développer la prévention et l'éducation, dans une approche de promotion de la santé. Le souhait de voir se renforcer l'éducation thérapeutique du patient et la diffusion des pratiques professionnelles

éducatives à l'ensemble des futurs intervenants du domaine de la santé est mentionné (proposition n° 8).

Le 4 mars 2002, le Comité Français d'éducation pour la Santé (CFES) cède sa place à l'Institut National de Prévention et d'Éducation pour la Santé (INPES). Cet établissement public français est placé sous la tutelle du Ministère de la Santé et des Solidarités. Ses missions sont de mettre en place des programmes de santé publique, de prévention et de promotion de la santé, d'assurer le développement de l'éducation pour la santé, de diffuser des messages sanitaires et enfin d'établir des programmes de formation à l'éducation à la santé.

Depuis la loi d'aout 2004, l'INPES est en charge de cinq plans nationaux dont l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques fait partie. Il fixe plusieurs objectifs, dont celui de développer et d'encadrer des programmes d'éducation thérapeutique du patient ou d'accompagnement de celui-ci.

En 2008, Mme Roselyne Bachelot-Narquin, Ministre de la Santé, de la Jeunesse et des sports et de la Vie Associative a fait part de son souhait de faire de l'ETP, une politique nationale.

En avril, Christian Saout, Bernard Charbonnel et Dominique Bertrand se voient confier la mission de déterminer les modalités d'implantation de l'ETP dans le système de santé français (6).

C'est en 2009, que l'on voit pour la première fois un article dédié à l'éducation thérapeutique apparaître dans le code de la santé publique. Une loi est votée pour réformer l'hôpital et met en place l'ETP dans le système de soin français, la loi HPST (7) (Hôpital, patients, santé et territoires). Celle-ci reconnaît l'ETP comme thérapeutique à part entière avec son cadre, ses finalités et ses modes de financement. L'ETP est inscrite dans le parcours

de soin du patient, en visant à rendre celui-ci plus autonome. Ceci en facilitant son adhésion au traitement prescrit et en améliorant sa qualité de vie. Les programmes devront être conformes à un cahier des charges national mis en place après l'autorisation des ARS et seront évalués par la HAS. Cette loi ajoute aussi l'accompagnement des patients comme une partie de l'ETP : apporter soutien et assistance aux malades ou à l'entourage fait partie de la prise en charge de la maladie. Ces programmes auront pour objet l'apprentissage de gestes techniques pour l'utilisation de certains médicaments.

2. Les définitions de l'éducation thérapeutique du patient

L'ETP initialement rattachée au diabète (8) s'est étendue aux autres maladies chroniques (l'OMS cible une soixantaine de maladies chroniques) nécessitant un réel investissement du patient dans le suivi de sa maladie (observance du traitement, hygiène de vie, prévention des crises, etc.) en vue de le rendre plus autonome et améliorer ainsi sa qualité de vie.

Plusieurs définitions ont été données au fil des années. La première définition est issue de l'OMS (3) qui dit que :

« L'éducation thérapeutique du patient doit permettre aux patients d'acquérir et de conserver les compétences les aidant à vivre de manière optimale avec leur maladie. Il s'agit d'un processus permanent, intégré dans les soins, et centré sur le patient. L'éducation implique des activités organisées de sensibilisation, d'information, d'apprentissage de l'autogestion et de soutien psychologique, concernant la maladie et le traitement prescrit, les soins, le cadre hospitalier et de soins, les informations organisationnelles, et les

comportements de santé et de maladie. L'éducation thérapeutique vise à aider les patients et leurs familles à comprendre la maladie et le traitement, coopérer avec les soignants, vivre plus sainement et maintenir ou améliorer leur qualité de vie. »

De cette définition découlent plusieurs critères. L'adaptation du patient à sa maladie (*coping*), son sentiment de maîtrise de sa maladie (*locus of control*), les représentations de sa santé et de sa maladie, les aspects sociaux, socioculturels. Mais aussi, les besoins de celui-ci qu'ils soient objectifs ou subjectifs, exprimés ou non.

Cette prise en charge doit être faite au long cours par différentes catégories de professionnels et de plusieurs disciplines (toutes les catégories de soignants, mais aussi des personnes maîtrisant l'approche de santé, les soins et les sciences humaines entre autres). Les méthodes et moyens doivent varier pendant celle-ci et doivent inclure une évaluation du processus d'apprentissage et de ses effets.

Une nouvelle définition est donnée pour la France par l'HAS (9) en 2007 :

« Elle vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie. »

Cette nouvelle définition implique des finalités telles que :

- « l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'autosoins » qui sont des compétences qui visent à améliorer ou maintenir la vie du patient tout en tenant compte, des besoins spécifiques du patient.

- « La mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptations » qui font partie d'un ensemble de compétences psychosociales et s'appuient sur le vécu et l'expérience antérieure du patient.

Une dernière définition sera donnée en 2008 dans le rapport Bachelot (6) :

« L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion« d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents), mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable par lui... »

3. Pourquoi l'éducation thérapeutique aujourd'hui ?

3.1. Un besoin en France

Le terme d'éducation du patient nous viendrait des Anglo-saxons qui se seraient en premier intéressés au sujet. Selon Lacroix et Assal (10), il serait préférable de parler de « formation thérapeutique des patients » sous-entendant la notion de processus « ensemble de

phénomènes actifs et organisés dans le temps », permettant ainsi au patient de s'approprier des compétences thérapeutiques dans le but de les appliquer sur lui-même.

Dans la population française actuelle, on compte plus de 15 millions de personnes atteintes d'une maladie chronique soit environ 20% de la population totale. Parmi elles, 7,5 millions bénéficient au 31 décembre 2006 d'une prise en charge en affection de longue durée (ALD) par la sécurité sociale.

Dans ces 15 millions de personnes :

- 2,5 millions sont atteintes de diabète
- 3 millions sont atteintes par des bronchites chroniques
- 3,5 millions sont atteintes par l'asthme
- 2,5 millions sont atteintes par une insuffisance rénale chronique

Ces chiffres sont en perpétuel mouvement avec un accroissement du nombre de malades chroniques. Les simulations réalisées estiment que 10 millions sont entrés dans ce régime entre 2006 et 2010 (11).

À cela s'ajoute une perte d'efficacité des thérapeutiques par des problèmes d'observance qui sont possiblement liés au traitement lui-même.

De plus, il y a une réelle évolution des attitudes et comportements :

- d'une part, des patients vis-à-vis de leur santé avec la diffusion incontrôlée des connaissances médicales, une demande d'information voire de participation aux décisions médicales et enfin l'acquisition de droits ;

- d'autre part, des professionnels de santé avec une volonté pour certains de permettre aux patients de mieux suivre leurs traitements, qui se complexifient et s'allongent avec l'augmentation de l'espérance de vie moyenne ;

- enfin, pour les institutions, une réelle volonté de réduire les coûts de traitement en diminuant les durées de séjour hospitalier tout en préservant une qualité de soin pour les patients et leur entourage.

L'éducation thérapeutique est en pleine explosion tant en clinique qu'en recherche. En effet, une recherche restrictive, sur la base de données en ligne PubMed de Medline, en spécifiant "patient education", renvoie à un peu plus de 70000 articles scientifiques référencés. Et ceci alors même que le mot-clé, ou concept-clé, "patient education" n'existe que depuis l'année 1980 dans le répertoire médical MeSH (Medical Subject Headings).

L'éducation thérapeutique a été adaptée à nombre d'autres maladies chroniques telles que l'asthme (12), la broncho-pneumopathie chronique obstructive ou BPCO (13), le syndrome d'apnée du sommeil (14)(15), les maladies cardiovasculaires (16)(17), etc. (18).

3.2. Un nouveau rôle pour le pharmacien

Le 4 mai 2012, l'arrêté (19) concernant la nouvelle convention nationale a été approuvé. Il organise les devoirs et le nouveau mode de rémunération entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie.

Ainsi dans l'article 28 « *Promouvoir la qualité de la dispensation, la prévention, le dépistage et l'accompagnement des patients atteints de pathologies chroniques* », l'un des devoirs qui apparaît est la prévention des risques iatrogéniques et l'accompagnement des patients traités au long cours par des anticoagulants oraux. Les pharmaciens vont devoir s'assurer de la bonne observance du traitement anticoagulant. Pour cela, ils auront à leur disposition divers moyens :

- un entretien à l'initiation du traitement ;
- deux entretiens annuels pour informer et conseiller le patient sur le bon usage des médicaments prescrits ;
- le suivi biologique par contrôle de la réalisation de l'INR
- et enfin la prise de contact avec le prescripteur et en accord avec le patient si nécessaire.

La partie 28.2 « *Accompagner les patients atteints de pathologies chroniques* » implique que le pharmacien devra effectuer un contrôle de l'observance du traitement de fond des patients asthmatiques, réaliser des entretiens pharmaceutiques, contrôler régulièrement la technique d'inhalation et si besoin contacter le prescripteur avec l'accord du patient.

Et enfin dans la partie 31.2.2 « *Accompagnement des patients atteints de pathologies chroniques* », l'accompagnement des patients traités par des anti coagulants oraux au long cours se verra rémunéré. Pour cela, il faut obtenir le consentement éclairé du patient pour l'intégrer dans cette démarche d'accompagnement.

Brigitte Bouzige, présidente du Groupement Giphar, précise que les nouvelles missions vont demander des prérequis, c'est-à-dire une formation ou mise à niveau, un espace de confidentialité et un protocole pour homogénéiser toutes les pratiques.

Ceci dans l'intérêt de mieux suivre les patients sous AVK car selon l'USPO, plus de 20% de ceux-ci ne seraient pas suivis pour leur INR.

4. Les compétences nécessaires aux soignants

Les recommandations de l’OMS (3) proposent une classification des compétences des professionnels selon quatre niveaux de formation :

- La **liste A** présente les compétences à acquérir par les soignants après un premier stage de sensibilisation en éducation thérapeutique du patient.
- La **liste B** est une liste des compétences dont les soignants ont besoin pour planifier l’éducation thérapeutique du patient.
- La **liste C** propose une liste de compétences qui permettent la mise en oeuvre de l’éducation thérapeutique du patient.
- La **liste D** expose l’ensemble des compétences nécessaires pour une coordination d’un programme de formation en éducation thérapeutique du patient.

Plusieurs niveaux de formation existent en France (suivant les recommandations de l’OMS) :

Pour les soignants en général, un stage de sensibilisation dure de 1 à 2 jours et permet d’être informé et initié à une réflexion avec l’ensemble des soignants sur l’intérêt, l’efficacité et la mise en pratique de l’éducation thérapeutique pour les patients atteints de maladies chroniques.

Une formation de niveau 1 est nécessaire afin de devenir des soignants-éducateurs. Elle dure 50 heures dans le cas d’une formation courte ou bien 100h dans le cas d’un diplôme délivré par les universités ou autres organismes de formation. Ils suivront une formation de

base pour apprendre à prendre en charge les activités d'éducation dans le cadre des activités de soins.

Pour les personnes souhaitant devenir coordinateurs ou cadres, une formation de niveau 2 sera nécessaire. Ce sont les formations longues de 400 heures (Master). Ces personnes vont davantage s'attarder sur la conception, la planification des programmes d'éducation thérapeutique du patient et la gestion des différents intervenants.

5. Plusieurs résultats encourageants dans cette voie

Depuis l'instauration de l'ETP au sein du système de santé français, plusieurs études montrent son efficacité auprès des patients.

Dans des structures d'éducation pour patients atteints de diabète, des études démontrent :

- Une diminution de 80% des comas hyperglycémiques.
- Une réduction de 75% des amputations des membres inférieurs.
- Une diminution de 50% de l'apparition ou de la progression de la rétinopathie diabétique (20).

Dans une structure de soin (CHU Nice) pour patients atteints de VIH/SIDA, prenant un traitement antirétroviral, une étude démontre une amélioration du degré d'observance des patients ayant bénéficié d'une intervention structurée d'accompagnement et éducation thérapeutique (21).

Outre l'amélioration de l'observance thérapeutique et la diminution des complications, l'enseignement thérapeutique a donc comme premier résultat l'amélioration de la qualité de vie des patients (22).

Il se donne comme objectif :

- de permettre au patient d'augmenter ses connaissances, ses compétences (23),
- de lui faire prendre conscience du diagnostic de sa maladie et de ces facteurs de risque, et de lui permettre d'être réellement co-thérapeute pour la prise en charge de sa santé à long terme (10).

PARTIE II

MATERIELS ET METHODES

1. Définitions

1.1. Le vécu subjectif

Le vécu est caractérisé par la subjectivité (24). Elle appartient au sujet. Subjectif signifie donc ce qui appartient au moi (24). Les phénomènes subjectifs sont les faits de conscience.

Cela veut dire que le vécu ne peut pas être observé par plusieurs témoins extérieurs. Si c'était le cas, nous serions exactement dans la situation de l'objectivité, la perception des objets indépendamment de l'esprit, extérieur à la conscience. Une réalité objective est une réalité en tant que telle et non la connaissance qu'on peut avoir d'elle. Ainsi une certitude objective est une certitude qui a la même valeur pour tout être pensant.

Ainsi, pour bien faire la différence entre objectif et subjectif, prenons un exemple, «*Cette rose est rouge*» est objectif, alors que «*j'aime l'odeur de cette rose*» est subjectif, appartenant au sujet.

Le vécu, dans son caractère unique et vivant, est donné originellement à un seul, au moi. On dit que le vécu est personnel au sens où il prend place dans une histoire personnelle, dans la mesure où il contribue à l'identité du sujet.

Le langage courant sait bien faire la différence entre ce qui est «*personnel*» et ce qui ne l'est pas. Dans ce qui est personnel, il y a un rattachement étroit et intime de l'ego à certains objets qui sont comme des briques de construction de la personnalité. C'est de lui-même que le vécu entre dans l'histoire du moi et en un sens, est loin d'être anonyme ou impersonnel, il se voit marqué du sceau du moi.

1.2. L'analyse de l'activité

L'analyse de l'activité est une méthode fondamentale en ergonomie. L'ergonomie est une discipline scientifique qui s'intéresse aux interactions entre l'humain et l'ensemble des dimensions d'un système de travail (organisation et management, équipements de travail, produits ou services, gestion financière, relations sociales, ressources humaines, qualité, législation,...). Elle consiste à observer in-situ des utilisateurs placés dans leurs contextes afin d'analyser, de modéliser et de comprendre les tâches qu'ils effectuent. C'est une approche construite à partir des travaux de plusieurs auteurs dont les représentants en France sont Jean Marie Barbier et le centre de recherche sur la formation au conservatoire national des arts et métiers.

Dans son vocabulaire d'analyse des activités, il écrit « l'analyse des activités rencontre une difficulté majeure qui est le problème du traitement des sens et significations que les acteurs construisent autour ou donnent à leurs actes » (25).

1.2.1. La tâche et l'activité

La «*tâche*», le travail prescrit, par les objectifs à atteindre, les conditions, les moyens qu'elle requiert est un «*ensemble d'objectifs assignés aux opérateurs et ensemble de prescriptions définies à l'extérieur pour atteindre ces objectifs*» (26). Cette tâche va différer de la tâche réalisée car elle nécessite des stratégies de la part des patients variant de manière inter- et intra-individuelle, de leur environnement et des aléas. Dans le cas des médicaments, cette tâche n'est pas planifiée avec une bonne connaissance des conditions de son exécution,

et nécessitera donc des adaptations en temps réels. Elle va s'actualiser parfois en allant jusqu'à la métamorphoser.

Elle recouvre une notion de prescription, d'obligation, de cadre formel permettant la réalisation des objectifs de la production d'une structure donnée.

L'«*activité*», le travail réel, pour ce qui est effectivement réalisé, désigne un ensemble distinct d'actions identifiées, organisé selon un processus logique, observable en tant que tel. (27).

L'activité comporte de nombreux aspects, soit internes à l'utilisateur, soit externes :

Dans les facteurs internes : la compétence, la motivation, l'âge, la fatigue, le stress...

Dans les facteurs externes : les conditions de travail, l'environnement social, les échanges d'informations, la complexité des tâches, la liberté d'adaptation...

Il existe différentes méthodes pour saisir cette activité. Nous avons choisi d'analyser celle-ci par sa régulation. Nous allons l'analyser par un processus de pensée en considérant la tâche «prendre un médicament» comme un poste très répétitif. Nous avons donc choisi de suivre cette approche assez innovante en santé, pour comprendre les raisonnements mis en œuvre pour résoudre les problèmes qui leur sont arrivés ou qui leur arrivent.

Nous devons prendre en compte tout ce qu'ils ne font pas, ce qu'ils ne peuvent pas faire et ce qu'ils cherchent à faire sans y parvenir. Il nous faudra aussi intégrer deux points supplémentaires : comprendre ce qu'ils vont faire pour ne pas faire ce qu'ils ont à faire, mais aussi ce qu'ils font sans vouloir le faire (28).

1.3. L'entretien semi-directif

Nous avons choisi de faire une collecte de données dites «passive». Pour nous permettre d'être dans le vécu, nous avons donc opté pour des entretiens du type «semi-dirigé» à l'oral.

L'entretien semi-directif est une des méthodes utilisées en sciences humaines pour avoir une approche qualitative. L'entretien est mené au moyen d'un guide qui a été préparé à l'avance. Ceci permet, contrairement aux entretiens non directifs d'aller chercher des informations sur les thèmes que nous souhaitons aborder, et d'éviter ainsi que certains points soient négligés. Nous restons malgré tout assez proches de l'entretien non directif une fois que nous sommes dans le sujet qui nous intéresse. Nous avons dû fabriquer un guide qui soit composé de questions ouvertes pour initier l'un des thèmes voulus, puis nous avons utilisé des reformulations pour obtenir le plus d'informations possibles sur la thématique. Préalablement préparés, ceux-ci permettent d'obtenir des informations sur les perceptions, les états affectifs, les jugements, les opinions et les représentations des patients à partir de leurs cadres personnels (29). Sitôt le thème épuisé, nous introduisons un nouveau sujet. Cette technique permet d'obtenir un discours et des représentations profondément inscrites dans l'esprit des personnes interrogées.

Les entretiens étaient enregistrés au moyen d'un dictaphone puis étaient retranscrits, afin de pouvoir les étudier et en extraire tout le matériel nécessaire.

2. Description de la méthodologie

2.1. L'approche méthodologique

Nous avons choisi d'utiliser cette méthode qualitative, car les méthodes quantitatives ne permettent pas de comprendre ce qui provoque une inobservance. Nous avons voulu comprendre le processus qui se passe chez ces patients : « *quelle signification ceux-ci donnent-ils à cette action qu'ils ont engagée ?* » (30). Les analyses quantitatives permettent d'obtenir des données objectives, de corréler une relation de cause à effet et enfin de faire des études statistiques, mais elles n'apportent pas la compréhension de l'action. Nous avons cherché non pas à quantifier la prise ou non prise des médicaments mais à comprendre les raisons de celle-ci. Il n'existe pas de littérature sur cette façon d'aborder l'expérience vécue de prise des médicaments et notre travail s'inscrit dans les lignées des travaux de Catherine Tourette-Turgis qui pose l'activité conduite par les malades comme l'équivalent de l'exercice de tâches professionnelles. Le cadre conceptuel pour aborder la question est une *entrée par l'activité* c'est à dire que l'activité, « *prendre ses médicaments* » a été traitée comme une activité quasi-professionnelle. Nous nous sommes servis des textes et des concepts de l'analyse de l'activité professionnelle et nous avons demandé, par le biais d'entretiens semi-directifs, le vécu des patients, comme nous l'avons vu dans les cours.

L'entrée par l'activité est tout à fait nouvelle pour nous, elle signifie une attention constante entre ce que le sujet pense qu'il fait quand il le fait (théorisation de l'action par l'acteur) et ce qu'il dit qu'il fait quand il en parle à autrui (choix des significations données à ce qu'il fait en fonction de la personne à qui il s'adresse). Cette recherche devait aborder un angle de vue tout à fait nouveau sur la question de l'observance thérapeutique qui pour

l'instant selon Catherine Tourette-Turgis était abordée sous la forme unique de «*la tâche prescrite*» et s'inscrivait dans une division du travail du soin discutable. Ainsi nous pouvons donc facilement voir que l'expérience vécue du médicament va avoir un retentissement sur la prise actuelle de celui-ci. Il apparaît donc essentiel de voir du côté de l'expérience vécue afin de comprendre les représentations qu'ont les patients de cet objet.

Savoir qu'un médicament a mauvais goût et qu'on doit le prendre tous les jours va créer un ressenti négatif avant même de le prendre. Malgré cela ce médicament est une tâche prescrite par le médecin pour sa santé. Nous allons donc pouvoir étudier les pratiques que le patient va mettre en place pour arriver à le prendre malgré ce ressenti. Il faut prendre en compte que l'expérience vécue est en relation avec les représentations sociales (31). Ainsi une personne n'ayant pas de vécu de cet objet sera influencée par son entourage et nous assisterons à un transfert de représentation de l'entourage vers cette personne. Celle-ci aura une expérience vécue imaginaire créée par l'expérience vécue d'un groupe social qui sera soit renforcée soit modifiée par le vécu que cet individu aura de l'objet.

2.2. Le lieu

Pour conduire ces entretiens, nous sommes allés dans le service de néphrologie de la Pitié-Salpêtrière du professeure Isnard-Bagnis. Cette étude a duré près de trois semaines. Une partie a été effectuée dans le service d'hospitalisation de jour, l'autre partie dans le service de dialyse péritonéal.

Les entretiens se sont déroulés, pour trois patients, dans la chambre du service d'hospitalisation de jour de néphrologie, pour les quatre autres dans une pièce mise à notre

disposition, dans le service de dialyse péritonéale. Les entretiens ont d'abord commencé dans un climat d'inquiétude qui est devenu au fil du temps chaleureux.

2.3. L'échantillon

En ce qui concerne l'échantillonnage à interroger pour l'étude, nous pensions retenir un groupe de 10 personnes. Ce nombre, ni trop important, ni trop restreint, nous semblait correct et permettrait d'avoir assez de matériel pour travailler.

Il s'agissait également de limiter le nombre de participants afin de ne pas parasiter notre étude par un surplus de données qui entrainerait une grande perte de temps et donc de qualité. Enfin, l'étude étant limitée dans la durée il ne fallait pas non plus vouloir faire trop d'entretiens. Au niveau de l'organisation même, ceux-ci se faisaient en priorité dans la chambre des patients pour une question de confort mais également de plus grande confidentialité, qui était le problème rencontré lors de notre stage initiatique à la recherche. Dans le service de dialyse péritonéal, nous n'avions pas de chambre à disposition, les patients venant de façon ambulatoire à l'heure de la dialyse et repartant après. Nous avons donc convenu avec les personnes du service, d'une pièce où nous allions pouvoir faire nos entretiens en toute confidentialité.

La durée des entretiens devait être de 45 minutes au minimum, afin de laisser au patient assez de temps pour expliciter son vécu. Mais un entretien avec des points à aborder étape par étape ne devait pas être ni trop long, ni trop court. Bien entendu, il fallait également prendre en compte l'état de fatigue du patient, afin de s'adapter à chacun.

Lors de ces entretiens, un travail sur nous-même était également à réaliser, il nous a fallu adopter une posture d'écoute active.

Au final, nous avons fait sept entretiens. Tous les patients, que nous avons interviewés étaient atteints d'une insuffisance rénale chronique, tous étaient ou avaient été dialysés. Ils avaient au moins deux autres pathologies. Nous allons présenter ces personnes sommairement.

Alexandre est âgé de 55 ans, il est atteint d'une infection par le VIH, d'asthme, d'ostéoporose, d'une IRC et d'un cancer du poumon. Il a été dépendant aux substances psychoactives par le passé.

Bernard est âgé de 72 ans, il a eu un infarctus du myocarde et est atteint actuellement d'une IRC avec une succession de greffe et de rejet.

Charlie est âgé de 48 ans, il souffre d'une infection par le VIH, d'hypertension artérielle et d'une IRC.

Dorothée est âgée de 51 ans, a plusieurs pathologies dont une infection par le VIH, une IRC. Elle a eu, il y a quelques années, un infarctus du myocarde ainsi qu'une addiction à certaines drogues.

Elisabeth est âgée de 70 ans, originaire d'un pays étranger et ne parle quasiment pas le français. C'est sa fille qui a choisi de devenir son aidant et qui a répondu à nos questions. Elle souffre d'une IRC et de diabète.

Fabienne est âgée de 59 ans, on lui a diagnostiqué dans son enfance une maladie de Berger qui a provoqué une IRC.

Giselle est âgée de 45 ans, elle est infectée par le virus de l'hépatite C et a actuellement une IRC. Elle a eu dans le passé un infarctus du myocarde.

2.4. La construction du guide d'entretien

Nous avons établi une liste de codes, qui a été affinée après la transcription. Nous avons fait le choix de prélever des passages que les patients nous ont énoncés pour nous permettre de répondre à nos questions, ceci dans le but de restituer aussi fidèlement que possible leurs pensées subjectives autour des différents thèmes. Nous avons donc fait dans un premier temps une retranscription des bandes sonores. Dans un second temps, nous avons extrait dans un fichier annexe toutes les séquences qui parlaient de chacun des cinq items, mais également des propos qui ne rentraient pas dans notre recherche. Dans ce fichier, nous avons surligné tous les passages importants. Pour faciliter l'analyse du contenu, il nous a fallu reprendre ce fichier et le subdiviser. Nous avons ainsi établi cinq fichiers différents qui avaient chacun l'un des items comme thème principal. Nous avons remis dans chacun d'eux les phrases qui nous semblaient les plus importantes en respectant leurs auteurs. Après cela, nous avons pu librement analyser chaque item en discutant de chaque participant et faire ensuite plus simplement l'analyse de la globalité de l'item.

La construction de notre guide a été réalisée en plusieurs temps. Nous avons d'abord vu avec notre professeur les grands thèmes que nous souhaitions aborder. Lors du premier stage, nous avons posé aux patients des questions non directives en lien avec notre question de départ. Au fil de ces entretiens, nous avons constaté la récurrence de certains points. Ceci nous a permis de construire les parties que nous souhaitions aborder lors de nos entretiens futurs.

Notre guide d'entretien comportait cinq parties correspondant à nos différentes thématiques.

Nous avons construit un guide d'entretien semi-directif visant, dans la première partie, à explorer l'organisation spécifique mise en place par chaque patient pour ses médicaments. De quelle manière celui-ci rangeait ses médicaments, à la fois l'emplacement à son domicile, la façon dont ils sont rangés dans celui-ci, mais également lorsqu'il sort, quelles actions va t'il mettre en place pour les prendre. Comment il fait pour les emmener avec lui, quels moyens a t'il utilisés pour pouvoir s'acquitter de la tâche prescrite. Nous avons désiré aussi voir comment ils géraient les renouvellements des prescriptions médicales pour ne pas manquer de médicaments. Cette action est rendue complexe pour certains patients du fait de l'existence de conditionnements différents dans les pharmacies : certaines boîtes mensuelles comprennent 30 unités de prises et d'autres n'en ont que 28 (28 venant du fait que certaines industries produisent des boîtes pour 4 semaines). Mais il existe beaucoup d'autres formats de conditionnement.

Pour notre seconde partie, nous avons voulu voir la relation subjective qu'avaient nos patients avec leurs médicaments. Nous avons souhaité connaître tout d'abord, quel était leur médicament préféré, en explicitant le pourquoi de cette préférence. De plus, nous avons cherché à connaître les sentiments que pouvait provoquer la suppression d'un médicament dans leurs habitudes de prise. Enfin nous avons regardé quelle perception ils avaient de l'efficacité de leurs médicaments.

En troisième partie, nous avons cherché à savoir quel médicament était le moins aimé, mais aussi quel ressenti ils avaient lors de la prise de celui-ci. Comment était ressentie la prise d'un médicament dont ils avaient un a priori et un vécu négatif.

Dans la quatrième partie, nous avons demandé aux patients de nous raconter une histoire sur la prise d'un médicament qui n'a pas pu ou voulu être faite, connaître leurs sentiments dans ce moment, comment ils ont géré cet oubli. Dans le cas d'une envie d'arrêter

un ou plusieurs médicaments, nous avons questionné sur la gestion de ce passage ; ont-ils arrêté réellement ou à défaut, quels ont été les moyens affectés au passage de ce cap difficile ?

Dans la dernière partie, nous avons placé les patients face à une difficulté. Nous avons envisagé un scénario où les patients n'auraient plus la possibilité que de prendre un ou deux médicaments parmi ceux prescrits jusqu'alors.

Nous voulions aborder lors des entretiens la perception de l'efficacité du traitement et le sentiment lors d'un changement de celui-ci. Mais ces questions restaient souvent sans réponse et nous avons choisi de les écarter de notre étude.

Cette liste de thèmes n'indique pas un ordre d'importance selon le point de vue des patients. Nous avons choisi une hiérarchisation qui va du plus large, en passant par ceux que vous aimez ou pas, vers une question plus restreinte : choisissez en deux. Toutefois, cette question sur l'organisation des questions pourrait faire l'objet d'une autre étude.

Notre guide d'entretien comprenait des questions ouvertes qui permettaient de faire appel à la mémoire et aux sentiments de chaque patient. Il prévoyait des questions de relance et des reformulations pour permettre au chercheur de rester centré sur la question de recherche. Le guide incluait dans le formulaire de consentement d'enregistrement, une présentation du chercheur, de l'objet de la recherche et de la finalité de cette étude. Il a été établi en deux exemplaires afin d'en laisser un au patient. Il a été produit pour notre recherche et ne s'est pas inspiré d'un guide existant. Sa construction a été difficile car il fallait rester dans des questions ouvertes pour ne pas obtenir les savoirs spécifiques que les malades ont de leurs médicaments mais bien rentrer dans le vécu subjectif des participants.

PARTIE III

RESULTATS

1. Notre parti pris

Nous avons pris le parti de suivre le plan de notre guide d'entretien pour restituer les résultats de notre étude. Il s'agissait pour nous de bien différencier les divers sentiments qu'avaient les participants vis-à-vis des différents éléments de notre étude. L'entretien a commencé par une approche plutôt organisationnelle autour du médicament pour comprendre comment les patients arrivaient à gérer à la fois la commande mais aussi le rangement de leurs médicaments. Nous avons aussi évoqué l'organisation des prises qui sont faites hors du domicile : comment arrivaient-ils à les emmener, à y penser et à les prendre. Par la suite, nous avons cherché à faire apparaître les sentiments que chaque participant éprouvait à propos du médicament lui-même. Nous avons fait émerger le degré d'attachement ou non, des patients envers leurs médicaments mais également les raisons de préférer ou de détester celui-ci plutôt qu'un autre.

Par la suite, nous avons voulu savoir quels sentiments déclenchait la prise des médicaments et si les patients avaient trouvé des manières de contourner les événements désagréables liés à leur prise.

Puis l'entretien a abordé un autre sujet. Dans cette question, les patients devaient nous raconter les raisons qui ont fait qu'ils ont oublié ou voulu arrêter leurs médicaments. Ils devaient également évoquer comment ils étaient arrivés à gérer ce sentiment, et, s'ils avaient cédé à la non prise, comment ils se sentaient après. Dans le cas contraire, c'est à dire lors de la prise, comment ils avaient réussi à réprimer ce sentiment et quels moyens ils avaient mis en place pour le faire.

Pour finir, nous avons choisi de voir quels seraient les médicaments qu'ils choisiraient dans le cas d'une crise économique, sachant qu'ils ne pourraient plus en prendre qu'un ou deux. Cela nous a permis de connaître leurs hiérarchisations des médicaments dans un contexte difficile où ils ne peuvent plus se soigner entièrement.

2. Analyse des résultats

2.1. Organisation autour du médicament, quels moyens et pourquoi ?

Faire entrer des médicaments chez soi requiert une approche anthropologique. Quels sont les espaces tabous, les espaces accessibles, les espaces investis ? On sait que dans certaines maladies comme le VIH, les médicaments doivent trouver des lieux dans l'habitat qui demeurent cachés et invisibles. Dans d'autres pathologies, les médicaments doivent être entreposés dans un frigidaire ce qui expose d'autant plus le malade à son entourage qui peut lui-même plus ou moins bien vivre cette utilisation de l'espace.

Dans les entretiens que nous avons menés aucun des patients ne semble avoir besoin de négocier un espace avec son conjoint ou son entourage. Néanmoins Alexandre explique bien que ses médicaments sont sur une petite table du salon qui lui est réservée. Il a privatisé cette petite table. Ses médicaments ne sont pas à nu, ils sont dans un sachet autour duquel il existe un interdit implicite. Par exemple, quand nous lui demandons ce qui se passe en cas de visite de ses enfants, il répond : « *y'a pas de souci. Au moins, ils risquent pas d'y*

toucher...non non ils savent. Même mes petits-enfants quand ils viennent, ils touchent pas. Ils savent ».

Nous explorons un peu plus la raison du choix de cette table du salon, c'est alors qu'Alexandre nous explique : *« parce qu'avant je les rangeais dans un placard, mais après p'tetre une fois sur 2, je les prenais ».*

On a donc l'impression qu'Alexandre fait passer ses médicaments du placard au salon et que ceci correspond à une de ses stratégies d'amélioration de sa propre observance.

Bernard quant à lui, a mis en place une technique d'apprentissage de ses médicaments. Il les a *« appris »* parce que pour lui la question des médicaments est une chose primordiale. *« Moi je peux vous les... je les ai appris... pour moi personnellement parce que c'est vrai c'est la question des médicaments c'est très important ».*

Il a développé une activité à part entière pour l'organisation de ses médicaments, et quand des soignants ont voulu changer cette activité en introduisant un semainier, il a refusé. Cela allait changer son activité routinière qui est de se lever et de prendre directement ses médicaments. *« Mais moi je suis avec des idées maniaques, même à l'hôpital de Rouen on m'a proposé un petit truc comme ça... Et un petit casier pour mettre... Mais moi non ».*

Quand nous souhaitons savoir comment il s'organise, il nous dit tout de suite qu'il se lève tous les jours à la même heure ce qui lui permet de prendre ses médicaments à heure fixe, il a aussi les mêmes horaires pour le soir. *« J'ai des horaires fixes le matin telle heure et le soir telle heure... Voilà comment je m'organise... Les mêmes horaires, oui. Toujours la même chose. Les mêmes horaires (pour le weekend) ».* Sa femme participe à cette activité car elle l'aide quand il semble ne pas y penser. *« Enfin ma femme elle me rappelle de temps en temps aussi, avec moi elle m'aide ».*

Pour Charlie, ses médicaments ne le quittent jamais, il dit qu'il les promène « *toujours avec lui* », ils sont rangés dans un sac, un sac qui ne le quitte pas ; on observe un lien entre le rangement de ses médicaments qui font partie des choses qu'on garde toujours avec soi et le vécu de l'observance. Ils sont devenus des objets essentiels.

Pour Charlie, si dans la journée il n'a pas pris ce qu'il appelle ses produits, il éprouve un manque, la non-observance comme expérience subjective est de l'ordre de l'éprouvé du manque, comme il l'exprime clairement « *Si j'ai pas pris mes produits, je me dis que y'a forcément quelque chose qui manque* ».

Pour Dorothée, les médicaments sont dans une pochette pour une part d'entre eux et dans un tiroir pour le reste. Mais de fait, cette femme se sert des espaces de rangements comme espaces de classement. Par exemple, la pochette est utilisée pour la bithérapie et le tiroir « *pour les trucs pour le cœur* » donc les rangements ne sont pas le fruit du hasard.

Pour Élisabeth, l'organisation des médicaments n'est pas dans ses activités, mais dans celles de sa fille qui a choisi de devenir la personne qui s'occupe de la soigner. Comme sa fille le dit, elle travaille pour sa mère, organise ses médicaments et lui fait sa dialyse. Elles ont choisi de mettre les médicaments dans un espace dédié à ceux-ci : un tiroir à pharmacie avec tous les médicaments. Puis le matin, sa fille va les préparer en les mettant dans une boîte qui différencie les médications du matin, du midi et du soir. « *On les range dans une petite ... on a acheté un petit tiroir pharmacie, et on range, tiroir pharmacie, et ... euh ... et puis le matin, c'est moi qui prépare ses médicaments. J'ai une petite boîte matin / midi / soir. Le matin, je mets ses médicaments, après à midi et soir. Parce qu'en fait, je travaille pour ma mère en fait, j'ai arrêté de travailler pour être avec ma mère tout le temps, tout le temps, tout le temps... et c'est moi qui lui fais sa dialyse... voilà tout le temps, 24h/24, 7j/7* ».

Toutefois, bien qu'ils soient rangés dans une boîte matin, midi, soir, elle doit rappeler à sa mère qu'elle doit les prendre, et va même jusqu'à les lui donner. « *Voilà c'est moi qui le rappelle que y'a les médicaments à prendre ... voilà... non c'est moi qui lui donne* ».

Des événements viennent perturber cette activité qui semble bien huilée, comme par exemple la mise en place des génériques à la place des princeps. Elles doivent alors demander au médecin, pendant la consultation, de prescrire les princeps et non pas les génériques. « *On doit écrire comme quoi on nous donne les vrais médicaments. Parce qu'on se perd, parce qu'on a beaucoup de médicaments à prendre, et on se perd pour... avec les génériques* ».

Nous nous apercevons alors que le fait de changer la boîte, le nom, la taille et la forme du comprimé les perturbe. « *Ça nous perturbe par rapport au nom, même si c'est les mêmes doses, même si c'est pareil, ça nous perturbe* ».

La fille nous explique ce choix d'organisation : selon elle, sa mère ne serait pas aussi bien soignée par d'autres personnes, extérieures à la famille. « *On n'est pas servi pareil quand c'est quelqu'un d'autre ... et voilà* ». Cela lui a semblé être une évidence de s'occuper de sa mère, car pour elle, elles ont besoin l'une de l'autre. « *Parce que c'est ma mère (rires) Parce que c'est ma mère, elle a besoin de moi comme moi j'ai besoin d'elle. Voilà* ».

Le rangement des médicaments dans la vie de Fabienne est une histoire à épisodes et à rebondissements et montre bien à quel point explorer les modes de rangement fait partie de l'expérience vécue de l'usage des médicaments au sens propre comme au sens figuré. Le rangement nécessite des actions à conduire par le patient comme l'anticipation, la gestion de l'inconfort, la solution à trouver face à certaines difficultés d'approvisionnement. La simple question sur le rangement des médicaments apporte un matériel conséquent chez Fabienne qui décrit bien le rangement et son impact en termes de vécu subjectif mais aussi en lien avec l'observance qu'aucun soignant n'a anticipée. Dans son cas, comme il s'agit de médicaments

de valeur et de médicaments très chers comme elle le dit, elle se sent investie d'un certain nombre d'obligations pour lesquelles elle n'a reçu aucune préparation ou formation. Personne n'a pensé avec elle cette affaire de rangement.

Fabienne explique d'emblée comment elle s'est heurtée à une quasi hostilité dans la matérialité de ses médicaments. Elle explique « *En plus ça coupe les mains ce genre de médicaments* ». Le problème du rangement se double de contraintes dans la gestion au sens où la livraison doit être programmée et « *on se doit de remplir un questionnaire, de l'envoyer au bon moment pour que la livraison se fasse à tel endroit tout ça* ». Néanmoins le rangement est une fonction sur laquelle elle revient sous la forme du dérangement engendré ! « *Alors dans les médicaments euh je faisais des boîtes. Il se trouve qu'avant la ciclosporine était euh dans un emballage en aluminium mais c'était assez gros pour rentrer dans les boîtes compartimentées...Donc euh à ce moment là c'était le bazar, vraiment le bazar* ».

La modification de ses thérapeutiques a apporté un peu de confort technique et l'espace de rangement est devenu un pilulier dans lequel tous les médicaments peuvent être rangés « *Et après en 20XX j'ai d'autres dialyses et une autre greffe par la suite et là j'ai eu d'autres médicaments. Et là j'ai organisé en boîte par jour et là je faisais carrément 7 jours pour le matin et le soir donc les boîtes de 7 jours. Je mettais tous les compartiments, ça rentrait bien dedans, il n'y avait pas de problème* ».

Un jour on a dit à cette patiente que ses médicaments ne devaient pas être mis dans un semainier, alors elle a commencé à se sentir désorganisée mais ses médicaments lui a-t-on dit, ne doivent pas être exposés à la lumière, alors « *là depuis le mois d'août je fais au jour le jour, le matin, le midi et tout ça et ça, ça me convient mal...* ».

Giselle a une organisation pour les médicaments qui est stratégique : elle place les médicaments dans un endroit où elle est sûre de les avoir. Elle les met dans la pièce où elle va

poser son sac et donc penser à les prendre pour partir au travail ou en se levant, car cette pièce est la chambre. Elle les place juste à côté de la télévision, qui est un point de passage pour le matin et qui lui fait penser à les prendre. « *Dans ma chambre. J'ai tout. J'ai une télévision dans ma chambre. Et juste à côté de la télévision, j'ai... parce que dès que j'arrive, hop c'est là que je pose mon sac* ».

Les comprimés qui doivent être pris pendant la journée sont mis dans un compartiment qu'elle apportera avec elle car ils doivent être pris pendant l'après-midi, hors des repas. « *Et j'emmène aussi avec moi, Un-Alpha et Orocal parce que je les prends l'après-midi en dehors des repas* ». Quand on la questionne sur cette boîte de transport de ses médicaments, elle nous explique que cette boîte est quelconque, mais qu'elle est assez grande pour tous ses médicaments. « *Qu'est assez grande pour pouvoir mettre tous mes comprimés quand je vais au travail pour le... pour ceux de midi et ceux de l'après-midi, voilà* ». Elle sait reconnaître les médicaments, car dans cette boîte, nous avons ceux de l'après-midi et ceux du soir.

Au niveau de l'organisation, elle nous dit tout de suite que ce n'est vraiment pas facile pour elle. De plus, les médicaments qu'elle doit commander à la pharmacie ne sont pas habituels et elle doit souvent voir avec le pharmacien pour ceux-ci. « *Donc là pour ces trucs là, je vois avec elle... Parce que... si jamais j'ai quelqu'un d'autre, faut que j'explique, et puis faut que je dise non c'est elle qui a son petit truc quoi donc... euh... y'a que pour ça* ». Elle sait donc que si elle doit avoir une autre personne de la pharmacie, elle leur dira d'aller voir le pharmacien, car l'explication est assez complexe.

Nous voyons donc que l'organisation de la commande et du rangement des médicaments est une activité à part entière. Les patients mettent très souvent leurs médicaments dans un espace qui leur est dédié. Nous pouvons différencier le rangement chez eux, comme le fait d'exposer, aux yeux de tous, les médicaments comme le fait Alexandre et

Charlie, mais en les laissant cependant dans un sac qui montre que ce sont des choses privées, ou comme le fait de les mettre dans un endroit qu'ils connaissent ou qui leur fait penser à les prendre pour Giselle et Élisabeth.

A travers ses diverses stratégies, nous pouvons percevoir que sortir les médicaments de la maison doit être préparé à l'avance. Les patients doivent acheter une boîte qui leur convient, car il faut qu'elle soit assez grande, qu'elle corresponde à leurs attentes en terme d'organisation. En effet, certains savent ce qu'ils doivent prendre, mais pas tous.

Enfin la gestion des commandes et livraisons est souvent complexe pour tous les patients. Ils doivent arriver à prévoir quand et quelle quantité ils vont commander. Pour certains, la commande se révèle plus difficile car lorsqu'ils vont à la pharmacie, ils savent qu'ils doivent toujours rencontrer la même personne pour avoir une commande correcte de leur traitement, sans être obligés de revenir.

2.2. Quels sont les sentiments que l'on a vis-à-vis du médicament ?

Nous avons ensuite abordé les valeurs sentimentales que nos participants ont pour leurs médicaments. Nous verrons si certains ont de l'affection pour leurs médicaments, parce que ceux-ci leur ont peut-être sauvé la vie et si, à contrario d'autres ont de l'inimitié parce que leurs traitements ont des effets indésirables ou parce qu'ils pensent qu'ils ne sont pas très efficaces.

Alexandre se montre choqué d'emblée qu'on puisse évoquer un vécu affectif et un sentiment de préférence par rapport aux médicaments. Il réagit immédiatement en s'exclamant : « *non non c'est pas des bonbons !* ».

Quand nous insistons en reformulant la question, il rit, mais finit par lâcher « *si je pouvais m'en passer* » et enfin il s'exprime sur le sujet en commençant par : « *j'aime pas tout ce qui, tout ce qui est effervescent* » et ajoute : « *tout ce qui est, tout ce qui est poudreux, tous ces machins-là, j'ai horreur de ça !* ». Le voilà parti dans tout ce qu'il n'aime pas dans les médicaments, en faisant référence à leur texture et à leur impact sensitif. Il a une confiance sur l'effet que ceux-ci doivent avoir sur son corps quand il nous dit que : « *ça s'avale vite (rires) hop il est passé il fait les effets qu'il doit faire* ».

Bernard réagit lui aussi à cette question en nous affirmant directement : « *Non, non je n'y tiens pas du tout* ». Et de la même façon, en reformulant, nous obtenons que pour lui, c'est la légèreté qui compte : « *Si c'est pour la légèreté c'est à dire il pèse pas trop... c'est juste un petit comprimé à prendre* ». Mais par la suite, il nous dit que s'il doit prendre les inconvénients en compte, le Previscan est : « *petit peu difficile pour un comprimé facile à avaler* ». Nous lui demandons donc ce qui est si difficile avec ce comprimé et il nous explique alors que s'il en prend trop ou pas assez il risque différentes choses. « *Vous prenez beaucoup ça augmente votre euh machin... fluidifie le sang... Vous, vous baissez, ça y est vous risquez d'avoir un caillou de sang donc* ».

En fait, pour Bernard les médicaments préférés sont ceux qui s'avalent vite et il fait des hiérarchies intéressantes entre eux : « *Je préfère prendre un comprimé de Previscan ça passe vite que de prendre par exemple 3 gélules de Cellcept ou 2 gélules de Néoral ou quelque chose comme ça* ».

Quand nous lui proposons de citer lequel de ses médicaments pourrait lui sauver la vie il nous

répond que : « *Non, non...J'y pense pas à ça, j'y pense pas. Moi...Oui. Alors il y a nécessité de les prendre, mais ça ne me vient jamais de l'esprit: tiens c'est grâce à ça que* ».

Chez Charlie, nous retrouvons l'étonnement face à cette question, il commence par rire puis il nous dit que : « *Mais avoir de l'affection pour les médicaments, pour moi ... pffff ... ça m'étonnerait* », avant de compléter en disant que le goût peut être une des raisons qui peut faire que l'on aime bien un médicament, comme quand on est enfant : « *ça m'étonnerait que ... pour les enfants, c'est le sirop qu'ils aiment. Pourquoi ils aiment le sirop ? C'est parce que c'est sucré* ».

Quand on lui demande si son choix dépend donc du goût, il nous répond que c'est l'efficacité du produit qui prime. « *Ce serait pas par rapport au goût, ce serait peut-être par rapport à l'efficacité* ». Ensuite, il change une fois encore de discours et nous explique que finalement, c'est la miniaturisation des comprimés et leur facilité de prise qui comptent. « *Mais si je devais en choisir, ce serait peut-être par rapport à la miniaturisation. Parce que plus les médica, surtout les comprimés, plus c'est petit, mieux c'est* ». Cette question semble assez complexe pour Charlie : il doit s'y reprendre à plusieurs fois avant de pouvoir formuler la réponse qui lui semble la plus importante pour lui. Finalement, nous pouvons voir que son choix se porte sur trois critères bien distincts, le goût, l'efficacité et enfin la taille des médicaments.

Pour Dorothée, le choix se fait plus facilement, elle nous dit que celui qu'elle préfère est celui qui lui permet de dormir. Elle nous précise qu'il a un effet direct et agréable pour elle contrairement aux autres, car : « *parce qu'au moins il me met dans un état un peu euphorique dirai-je... c'est très agréable. Je me sens bien d'un coup. J'ai plus mal nulle part si toutefois j'ai mal parce que* ». Mais par contre, elle n'arrive plus à supporter les formes à avaler et choisit donc des formes poudres si possible. Quand elle avait des gélules qui ne lui

convenaient pas elle avait trouvé la solution : *« j'avais des médicaments c'étaient des gélules. J'ai dit non, mais ça existe en poudre. Alors moi je mettais toutes les poudres dans le même verre »*. Elle nous explique que cette incapacité à prendre des comprimés qui s'avalent est nouvelle pour elle, car par le passé elle pouvait avaler une boîte entière d'une traite sans aucun souci et elle nous dit que : *« j'avais aucun mal. Mais maintenant j'en peux plus des médicaments, je crois que c'est psychologique dès que ça arrive dans ma bouche, je suis envahie d'une nausée »*.

Quand elle veut nous citer un autre médicament qu'elle aime, nous remarquons qu'elle pense immédiatement aux effets ressentis de celui-ci. On voit très bien qu'elle n'aime pas du tout la bithérapie : elle n'en ressent que l'effet indésirable, seulement le côté négatif. *« Maintenant les autres, j'aime bien le Lasilix parce qu'il me fait faire pipi et que dans mon cas ben si je le prenais pas...Ben ce serait très difficile. Sinon les autres je ne sens absolument aucun effet....Le médicament pour le cœur euh pfff je ne sens rien du tout. Euh la bithérapie, à part des nausées (rires) c'est tout ce que je sens... »*.

On voit aussi que la relation qu'elle peut avoir avec les médicaments est marquée par l'empreinte de son passé, car au final elle choisit de se détacher des médicaments en nous disant : *« Je sais pas si on peut dire aimer prendre un médicament quoi. Enfin je sais qu'il y a des gens accros aux cachets... Parce que je n'ai pas du tout envie de m'accrocher »*. Elle a d'ailleurs hâte de se détacher de certains de ses médicaments pour dormir. En effet, la dialyse permettra une diminution du stress pour le moment occasionné par les trajets à l'hôpital. Elle nous dit : *« Là, j'espère bien qu'on sera installé avec la DP arrêter ces choses-là »*.

Pour la fille d'Élisabeth, la réponse est évidente et elle parle tout de suite de la préférence de sa mère pour un comprimé, *« c'est un rouge, c'est le Tardyferon B9 »*. Quand nous lui demandons quel sentiment elle éprouve vis-à-vis de celui-ci, elle nous dit que : *« elle*

aime bien, parce que c'est le seul rouge qu'est dans ses médicaments quoi. Enfin il est rose quoi ». La couleur est donc le critère de choix pour cette patiente, mais nous devons toutefois nuancer cette réponse, car elle est donnée par sa fille et non par la patiente elle-même.

D'un autre côté, quand on lui parle des médicaments que sa mère n'aime pas, elle ne parle plus de la couleur, mais de la forme du médicament. La poudre dérange vraiment cette personne et nous dit : *« parce que ça fait étouffer un peu, c'est des petites graines, grains ... ça fait un peu ... non ! Voilà elle aime pas trop quoi »*.

Pour finir, elle nous dit que moins sa mère aura à prendre de médicaments, mieux elle se portera, et elle s'inquiète du fait de prendre toujours les mêmes en nous disant que : *« c'est pas bien de prendre toujours les mêmes, c'est pas bien de prendre les médicaments. Tout le temps tout le temps, après le corps ne réagit plus »*.

Fabienne nous dit que son choix pour un certain médicament est fonction de sa facilité de prise et de la discrétion de sa gélule. Elle nous dit alors : *« c'est une petite euh gélule fine et qui est glissante et qui peut s'avaler éventuellement avec la salive... pas de place dans les boîtes, pas trop de place »*, et surtout : *« c'est un médicament indispensable »*.

Quand elle nous parle de celui qu'elle aime le moins, on arrive sur les mêmes critères de sélection, à savoir la taille du comprimé et sa facilité d'absorption. *« C'était la même chose, mais c'était beaucoup trop gros donc ça restait coincé dans la gorge donc c'était le... c'était la ciclosporine »*. Nous demandons pourquoi ce choix, et elle nous raconte alors qu'elle voyage beaucoup et que donc, avec un gros comprimé, il faut prévoir de l'eau. Sauf que quand elle prend l'avion : *« Vous savez quand on prend l'avion, on nous fait vider notre eau quand on passe euh les machins. Alors à chaque fois ça pose un problème parce que... alors après il faut aller acheter la bouteille d'eau que vous venez de jeter... C'est un petit stress que euh... qui... qui est énervant »*.

Quand on demande à Giselle quels médicaments elle préfère, elle se met tout de suite à distance en utilisant le pronom personnel on, pour dire : « *on aime jamais prendre des médicaments* ». Nous reformulons donc notre question, sans résultat, jusqu'à la troisième tentative où elle répond : le goût d'un de ses médicaments : « *sauf l'UVEDOSE c'est une fois par mois. Alors celui-là un petit peu moins parce que ça a un petit goût assez spécial* ». Nous n'arrivons toujours pas à obtenir de réponse sur les sentiments positifs qu'elle pourrait avoir et nous reformulons encore une fois et nous avons alors : « *non bah non je vois pas pourquoi y'a ... affection de rien. Moi j'ai pas d'affection sur un médicament moi* ».

Nous demandons alors, s'il y en a un qu'elle juge plus efficace que les autres, mais il y a un côté négatif à celui-ci : « *l'EPO par exemple, quand je la prends, je sais que je suis un petit peu moins fatiguée. Y'a que ça où je ressens vraiment quelque chose... bon ce qu'est le plus embêtant c'est que c'est une piqûre, oh ça me dérange pas ... mais bon ... mais ça, je sais que ça me fatigue moins derrière* ». Surtout que ce médicament était une source d'inquiétudes pour elle, car elle le connaissait par les médias. Elle avait peur que cela l'empêche de dormir. Il y a aussi la peur de la nouveauté, elle nous dit : « *c'était l'inconnu pour moi, donc c'est sûr qu'on a une petite appréhension et puis on s'en serait bien passé, moi je me demandais qu'est-ce que ça va me faire... en fin de compte, non j'ai rien à craindre, non, non j'ai rien à craindre !* ».

Cette question a permis de faire émerger, chez les personnes concernées des sentiments très variés. Pour la plupart d'entre eux, quand nous leur demandons quel médicament ils préfèrent, quelle que soit la raison, ils commencent par en exposer les aspects négatifs. Alexandre et Charlie sont même perturbés que l'on puisse avoir de l'affection pour un médicament et ils en rient. On notera que les hommes, en général, ont du mal à parler du

côté affectif, alors que les femmes l'abordent plus facilement ; à l'exception de Fabienne qui a une réaction plus proche des hommes.

On peut remarquer que les sentiments positifs que nos patients ressentent pour leurs médicaments sont déterminés par la facilité de prise. Ceci souvent est lié au goût agréable, à une forme qui permet de les avaler plus rapidement ou plus discrètement. Seules Dorothée et Giselle nous parlent de l'efficacité ressentie comme critère de choix et elles citent le nom d'un médicament. Charlie quant à lui, nous parle de son critère sans pour autant nous citer le nom d'un produit. Enfin la fille d'Élisabeth cite quant à elle la couleur du comprimé comme facteur de préférence.

Pour l'inimitié envers les médications, la cause que l'on retrouve le plus souvent est une forme inadéquate avec soit un mauvais goût, soit une sensation désagréable à la prise. Pour beaucoup, ils aimeraient bien prendre moins de médicaments, parce qu'ils ne les aiment pas, mais surtout parce qu'ils ont peur de s'y attacher.

2.3. Quels sont les sentiments ressentis lorsque l'on prend le médicament ?

Ici nous avons cherché à connaître les sentiments ressentis par les patients lors de la prise des médicaments.

Pour Alexandre, la facilité d'absorption de ses médicaments est régie par la forme galénique. Plus cette forme permet une prise rapide, plus cela lui apporte une certaine aisance. Il nous explique tout d'abord que les formes effervescentes et poudreuses lui déplaisent. « *J'aime pas tout ce qui, tout ce qui est effervescent vous savez ? Tout ce qui est,*

tout ce qui est poudreux, tous ces machins-là, j'ai horreur de ça ». Il préfère prendre des comprimés ou des gélules qui s'avalent rapidement : *« ça j'aime bien. Voilà, ça s'avale vite (rires) hop il est passé il fait les effets qu'il doit faire »*. Mais d'un autre côté si le comprimé devient trop gros pour lui, il préfère quand même prendre les équivalents en poudre. *« Ils m'ont donné de la poudre là déjà c'est plus agréable qu'avec leurs gros cachets »*. Ainsi, on devine une certaine hiérarchie dans les formes galéniques : tout d'abord les comprimés et gélules qu'il juge de taille acceptable, puis la poudre, ensuite les comprimés et gélules trop gros et enfin les formes effervescentes.

Pour Bernard, qui aime comprendre les choses et maîtriser son traitement, la prise de gélules pendant une longue période lui pose problème. *« Ouais à force de les prendre tous les jours, ça vous semble lourd »*. L'augmentation du nombre de gélules qu'il doit avaler est un nouvel inconvénient. En effet à la suite d'analyses, il a vu son traitement augmenter et l'a même fait remarquer aux soignants à cette époque *« 3 c'est-à-dire 3 le matin et 3 le soir et je me suis plains...Je leur ai dit c'est pas normal »*.

Il nous explique qu'il tient à avoir un contrôle sur son traitement, car les médicaments sont des choses qui le soignent, mais qui sont aussi toxiques. *« Tout ce genre de médicaments c'est vrai qu'ils sont chers, mais la question est ce que le malade, est-ce que le malade veut prendre des médicaments comme ça. Ça vous empoisonne »*. Il rajoute que les médicaments une fois pris font leurs effets, mais qu'ils ont aussi une odeur qui selon lui ressort par les pores de la peau. *« On sent les médicaments de son corps qui ressortent des peaux de votre chair... il y a des médicaments où on a l'odeur »*.

Pour Charlie, la prise du médicament et les sentiments qu'il y associe sont complexes. L'ingestion des gros comprimés est mal aisée, ils ont tendance à ne pas passer, à rester dans la gorge. *« Ça, ça a tendance à s'accrocher au fond de la gorge.... c'est in-con-for-ta-ble »*.

En plus de cela, savoir qu'il va prendre le comprimé lui amène une sorte de peur, un ressenti de gêne avant même de le prendre. *« Ça reste dans le subconscient... avant même que tu l'aies pris, tu as l'impression que ... voilà que cette gêne, cette sensation de, de, bizarre. Là tu te vois encore la revivre »*. Après la prise, la gêne est telle qu'il sent que le comprimé remonte dans la gorge comme pour ressortir. *« Tu as même tendance ... ça a tendance à remonter »*.

Pour Dorothée, on retrouve les mêmes craintes que Charlie avec des comprimés et gélules beaucoup trop gros pour elle. On voit par contre des mots beaucoup plus forts quand elle parle de ceux-ci. *« Gros cachets que j'aime pas... c'est des grosses gélules mortelles. C'est ça qui me répugne »*. On retrouve la même sensation quand elle les prend. Mais nous avons là encore des termes beaucoup plus forts, car cette fameuse gêne évoquée par Charlie reste et dure même après la prise. *« Quand ça arrive dans ma gorge ah la la c'est l'horreur quoi, c'est l'horreur... ça me donne des hauts le cœur terribles quoi... ça vous dure quelques minutes, mais qui vous semblent une éternité »*.

Elle explique, plus tard, que toutes les gélules lui posent des problèmes. Pour y remédier elle a trouvé une solution. Sachant que ces médicaments existaient en poudre, elle a choisi d'ouvrir les gélules pour les mélanger directement dans un verre. Ce qui lui permet de les prendre sans difficulté. *« Je mélangeais tout et c'est vite fait. Moi un truc dur qui me passe là, ça me donne envie de vomir c'est horrible »*.

Elle nous raconte que quand elle était jeune elle arrivait pourtant à avaler des boîtes entières sans souci, mais aujourd'hui elle n'y parvient plus *« jeune j'étais toxico et donc pour me calmer le manque on prenait des boîtes de Néocodion... Donc je prenais le tube entièrement sans eau, j'avalais tout. Et j'avais aucun mal. Mais maintenant j'en peux plus des médicaments »*.

Pour Élisabeth, c'est la forme galénique qui lui crée des soucis. Les poudres lui apportent les mêmes problèmes qu'aux autres patients : une sensation de grains qui collent à la gorge. Sa fille qui s'occupe d'elle, insiste pour qu'elle prenne quand même ce médicament, et l'aide à trouver des solutions. Elle lui propose par exemple de bien mélanger la poudre dans l'eau. Et surtout, de le prendre à la fin des repas. En effet, la sensation désagréable provoquée par des grains qui colleraient à la gorge peuvent empêcher de manger. « *Ça reste dans sa gorge quoi. La poudre, les graines... Dès qu'elle a fini de manger, elle le prend à la fin* ».

Pour Fabienne, nous retrouvons les mêmes soucis concernant la grosseur que peuvent avoir certains médicaments. Fabienne est une femme très active et il lui faut absolument de l'eau pour avaler sa gélule « *ça restait coincé dans la gorge donc il fallait prendre de l'eau euh donc quand on veut être libre et qu'on est habilité à voyager, à faire des choses, quelquefois on n'a pas forcément de l'eau sur soi* ». A cela s'ajoute la difficulté à obtenir le médicament en pharmacie : il faut le commander à l'avance. Il n'est pas remboursé et il faut donc le payer entièrement. Enfin ce n'est pas pour elle un médicament mais une vitamine. « *Je n'arrivais pas à avaler...qui ne tenait pas dans la boîte et qui causait que des problèmes et qui coûtait très cher. Et c'est un truc de rien du tout... C'était pas remboursé et c'était des vitamines enfin des compléments* ». Elle a eu un réel soulagement le jour où les médecins ont jugé que ce médicament n'était plus nécessaire. « *Je l'ai pris quand même, mais j'étais bien contente quand on me l'a supprimé* ».

Avec Giselle, on a d'autres commentaires sur la prise de ses médicaments. Pour elle, la chose la moins agréable est la piqure « *ce qui est le plus désagréable, c'est les piqûres* » et uniquement cela. Mais en parlant un peu plus, on découvre que plusieurs autres médicaments lui procurent une sensation désagréable. En effet, elle doit prendre un comprimé de grosse

taille qu'il faut croquer et qui en plus laisse un goût désagréable en bouche « *gros truc à croquer, qu'est pas très ... qu'est pas très agréable en bouche... c'est à croquer et en plus, c'est pas très agréable quoi* ». Une fois encore, la méthode pour contourner cette gêne est de le prendre après le repas, comme le fait Élisabeth, évitant ainsi d'avoir le goût pendant tout le déjeuner « *qu'il faut que je le prenne au repas de midi, donc dès que j'ai fini de manger, tout de suite je le prends* ». Enfin, elle évoque un dernier médicament qu'elle ne prend qu'une seule fois par mois. Il est sous forme liquide, donc facile à absorber pour elle, mais son goût est désagréable. Il lui a donc fallu trouver une parade pour ne pas garder le goût sur la langue : elle prend simplement un jus de fruit après « *ça se boit vite, derrière je bois un jus de fruit c'est fini* ».

Enfin on retrouve chez elle la même crainte que chez Bernard : les médicaments servent à soigner, mais peuvent aussi être toxiques. Cette crainte a été la conséquence de la prise d'un autre médicament par le passé « *Plus on prend des médicaments moins c'est bon peut-être...pendant les recherches et tout, j'ai eu pas mal de petits problèmes et tout, donc on m'a donné beaucoup de ... d'anti-inflammatoires tout ces trucs là, et ça m'a causé d'autres problèmes après derrière... ah ouais, ça m'a causé des problèmes tout ça, ça m'a ... ça abime d'autres choses quoi* ».

Pour conclure, on remarquera que le sentiment commun aux patients est d'abord celui d'un profond désagrément lors de la prise. En effet, c'est la première chose que chacun exprime lorsque nous posons la question. De plus, on retrouve presque toujours le problème lié à la taille du comprimé ou de la gélule, mais aussi celui du goût ou la sensation que cela laisse dans la bouche ou la gorge. Pour arriver à surmonter cette épreuve qui se répète tous les jours, certains patients ont trouvé des techniques leur permettant plus de confort. D'autres au contraire, ont fait le choix de ne rien mettre en place pour contourner cette difficulté. Ils

s'obligent tout de même à les prendre tous les jours jusqu'à ce que le médecin les change ou les supprime. Ces personnes trouvent en elles la volonté nécessaire pour les prendre. Ils savent pertinemment que ceux-ci, même désagréables sont le seul moyen pour se maintenir en bonne santé et que c'est pour cette raison que le médecin les leur a prescrits.

Chez ces patients, nous avons pu remarquer que des formes buvables ou des comprimés assez petits facilitent la prise.

2.4. Que se passe-t'il quand on souhaite oublier le médicament ou qu'on l'oublie ?

La prise d'un médicament chez les patients atteints d'une pathologie chronique est un acte journalier, qui peut, comme toutes nos actions, faire l'objet d'oublis. Nous avons constaté que ceux-ci peuvent être intentionnels ou occasionnels. Certains peuvent être liés à une situation comme par exemple le fait d'aller au travail, d'être en weekend,... ce sont des oublis situationnels. D'autres sont quelquefois non intentionnels : la personne oublie sa prise, sans le vouloir.

Alexandre a choisi de nous parler, pour commencer, d'un oubli qui était très courant par le passé puisqu'il pouvait survenir une fois sur deux. Cela venait de son organisation. Auparavant il mettait ses médicaments dans un placard. Aujourd'hui il a changé son mode de rangement, il les pose sur une table et de cette façon, il pense à les prendre « *qu'avant je les rangeais dans un placard, mais après peut-être une fois sur 2, je les prenais... là ils sont là devant moi, je peux pas dire que je les ai oubliés quoi* ». Il nous explique ensuite qu'il lui est déjà arrivé de tous les oublier pendant une journée. En effet, il a choisi de rassembler sa

prise en une seule action journalière. De ce fait, lors de l'oubli, il n'a pris aucun comprimé : « *tout directement. Les jours où y'en a marre ouais... franchement j'oublie, j'oublie... s'il y en a un, si j'en prends un, je prends les autres* ». Il explique que l'oubli est parfois dû à une certaine forme de saturation mentale, ou lié à une situation exceptionnelle, comme par exemple se lever plus tard que d'habitude. Même si son mode de rangement lui permet aujourd'hui de voir ses médicaments en permanence sur la table, il suffit de repousser l'heure de prise et c'est l'oubli. « *c'est le ras-le-bol vous savez de prendre tous les jours, tous les jours... a dormi un peu plus que d'habitude, on a un peu mieux dormi. Et puis on les a pas pris le matin, on les prendra tout à l'heure... même si je les vois sur la table* ».

Au cours de l'entretien, il ira même jusqu'à nous dire qu'il a déjà arrêté une fois, pendant près d'un mois. Il savait pertinemment que ce n'était pas bien, mais que de toutes façons cela n'allait pas le tuer. Il est intéressant de voir qu'Alexandre introduit une valeur morale et normative de lui-même pour évoquer cette rupture de prise.

L'explication de cet oubli vient, selon lui, du trop grand nombre de comprimés à prendre à cette époque. Depuis leur réduction, il ne lui arrive plus d'oublier aussi longtemps « *c'est pas bien de les oublier, mais ... euh ... je me dis je vais pas mourir pour ça, quoi* » « *comme ça m'est arrivé pendant un moment, une semaine, un mois sans les prendre* » « *y'en avait encore 15. Là maintenant bon ça va la trithérapie, maintenant je prenais 6 cachets, c'est fini* ».

Bernard, lui, reconnaît qu'il arrive d'oublier. Il utilise par ailleurs une forme impersonnelle pour en parler. « *On arrive à oublier une fois, 2 fois, ça nous arrive* ». Quand cela lui arrive, c'est qu'il pensait les avoir pris, mais que manifestement il ne l'avait pas fait. « *On pense qu'on a pris ses médicaments et puis on laisse faire... Et puis après ah tiens j'ai pas pris ces médicaments* ». Pour éviter les oublis, il a mis en place une boîte qu'il remplit le matin, mais s'il ne sort pas les médicaments de celle-ci, il est incapable de savoir s'il les a

pris ou non. *« J'essaie de sortir mes médicaments... s'ils ne sont pas dans la boîte c'est que je les ai pris »*. On notera que Bernard a essayé de mettre en place une sorte de routine journalière pour éviter les omissions. *« Mais on essaie toujours quand on se lève de sortir les médicaments donc ceux du matin et égal ceux du soir »*.

Pour Charlie, quand il oublie ses traitements, il se retrouve dans un état de mal-être. Il pense que la non prise de ses médicaments pourrait entraîner une diminution de leur efficacité. *« Une forme de désespoir peut-être que quand je vais reprendre l'efficacité ne sera plus la même »*. Il se sent bien démuni, quand arrive le soir, après l'oubli de la journée. Il ne sait plus quoi faire : doit-il en prendre le double ou ne rien faire ? *« Oublié le matin, et vous arrive le soir, je me dis bon bah écoute je vais en prendre 2, pour essayer de palier à l'oubli de ce matin, bah je me pose des questions »*. Plus tard au cours de l'entretien, il nous raconte les événements qui font qu'il lui arrive de les oublier. La non prise peut être liée à une situation particulière comme par exemple un appel le matin, pendant qu'il prépare ses médicaments. Puis il part, et il espère avoir bien pensé à les prendre. *« Quelqu'un m'appelle par exemple dehors, ou j'ai un coup de fil urgent... Donc je prends mon sac, et je suis parti. Dans l'espoir que, là où je vais, bon je vais continuer à prendre mes comprimés »*.

Enfin, nous arrivons, comme pour Alexandre, à la saturation psychologique. Il reconnaît lui aussi que parfois il voudrait bien tout arrêter et cela à cause du nombre important de médicaments. Toutefois, après un moment d'égarement qui ne dure jamais bien longtemps, sa conscience le rappelle à la raison et ils les reprend. *« Justement ce même problème de trop de médicaments. Mais ça m'est arrivé de me dire attends pour moi ça va trop faire ! Mais je pars, j'arrête quelques minutes. Mais il y a toujours ma conscience qui m'interpelle pour me dire tu prends pas les médicaments aujourd'hui » « il va t'arriver quelque chose de grave »*.

Il raconte ensuite qu'il a déjà arrêté un médicament car il ne sentait pas son efficacité. *« C'est un traitement de 5 comprimés. 5 comprimés. Oh pour moi, pour moi dans ma tête, à partir du moment où le traitement est fini, logiquement, tu dois guérir... Si je ne guéris pas de ce produit-là, il faut que j'en change ».*

En ce qui concerne Dorothée, la rupture de prise de traitement est un sujet qu'elle aborde facilement. Elle nous confie même que cela fait un moment qu'elle ne prend plus son traitement pour le VIH car elle n'en pouvait plus : *« Cela la rendait malade de les prendre, elle en avait des nausées » « Je ne pouvais plus les avaler depuis 7 jours je les ai arrêtés » « Rien que d'y penser j'avais un rejet, mais terrible ».* Elle se trouve aujourd'hui dans une impasse. Elle ne supporte plus du tout le traitement qu'on lui donne et souhaiterait rencontrer son infectiologue pour le lui en parler. *« Faut qu'ils me changent de traitement ou qu'ils m'en donnent d'autres, j'en peux plus de ceux-là ».* D'un autre côté, elle sait que l'arrêt de la bithérapie crée moins de résistances que l'arrêt de son ancienne trithérapie. Elle s'autorise donc à ne plus la prendre. *« Quand on prend une trithérapie et qu'on arrête là on risque de créer une résistance et après...On est dans le pétrin... mais la bithérapie c'est moins grave que la trithérapie ».* Mais Dorothée n'oublie pas tous les médicaments. Elle prend toujours ceux pour le cœur, pour les reins et pour dormir, ce qui lui permet d'être en forme le lendemain. Pour ceux-là, elle semble avoir créé une routine pour ne pas les oublier, pendant que son petit déjeuner chauffe, elle les prépare. *« J'ai arrêté de les prendre. Je prends plus que mon petit cachet pour le cœur, mon Lasilix pour faire pipi et mon truc pour dormir parce que je tiens à bien dormir, être en forme le lendemain » « Non, non j'oublie pas j'y pense...Bah parce que c'est automatique quand j'arrive dans ma cuisine ».*

La rupture de traitement que la fille d'Élisabeth nous narre, est liée à un trop grand nombre de prises dans une même journée : *« c'est 2 comprimés et des fois on oublie ».* Elles

n'ont pas choisi, comme Alexandre, de rassembler tous leurs médicaments au même moment pour limiter le risque d'omission. Elles ont préféré voir avec les pharmaciens s'il n'existait pas, par hasard, une forme qui puisse éviter de prendre ce médicament en deux prises, mais plutôt en une seule. « *Donc du coup quand c'est un sachet, hop c'est un sachet par jour et voilà* » « *non j'ai juste allé retourner à la pharmacie...pour demander s'il y avait pas autre chose que les comprimés à sucer* ». En discutant un peu plus, nous nous rendons compte qu'en fait, Élisabeth mettait volontairement le médicament de côté pour ne pas le prendre. « *Elle le laissait de côté...ouais* ».

Les oublis n'arrivaient jamais à Fabienne avant. Mais le jour précédent notre entretien, elle nous confie qu'elle n'a pas pris son médicament pour le cholestérol car elle n'en avait pas recommandé. Ceci s'explique par son manque d'organisation quant à la gestion de son stock. « *J'avais pas de médicaments pour le soir, un truc qui concerne le cholestérol* ». D'un autre côté, elle précise qu'elle ne manquera jamais de Prograf, même si elle doit le commander à l'avance, car il est pour elle indispensable. « *Mais jamais en ce qui concerne le Prograf euh des choses indispensables* ». Cet oubli, lié à sa mauvaise gestion, a fait émerger en elle un profond mécontentement, au moment où elle s'en est rendue compte. Elle a alors pris conscience que cela aurait pu être un autre médicament, plus important. « *Je me suis sentie euh coupable, j'ai trouvé que c'était nul d'avoir fait ça et que ça aurait pu être un autre* ».

Quant au cours de l'entretien nous tentons d'aborder un moment de sa vie où elle aurait été lasse de prendre ses médicaments, elle avoue que cela lui est certainement arrivé, que ça lui a déjà sûrement traversé l'esprit, mais qu'elle ne l'a jamais fait, de peur de voir son état de santé se dégrader et d'être dialysée. « *J'ai certainement eu des moments où je n'ai plus eu*

envie de les prendre, mais j'ai jamais fait » « pour moi le fait de ne pas prendre mon médicament faisait un déséquilibre euh qui pouvait m'entraîner à perdre mon rein ».

Pour Giselle, l'oubli semble impossible. *« non moi j'oublie pas. Parce que je pense à ma santé, je pense à mes enfants. (rires) donc si vraiment je veux me soigner, il faut les prendre ».*

Bien que la prise des médicaments soit une sorte de routine, comme aller chercher le pain, elle avoue cependant que cela peut arriver, et que parfois, elle oublie malgré tout de les prendre. Cela lui arrive généralement le weekend lorsque la boîte avec ses médicaments n'est plus sur son bureau, comme la semaine, ou que les activités font qu'elle n'y pense pas du tout. *« Au travail non parce que j'ai ma petite boîte sur mon bureau et je sais qu'il faut que je le prenne. Mais le week-end, le samedi après-midi faut faire les courses, je suis dehors etc ... ah j'ai oublié ! ».* Quand elle s'aperçoit qu'elle a oublié son traitement, elle fait une prise plus tardive.

Elle cite également l'oubli de l'après-midi. Souvent, elle n'a pas pu les prendre car elle était en courses, qu'il fallait une bouteille d'eau et qu'il fallait y penser ! Sa boîte se trouvait dans sa poche et non devant elle, comme au bureau. *« y'a un rattrapage derrière, mais ça, c'est parce que je suis occupé à autre chose » « Bon bah, si j'ai ma boîte dans la poche, je vais oublier ».*

En conclusion, nous pouvons voir qu'il existe chez tous les patients des omissions de prises quotidiennes mais également des moments de leur vie où ils ont eu envie de tout arrêter, de faire une rupture totale avec leur traitement.

Mais là où vont se différencier les patients, c'est sur les stratégies qu'ils vont mettre en place après cette rupture.

Certains, comme Alexandre, Dorothée et Elisabeth oublient volontairement leurs traitements à cause du trop grand nombre de prises ou du nombre de comprimés jugés trop important.

D'autres arrivent à développer des techniques pour prendre, malgré tout, leurs médicaments. Ils les changent par exemple de place, pour qu'ils soient toujours en vue, sur un bureau ou sur une table. Ils essaient de faire changer le nombre de prises ou encore ils effectuent un rattrapage, dans la journée, de la prise qui a été omise. Ces stratégies sont le plus souvent guidées par l'envie de ne pas dégrader leur santé, et ainsi pouvoir continuer à s'occuper de leurs enfants par exemple, ou tout simplement éviter d'aller en dialyse.

2.5. Si vous ne pouviez prendre plus qu'un ou deux médicaments, lesquels prendriez vous ?

Nous avons voulu ici explorer un autre type de relation qu'entretiennent les patients avec leurs médicaments. Nous avons souhaité voir quels seraient leurs critères de choix dans une position où ils devraient choisir les médicaments qui leur semblent les plus importants pour se soigner, ou privilégier ceux qui traiteraient une à deux pathologies et ainsi négliger les autres.

Tous les participants interrogés ont plusieurs pathologies. De ce fait, ils consomment beaucoup de médicaments et le choix se révèle parfois difficile. Nous mettrons, plus tard, ces réponses en perspective avec l'aspect sentimental éprouvé.

Pour Alexandre, ses revenus, plus que modestes, ne lui permettront tout simplement pas de se payer ses médicaments. « *Non non mais y'en a aucun que je peux acheter. J'ai ... ça va me servir à quoi d'acheter le Crestor ou le Doliprane, si j'ai pas le Ziagen, le Caltrat, et*

ceux qui me soignent ». Il nous explique que ce n'est pas le prix qui fait qu'il prendra plus ou moins un médicament. Pour lui, prendre uniquement un comprimé, peu cher, mais qui n'est pas efficace pour sa maladie ne l'intéresse pas. « *À quoi ça va servir que je vais aller prendre du Doliprane, si j'ai juste pour me dire je prends un cachet et je serai pas malade, non* ». Au cours de la discussion, on obtient tout de même des éléments importants : certains médicaments seraient à privilégier dans son esprit. Mais il ne parle pas à proprement parlé du médicament, mais plutôt des pathologies. « *J'ai ... je suis séropositif, j'ai ... j'ai un cancer des poumons, j'ai un cholestérol, je pense qu'il faut pour ça* ».

Cette question n'a pas pu être abordée avec Bernard. Cet entretien s'est déroulé en quatre phases distinctes à cause de divers appels téléphoniques. Dans ces conditions, il nous a été difficile de suivre notre guide d'entretien, cette question se trouvant dans les dernières nous n'avons malheureusement pas eu le temps de la poser, la durée de l'entretien étant écoulée.

Pour Charlie, la question fait émerger des choix différents des autres patients. Celui-ci nous explique que soigner une maladie en laissant les autres avancer, l'amènera quand même à mourir. « *D'acheter un produit pour soigner une pathologie, ça veut dire que j'encouragerai l'autre pathologie à avancer* ». Or s'il a tous ces traitements c'est qu'il en a besoin pour vivre, en enlever un, serait signer son arrêt de mort. « *Si vous me dites je n'achète que les produits d'accord, vous avez signé mon arrêt de mort* ». Il choisirait alors de ne pas se soigner du tout pour s'occuper de ses proches qui sont en bonne santé plutôt que de privilégier une pathologie. Car comme il le dit, se soigner pour une pathologie et laisser les autres de côté l'amènerait inévitablement à la mort. « *Je préfère m'occuper de ceux qui sont en bonne santé pour qu'ils vivent longtemps* ».

Dorothée, quant à elle, nous présente tout de suite des réponses. Cette question permet

de faire apparaître chez elle une priorité de qualité de vie et donc une hiérarchisation dans l'usage de ses traitements. Elle nous dit que le prix n'est pas une chose qui influence son choix. « *Le prix, ça montre pas grand-chose* ». Pour elle, le plus important est de dormir, car sans sommeil elle ne pourrait pas affronter le reste. « *Je prendrais mon truc pour dormir parce que sans sommeil euh on peut affronter rien dans la vie* ». Ensuite, elle nous cite directement le Lasilix, qui est le médicament pour le rein. « *Je prendrais mon truc pour dormir et après s'il fallait que j'en choisisse un 2ème, je crois que je choisirais le Lasilix* ». Elle a fait une sorte de hiérarchie : elle place en premier la qualité de vie, le sommeil puis nous voyons apparaître les pathologies et les organes concernés, tel que le rein, puis le cœur, le VIH et enfin sa prothèse de hanche. Elle termine en nous disant : « *Je suis obligée de marcher avec une béquille, je fatigue vite. Faudrait que je refasse un peu de rééducation...Mais j'avais pas le temps de m'en occuper avec toutes ces choses de reins, et tout ça, dialyses* ».

Pour la fille d'Élisabeth, son choix s'oriente vers un médicament. Mais attention, cette réponse est faite sans concertation avec sa mère. On ne peut donc pas affirmer que ce serait le choix de cette dernière, même si les deux ont une relation quasi fusionnelle. On lui demande de le faire confirmer par sa mère qui acquiesce. Elle cite immédiatement les insulines, car sans cela sa mère ne serait peut-être plus là. « *Les Insulines... parce que c'est ça qui fait qui ... sans ça, on peut ne plus être là quoi !* ». Et quand on lui propose de prendre un second médicament, elle refuse catégoriquement. Elle juge celui-ci comme étant le seul indispensable pour sa mère. « *Que celui-ci ! Si vraiment il y a la crise et qu'il y a plus rien, je prends ça !* ». Elle précise même que ce n'est pas une question de prix, mais vraiment d'éviter que quelque chose de grave ne lui arrive « *C'est pas une question de prix, pas une question ... c'est vraiment que ... si elle le prend pas ... ça peut être grave* ».

Fabienne, elle, nous cite directement son médicament antirejet. La seule explication obtenue à ce moment est qu'elle est greffée. « *Ben là ce serait le médicament antirejet hein...En tant que greffée* ». On apprend ensuite que ce n'est pas le prix qui dicte ce choix, car elle sait que celui-ci est très cher. Elle sélectionne ce médicament car il est, pour elle, la priorité numéro un dans son esprit. « *Euh le prix c'est très très cher, c'est un des plus chers* ». Nous lui proposons alors d'en choisir un second. Elle choisit le Mircera, également très cher, mais qu'elle juge moins indispensable, même si d'un autre côté cela la conduirait à ne plus pouvoir rien faire. « *Il y en a un autre qui est très cher aussi c'est le Mircera, l'EPO* » « *Ben l'EPO on peut s'en passer, mais on est faible, on peut plus rien faire quoi* ».

Giselle nous cite directement deux médicaments qui sont pour elle les plus importants. « *Plavix et Tahor c'est les plus importants* ». L'explication en est que si elle ne les prend pas elle risque de revivre une embolie pulmonaire, ou un autre accident du même ordre. « *Je voudrais pas refaire ce que j'ai eu. Je voudrais pas faire une embolie pulmonaire ou faire un ... qu'il y ait encore un caillot ou quoi ... Je voudrais pas de ça quoi, c'est dangereux* ». Pour elle, le reste de ses médicaments n'est pas important, ces deux là sont sa priorité. « *Le reste, c'est pas des gros médicaments si vous voulez pour moi. Ce que je veux dire gros, c'est ce qui est vraiment très très très très très important* ». Elle va même plus loin en nous parlant de son choix dans le cas d'une transplantation rénale. Elle semble informée sur les traitements et change son classement dans cette situation. Elle choisit alors de garder le Plavix et de rajouter le médicament pour éviter le rejet de la greffe, l'antirejet. « *Après si j'ai une transplantation, y'a encore autre chose, y'a les antirejets ou je sais pas qui seront importants, bon ... bah là j'enlèverai le Tahor et je mettrai le ... l'antirejet* ».

Nous pouvons observer que malgré l'apparente difficulté de la question, les gens répondent rapidement sur les médicaments qui leur sont personnellement les plus importants.

Ils n'ont, pour la plupart d'entre eux, aucune hésitation sur leurs choix. Ils vont nous donner en priorité des médicaments dont ils ressentent les effets positifs, qui leurs sont indispensables pour vivre ou qu'ils pensent les plus importants pour leur santé selon les explications et recommandations des soignants.

Par contre, pour Alexandre et Charlie, la réponse est impossible. Pour Alexandre, c'est uniquement son manque de moyens financiers qui l'empêchera d'acheter les médicaments. En faisant abstraction de cette impossibilité, il ne nous cite pas de médicaments, mais seulement les pathologies qu'il souhaiterait traiter. Pour Charlie, le corps semble être un ensemble et s'il ne peut plus traiter toutes les pathologies, alors il ne serait pas en bonne santé. Et dans ce cas, il préfère garder son argent pour profiter de la vie et également en faire profiter ses proches. En outre, nous avons pu constater que les patients n'ont pas souvent le prix comme critère de choix, mais plutôt l'importance du traitement. Nous voyons même que Giselle, place en premier un hypothétique médicament sans jamais en avoir pris, en supposant son importance selon les dires du médecin. La plupart des patients placent le rein comme organe à traiter en premier, mais il faut certainement relativiser cette réponse, car nous étions dans un service de néphrologie.

PARTIE IV

DISCUSSION

La prise du médicament s'inscrit dans une série d'activités dans la vie des patients. Nous observons une différence entre la tâche prescrite appelée « *tâche* » et la tâche réellement réalisée appelée « *activité* ». Cette « *tâche* » nécessite des savoirs, des savoirs faire et des savoirs être, que le patient mobilise pour l'exécuter. La « *tâche* » initialement prescrite sera alors adaptée par le patient en fonction d'un ensemble d'éléments en lien ou pas avec des éléments que nous avons essayé d'identifier

Nous avons réalisé cette recherche dans le but de savoir comment les patients décrivent les activités qu'ils conduisent pour prendre leurs médicaments.

Au terme de cette étude, nous avons pu faire les constatations suivantes :

Tout d'abord le côté organisationnel du médicament est lié à la gestion du stock. En effet, les patients doivent arriver à gérer leurs stocks pour savoir quand ils devront en commander. Cette activité est complexe, car il leur faut pour cela connaître le nombre de comprimés restant dans chacune des boîtes. Certains médicaments étant en flacon, il est parfois difficile d'estimer la quantité restante. Toutes les boîtes ne comportent pas le même nombre de comprimés. Plus compliqué encore, ils doivent connaître la posologie journalière du médicament pour calculer le nombre de jours restant avant de se réapprovisionner. Une fois que les patients savent qu'ils doivent en recommander, il faut parfois prévoir un délai de réception à la pharmacie.

D'un autre côté, il y a toute l'organisation pour prendre convenablement le traitement : il faut savoir quel médicament doit être pris et quand. Les patients doivent ensuite arriver à penser à le prendre à l'heure. Concernant les médicaments de grosse taille, il est nécessaire de prévoir une organisation différente quand ils doivent être pris à l'extérieur de la maison.

Il s'ajoute à cela un côté émotionnel autour du médicament. Ainsi ils s'attachent ou non à celui-ci pour des raisons qui leurs sont propres : la couleur, le goût, la forme pharmaceutique, etc. La difficulté étant de déterminer s'ils ont une préférence pour un médicament, car souvent les personnes ne souhaitent pas développer ce type d'attachement. Nous avons observé qu'ils s'expriment sur ceux qu'ils n'aiment pas avant de parler de ceux qu'ils aiment.

Nous avons aussi voulu explorer ce qu'ils ressentent quand ils devaient prendre leur traitement. Nous avons constaté assez rapidement que le sentiment affectif pour leurs médicaments est lié à la sensation pendant la prise. Les participants se sont beaucoup exprimés sur le fait qu'une forme qui leur déplait va apporter un certain malaise pendant l'ingestion. Dans cette recherche, nous n'avons pas intégré l'heure de prise dans la journée, mais nous sommes conscients que cela pourrait éventuellement influencer les sensations ressenties. Si le médicament est facile à avaler, il aura tendance à être plus aimé, plus accepté.

Pour aller plus loin, il nous a fallu prendre en compte les effets que ressentent les patients après l'ingestion. Il semblerait que pour apprécier le médicament, il faut donc qu'il soit facile à prendre, qu'il montre aussi un effet sur le corps et qu'il n'ait pas d'effets indésirables. Nous nuancerions ceci, car la plupart des patients nous disent qu'ils n'aiment pas les médicaments.

Enfin, l'utilisation du scénario nous a permis de faire apparaître une hiérarchisation intériorisée des médicaments, celle-ci même conduite par les patients. Maintenant si nous comparons les résultats de cette question avec les résultats obtenus à celle des sentiments, nous observons que les médicaments préférés des patients ne sont pas forcément ceux qu'ils choisiraient en premier.

Nous allons à présent hiérarchiser ces éléments selon la difficulté d'interprétation qu'ils requièrent.

1. Ce que notre mini-étude exploratoire valide

Les points abordés ici ne sont que la simple confirmation de données déjà identifiées par la communauté scientifique. Malgré le nombre restreint de répondants, l'analyse des entretiens confirme les résultats d'autres travaux tels que ceux conduits par Sylvie Fainzang et Catherine Tourette-Turgis.

Les propos des patients ont montré qu'il y avait des omissions de prises dans leurs traitements. Ces non-prises étaient de quatre types : les non-intentionnelles, les situationnelles, les occasionnelles et enfin les intentionnelles. Ces oublis une fois détectés peuvent être la cause de stress. Ils sont malgré cela non évoqués auprès des professionnels de santé par peur de rompre le lien de confiance avec ceux-ci, car ils ont «*désobéi*» à la tâche prescrite.

Par ailleurs, le nombre de prises journalières est un facteur qui influence les oublis intentionnels et occasionnels. Certains patients nous ont décrit un dégoût parce qu'ils prenaient trop de médicaments journalièrement.

D'autre part, il est admis que la chronicité du traitement et les «*petits trucs*» évitent les oublis. Une fois que le médicament est inclus dans cette routine, un simple changement peut tout remettre en question. Par exemple, l'introduction des génériques apporte plusieurs changements dans les habitus. Nous avons une boîte, un conditionnement et même parfois un

comprimé différent. En outre, le nom de celui-ci peut ne pas correspondre à celui ordonné par le médecin.

Les patients nous ont également démontré qu'il fallait une bonne organisation pour ne pas manquer de médicament.

Pour pallier les oublis non-intentionnels certains utilisent un pilulier. Ils savent en préparant la boîte le matin ce qu'ils devront prendre et quand le prendre. Ainsi, ils pourront éventuellement constater un oubli dans la journée. Si le pilulier est entièrement vide, c'est qu'ils ne l'auront pas préparé le matin et ils n'auront donc pas effectué toutes les prises. Ils pourront alors corriger si cela est encore possible.

Ils doivent également avoir une capacité d'anticipation suffisante pour gérer leurs commandes auprès de la pharmacie. Certains médicaments n'étant pas en stock à la pharmacie, il faudra prévoir un délai de livraison. Certains médicaments devant être conservés au réfrigérateur, il faut prévoir de rentrer directement chez soi pour ne pas rompre la chaîne du froid.

Pour des traitements complexes, il faudra s'assurer que l'interlocuteur habituel sera bien présent. Dans le cas contraire, ils devront alors reformuler précisément leur demande auprès du personnel de la pharmacie.

Enfin, il est admis que les maladies asymptomatiques n'aident pas les patients à être observant. Dans notre étude, nous avons pu constater que si le produit agit sur le corps de la personne et que celle-ci s'en rend compte, sans avoir d'effets négatifs, le médicament sera d'autant plus apprécié.

2. Ce que notre mini-étude exploratoire apporte d'innovant, mais qui peut être facilement expliqué ou argumenté

Dans cette partie nous aborderons les points de notre étude qui peuvent être expliqués. En effet, des éléments originaux sont ressortis de nos entretiens. Ils concernent : la prise des médicaments, le rangement, mais aussi les oublis en situation exceptionnelle.

À propos de la forme galénique, nous avons retrouvé chez les patients des points de convergence. La plupart d'entre eux mettent en avant la grosseur ou la forme pour expliquer la gêne associée à la prise du médicament. Les gros comprimés et gélules sont effectivement reconnus comme plus difficilement ingérables.

Il existe également une volonté de discrétion lors de la prise des médicaments. Certaines formes galéniques sont plus facilement dissimulables au regard des autres. La formulation des patients montre qu'ils appréhendent les questions qui pourraient leur être posées s'ils venaient à être vus. Les patients cachent leur prise pour éviter de fournir des explications sur leur maladie afin de conserver une identité sociale non dévalorisée.

Au cours d'un entretien, un patient a évoqué son passé de toxicomane comme étant un frein à sa prise des médicaments. D'avoir ingéré par le passé de nombreuses boîtes entières de médicaments en une seule fois, fait qu'aujourd'hui il ne peut plus les avaler. Il a alors adapté son traitement en ouvrant les gélules dans un verre d'eau pour en faire une suspension.

Autre thème, le rangement est un point important de notre étude. Pour pallier aux non-prises non-intentionnelles, certains d'entre eux choisissent de placer le ou les médicaments dans un endroit où ils seront toujours visibles. Ainsi, certains choisissent de déplacer les médicaments

d'un placard vers une table. Cet espace privatisé pour cette occasion leur permettra de ne pas oublier la prise quotidienne.

Pour aller plus loin, des patients ont fait le choix de placer le médicament sur leur bureau au travail pour la raison évoquée précédemment en prenant toutefois soin de le dissimuler dans un contenant n'ayant pas de lien avec le médical.

Malgré les habitudes des patients, des situations viennent mettre en péril la prise des médicaments. Ainsi la modification des horaires habituels entraîne d'éventuelles non-prises. On peut citer par exemple les weekends, les jours fériés, les départs en vacance ou les simples sorties.

Il faut alors trouver un moyen de les transporter avec soi : le choix du contenant devant être judicieux. Il faut qu'il soit assez grand pour emmener tous les médicaments, et qu'il comprenne plusieurs compartiments pour pouvoir y répartir les différentes prises de la journée.

Hors de chez soi, il est bien souvent impératif d'avoir à sa disposition de l'eau mais certains endroits tels que les aéroports interdisent d'emmener une bouteille avec soi ce qui n'est pas sans poser problème.

3. Ce que notre mini-étude exploratoire apporte d'innovant, mais qui reste difficile, voire impossible à expliquer ou à interpréter

Notre étude a fait émerger des éléments intéressants, mais qui restent difficilement explicables soit parce que nos connaissances n'apportent pas de réponses immédiates, soit parce que la réponse demanderait de réaliser une nouvelle étude, car l'originalité des résultats obtenus dépasse largement les objectifs initiaux fixés dans ce travail de recherche.

Nous avons pu voir à de nombreuses reprises pendant notre recherche que la gêne occasionnée par l'ingestion du médicament était un phénomène récurrent. Cette sensation désagréable pouvait générer un stress qui allait jusqu'à la faire apparaître avant la prise. Les propos des patients ont montré que ce phénomène perdurait un certain temps pouvant même les empêcher de manger. Pour pallier ce problème, une solution semble faire l'unanimité : prendre le médicament après le repas pour éviter d'avoir cette gêne. Toutefois aucune étude scientifique n'est venue confirmer cette hypothèse.

Concernant la rupture totale de traitement, il nous est bien difficile d'expliquer quel phénomène le provoque. Nous ne pouvons déterminer quel est l'élément déclencheur de cette décision qui survient du jour au lendemain. Est-ce le fruit d'un long cheminement ou d'un événement spécifique ? Nous avons de plus, pu constater que les patients sont plus ou moins conscients de l'influence que cela pourrait avoir sur leur santé. Ce point ne peut être plus amplement détaillé, car il nécessite une étude à part entière.

Nous abordons maintenant le choix des médicaments dans notre scénario. Nous avons pu observer plusieurs comportements bien distincts. Il en ressort que les médicaments choisis ne sont pas ceux que les patients préfèrent. Nous reconnaissons notre incapacité à expliquer le lien entre les deux hiérarchisations. Mais nous pouvons supposer que les sentiments sont liés principalement à la prise et au ressenti de ses effets, alors que le choix du médicament se fait en fonction de l'efficacité supposée ou énoncée par le médecin.

Il serait même intéressant d'étudier le choix fait par un des participants. Il a choisi de ne prendre aucun médicament en considérant que si on les lui donne tous, c'est une nécessité. Ne pas s'occuper d'une de ses maladies le conduirait inévitablement vers la mort. Il ferait alors le choix de profiter de la vie et des ses proches plutôt que de se soigner partiellement. Ce cas dépasse le cadre de notre sujet et il serait intéressant de l'étudier ultérieurement.

Enfin nous évoquerons le lien particulier de la fille d'Élisabeth qui a fait le choix de devenir l'aidant de sa mère. La relation particulière qui existe entre elles nous a interpellés. Nous avons interviewé la fille parce que sa mère maîtrisait mal le français. Lorsque nous avons posé des questions auxquelles seule la mère aurait pu répondre, la fille était malgré tout capable de nous renseigner. Nous demandions alors à celle-ci de faire confirmer par sa mère la réponse, et celle-ci s'avérait correcte. Il serait intéressant de comprendre comment une telle relation existe et son influence éventuelle sur la prise en charge médicale de la mère.

Cette étude montre, tout en tenant compte de ses limites, que les patients mettent en œuvre des savoirs et des habilités qui dépassent le cadre de la gestion de la maladie telle que l'envisagent les soignants. Ils décrivent eux-mêmes les nombreuses activités qu'ils mettent en place pour s'acquitter des tâches prescrites par les professionnels de santé.

PARTIE V

PERSPECTIVES ET

CONCLUSION

1. Perspectives

Dans les maladies chroniques, le schéma de soin repose entre-autres sur la gestion par le patient de sa maladie, de son traitement et bien entendu des répercussions psychologiques et socioprofessionnelles qu'elles peuvent avoir. Pour apprendre à vivre avec ses médicaments, le patient doit mobiliser un nombre important de compétences notamment dans le domaine des auto-soins.

Cette partie a pour but de caractériser l'activité « *prendre des médicaments* ». Pour les soignants, cette activité semble être une chose plutôt aisée à réaliser. Malgré cela, les études montrent que l'inobservance est un véritable problème chez les patients atteints de pathologies chroniques.

Nous avons pu entrevoir la complexité que renferme cette action. Prendre un médicament est une activité difficile pour le patient, il doit changer partiellement son organisation quotidienne.

Après le diagnostic d'une maladie chronique, si le patient se trouve dans un service clinique, on lui dispensera les médicaments au moment opportun. Le personnel soignant va lui inculquer les savoirs nécessaires pour prendre son traitement. Il va devoir apprendre à le gérer de façon autonome. Une meilleure connaissance de l'utilisation des médicaments pourrait contribuer à améliorer leur efficacité ainsi que l'indépendance et le libre arbitre face à la prescription. Le patient souhaite d'ailleurs avoir toutes les connaissances pour faire un choix éclairé sur ce qui lui convient le mieux.

De retour à son domicile, il se verra confier la tâche de prendre correctement ses médicaments. Ceci nécessite une organisation nouvelle pour lui. Il lui faudra mettre en

place un espace qui leur sera dédié. Cet emplacement devra être stratégiquement choisi, dans un endroit visible pour le patient sans être accessible aux autres. Il devra se plier aux horaires de prise des médicaments quelque soit la situation. Si certaines prises doivent être faites hors du domicile, il devra trouver des moyens d'emmener avec lui son traitement. En plus, cette activité se caractérise par une gestion du stock et des commandes. Cela va nécessiter un nouveau savoir-faire pour le patient. Pour se procurer ce dont il a besoin, il devra choisir une pharmacie à sa convenance qui dispose des produits en stock ou qui puisse s'approvisionner dans les meilleurs délais. Le patient devra alors tenir compte de tous ces paramètres pour ne pas être en rupture de médicaments.

Mais tout cela ne permet pas d'accepter de prendre le traitement. Ce passage de personne non malade à personne malade prend du temps. L'acceptation de la maladie et du traitement peut être facilitée si le personnel soignant accompagne le patient. L'entourage peut, si l'ensemble des personnes concernées accepte d'y être impliqué, participer à cet accompagnement. L'acceptation du traitement pour le patient inclut parfois de dissimuler celui-ci aux yeux des étrangers. Il faut également en accepter toutes les contraintes. Elles sont de plusieurs ordres : financières lorsqu'il n'est pas totalement remboursé, physiques quand il comporte des médicaments difficiles à avaler et enfin biologiques quand il provoque des effets indésirables.

Compte tenu de tous ces éléments, on peut facilement comprendre que cette activité se révèle plus difficile que les soignants ne semblent le croire. Nous pouvons donc affirmer que cette tâche n'est pas simple pour les patients. L'activité est rendue plus complexe par la chronicité et le fait qu'on ne puisse pas faire de pause dans la prise du traitement.

Notre étude a révélé un point qui nous semble important à approfondir.

Nous aimerions comprendre ce qui fait que les patients n'ont pas les mêmes réponses entre les médicaments qu'ils préfèrent et ceux qu'ils choisiraient en cas de nécessité. Nous pourrions essayer de comprendre leurs hiérarchisations des médicaments afin d'en extraire des éléments de réponse. Pour cela il nous faudrait construire une autre étude plus poussée, sur le sujet. Il serait important de comprendre les raisons profondes qui leur font choisir un médicament qu'ils n'aiment pas spécialement, pour le placer en tête de liste et faire tout un travail sur le lien entre préférences patients, satisfaction et usages du médicament. Le thème «*préférences patient*» est un thème émergent dans les études sur l'observance, nous aimerions comprendre ce qu'il recouvre et conduire une recherche approfondie sur les sentiments que les patients éprouvent à l'égard de leurs médicaments et leur degré d'observance. D'autres notions comme le sentiment perçu d'efficacité et vraisemblablement beaucoup d'autres items sont à reformuler pour faire ces liens.

Ainsi, nous souhaiterions que ce travail vienne s'ajouter à d'autres études qui ont apporté un nombre d'informations significatives pour les soignants-éducateurs, dès lors qu'il s'agit de concevoir des programmes d'éducation thérapeutique destinés aux patients atteints de maladies chroniques.

Nous ouvrons, par cette recherche, des pistes sur les raisons que donnent les patients sur le fait que l'activité de prise n'ait pas fonctionné correctement. Ces raisons paraissent peu reconnues, les patients eux-mêmes les expliquent mal et les professionnels ne s'y intéressent pas systématiquement. Ces non dits semblent liés à la question de l'obéissance à la prescription. Les valeurs morales liées à l'action bloquent la description de l'activité «*prendre ses médicaments*», ce qui nous a laissé penser que nous étions trop débutant dans le maniement de notre questionnaire et que nous n'avons pas su faire les reprises qui s'imposaient. Il va de soi que nous aurions dû demander aux interviewés de

pousser plus loin l'analyse qu'ils faisaient de leur propre activité en la considérant comme une activité professionnelle. Si nous avons à conduire une étude parallèle sur la description de sa propre activité par un autre professionnel qui doit également planifier, s'organiser, choisir ses matériaux, nous aurions pu comparer nos facilités d'exploration dans un domaine qui nous est familier et notre gêne dans un autre qui nous est étranger.

Mieux comprendre ces raisons permettrait d'aider de manière plus pertinente les patients sur la voie d'une meilleure qualité de vie et d'usage de leurs médicaments. Il est important pour les soignants-éducateurs et les pharmaciens de prendre en compte ces informations nouvelles dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique. Si nous ne prenons pas en compte ce que les patients vivent et ressentent, nous risquons de ne pas être assez pointus dans notre expertise et faire une ETP qui ne sera pas profitable à ceux-ci. Ce travail peut-être étendu sur certains points à d'autres pathologies ou traitements chroniques.

C O N C L U S I O N S

THESE SOUTENUE PAR : M LAPLACE JACQUES-DAVID

L'insuffisance rénale chronique est une pathologie souvent asymptomatique en constante augmentation dont le traitement est particulièrement contraignant et avec des conséquences tant physiques, psychologiques qu'économiques. Confrontés à cette pathologie, les patients doivent faire preuve d'une grande adaptabilité. En effet, la dialyse s'accompagne d'une contrainte de temps, de moyens avec parfois des effets négatifs. Le traitement par médicaments, qu'il soit pour un stade peu avancé ou après une greffe, impose les mêmes contraintes auxquelles vient s'ajouter un nombre de prises souvent important. Ils doivent aussi envisager une autre organisation quand ils souhaitent s'absenter ou partir en vacances.

Reste que prendre un traitement fait partie de l'activité des patients et que celle-ci s'analyse au même titre qu'une activité qu'on exerce quotidiennement et qui comporte une finalité et s'inscrit dans un modèle de prescription de tâches à accomplir

Tout au long de notre recherche nous avons donc étudié l'organisation et la relation qu'entretiennent les patients avec leurs médicaments, les sentiments éprouvés envers ces derniers, le ressenti qu'ils en avaient lors de leur ingestion, mais également le non-respect de la tâche prescrite et les raisons évoquées pour expliciter ces oublis. Enfin nous avons voulu connaître l'ordre de priorité que choisiraient les patients s'ils ne pouvaient obtenir que quelques médicaments.

Les entretiens nous ont permis de recueillir les éléments inhérents à la personne afin de pouvoir les analyser. L'analyse de l'activité « *prendre des médicaments* » est une

ouverture vers la compréhension des difficultés qu'elle engendre. Dans notre guide d'entretien, nous avons aussi retenu une analyse sur la perception de l'efficacité et le sentiment lors d'un changement de traitement. Ces deux questions n'ayant généralement pas eu de réponses auprès des patients, il nous a fallu y renoncer. Nous avons pu constater différentes conceptions et sentiments autour de cette tâche chez les patients : Le rangement adapté à chacun, les notions sur la forme galénique et le nombre de prises qui peuvent présenter un frein à l'observance. On a remarqué que les oublis sont peu évoqués qu'ils soient volontaires ou non.

Les résultats de l'étude ont correspondu à peu près à l'analyse à priori que nous avions imaginée et aux données d'autres travaux scientifiques que nous avons pu lire. Nous n'avons pas observé de grosses divergences dans les réponses des patients, mais, quelques éléments originaux sont toutefois apparus. Ces derniers étaient pour la plupart explicables. Certains restaient malgré tout en suspens tels ceux relatifs à une divergence de la hiérarchisation entre les médicaments que les patients préféraient et ceux qu'ils prendraient en priorité.

Cette étude nous a fait prendre conscience que le véritable enjeu de l'éducation thérapeutique du patient n'est pas la simple acquisition de compétences mais bien l'adaptation du vécu du traitement et de la maladie par celui-ci.

Grâce à cette recherche, nous avons entendu pour la première fois des patients nous donner les raisons qui ont provoqué ces ruptures de prise dans leur traitement. La posture d'apprenti chercheur, en essayant de mettre à distance notre rôle de pharmacien nous a amené à découvrir sous un nouveau jour les patients et les difficultés que ceux-ci pouvaient rencontrer avec leurs traitements. Il nous a malgré tout été difficile d'oublier totalement notre formation puisque nous nous présentions devant eux en tant que

pharmacien et chercheur ; ils voulaient alors parfois des réponses à leurs questions sur les médicaments mais nous devons poursuivre l'entretien. Ne pouvant pas laisser leurs questions sans réponses, nous leurs avons répondu après l'entretien. Toutefois, la hiérarchisation obtenue des médicaments a peut-être été biaisée par le fait que nous étions dans un service de néphrologie. Il aurait été bon de voir ces patients hors du service pour avoir une hiérarchisation plus objective.

Cette recherche a été instructive et très enrichissante sur le plan personnel même si nous nous sommes souvent heurtés à des difficultés, et en particulier celle de se tenir à distance et de faire abstraction de nos propres sentiments vis à vis de la souffrance des gens rencontrés.

Nous avons espoir que cette recherche puisse permettre d'apporter des bases à une ETP de qualité qui prenne en compte le patient dans sa globalité, et plus comme un malade qui doit seulement prendre ses médicaments.

Vu et permis d'imprimer, Lyon, le 1^{er} juin 2012
Le Président de la thèse,
Professeur L. ZIMMER



Vu, la Directrice de l'Institut des Sciences Pharmaceutiques et Biologiques, Faculté de Pharmacie
Pour le Président de l'Université Claude Bernard Lyon 1,
Professeure C. VINCIGUERRA

Bibliographie

1. White HD. Adherence and outcomes: it's more than taking the pills. *Lancet*. 2005; 366 (9502): 1989–1991.
2. Osterberg L, Blaschke T. Adherence to medication. *N. Engl. J. Med.* 2005; 353 (5): 487–497.
3. OMS. Recommandations d'un groupe de travail de l'O.M.S. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf, consulté le 4 juin 2012.
4. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé. Direction de l'accréditation. Manuel d'accréditation des établissements de santé. 2003.
5. Conférence nationale de santé, Brodin M. Rapport 2000. 2000.
6. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient. 2008.
7. CSP : Titre IV : Education Thérapeutique du patient Chapitre Ier. http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=20C40BB95EDD0009AA0341AC663EDF62.tpdjo12v_2?idSectionTA=LEGISCTA000020892071&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20120527, consulté le 4 juin 2012.
8. Ellis SE, Speroff T, Dittus RS, Brown A, Pichert JW, Elasy TA. Diabetes patient education: a meta-analysis and meta-regression. *Patient Education and Counseling*. 2004; 52 (1): 97–105.
9. HAS, INPES. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques. Saint-Denis la Plaine: HAS; 2007.
10. Lacroix A, Assal J. L'éducation thérapeutique des patients. Editions Vigot; 1998.
11. Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan2007_2011.pdf, consulté le 4 juin 2012.
12. Gagnayre R, Magar Y, D'Ivernois J. Apprendre à éduquer le patient asthmatique. 1998.
13. Bourbeau J, Julien M, Maltais F, Rouleau M, Beaupré A, Bégin R, et al. Reduction of hospital utilization in patients with chronic obstructive pulmonary disease: a disease-specific self-management intervention. *Arch. Intern. Med.* 2003. 10; 163 (5): 585–591.

14. Engleman HM, Wild MR. Improving CPAP use by patients with the sleep apnoea/hypopnoea syndrome (SAHS). *Sleep Med Rev.* 2003; 7 (1): 81–99.
15. Golay A, Girard A, Grandin S, Métrailler J, Victorion M, Lebas P, et al. A new educational program for patients suffering from sleep apnea syndrome. *Patient Education and Counseling.* 2006; 60 (2): 220–227.
16. Eriksson S, Kaati G, Bygren LO. Personal resources, motives and patient education leading to changes in cardiovascular risk factors. *Patient Education and Counseling.* 1998; 34 (2): 159–168.
17. Strömberg A. The crucial role of patient education in heart failure. *Eur. J. Heart Fail.* 2005; 7 (3): 363–369.
18. Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling.* 2001; 44 (1): 65–69.
19. JORF n°0107 du 6 mai 2012 pages 8112 texte n°34.
http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=A4A77FD54EDB4DD916976BA456A34910.tpdjo07v_2?cidTexte=JORFTEXT000025804248&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id, consulté le 4 juin 2012.
20. Assal JP, Albeanu A, Peter-Riesch B, Vaucher J. Cost of training a diabetes mellitus patient. Effects on the prevention of amputation. *Diabete Metab.* 1993; 19 (5 Suppl): 491–495.
21. Bentz L, Pradier C, Tourette-Turgis C, Morin M, Rébillon M, Souville M, et al. Description et évaluation d'un programme d'intervention sur l'observance thérapeutique (counselling) dans un Centre Hospitalo-Universitaire L'observance face aux traitements contre le VIH/Sida : Mesures, déterminants, évolution. ANRS. 2001; 99–112.
22. Assal J. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. *Encycl Méd Chir*; 1997.
23. Deccache A, Lavendhomme E. Information et éducation du patient. 1989.
24. Goblot E. Le vocabulaire philosophique. University of Michigan Library; 1920.
25. Barbier J. Vocabulaire d'analyse des activités. 2011.
26. Wils T, Le Louarn J, Guérin G. La planification stratégique des ressources humaines. 1991.
27. Wisner A. Analyse de la situation de travail. 1989.
28. Clot Y. La fonction psychologique du travail. *Le Travail humain.* PUF; 2007.
29. Van der Maren J. Méthodes de recherche pour l'éducation. De Boeck; 1996.

30. Lessard-Hébert M, Goyette G, Boutin G. La recherche qualitative. Université de Boeck; 1997.
31. Jodelet D. Place de l'expérience vécue dans les processus de formation des représentations sociales. 2006.

ANNEXES

Formulaire de consentement aux entrevues individuelles

Présentation du cadre de la recherche

Cette recherche est réalisée dans cadre du projet de MEMOIRE de LAPLACE JACQUES-DAVID, dirigé par TOURETTE-TURGIS CATHERINE du département REEDUCATION ET INGENIERIE MEDICALE de l'Université Pierre et Marie Curie.

Avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique les buts de ce projet de recherche et ses procédures. Il indique les coordonnées de la personne avec qui communiquer au besoin. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à la personne qui vous présente ce document.

Nature de l'étude

La recherche a pour but d'étudier les médicaments présents sur vos ordonnances et la représentation que vous faites de ceux-ci.

Déroulement de la participation

L'entrevue, de type individuel, sera enregistrée sur audio, avec votre consentement.
L'entrevue concerne les médicaments sur vos ordonnances

Avantages, risques ou inconvénients possibles liés à votre participation

Il est possible que le fait de raconter votre expérience suscite des réflexions ou des souvenirs émouvants ou désagréables. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec la personne qui mène l'entrevue. Au besoin, celle-ci pourra vous suggérer une liste des ressources disponibles dans votre région.

Participation volontaire et droit de retrait

Vous êtes libre de participer à ce projet. Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou encore mettre fin à l'entretien à tout moment, sans avoir à fournir de raisons et sans aucun préjudice. Si vous décidez de mettre fin à votre participation, il est important d'en prévenir le chercheur responsable dont les coordonnées sont incluses dans ce document. Tous les renseignements personnels vous concernant, incluant les enregistrements, seront alors détruits.

Confidentialité et gestion des données

Dans les travaux produits à partir de cette recherche de ce MEMOIRE, vous serez identifié(e) par un nom fictif pour assurer votre confidentialité. L'entrevue et sa transcription seront détruites au terme du projet, soit en juillet 2012.

Pour assurer la confidentialité de votre identité, les mesures suivantes seront appliquées :

- les divers documents de la recherche seront codifiés (nom fictif) et seul le chercheur aura accès à la liste des noms et des codes;
- les résultats individuels des participants ne seront jamais communiqués.

Renseignements supplémentaires

Si vous avez des questions sur la recherche ou sur les implications de votre participation, ou encore si vous voulez communiquer avec le chercheur ou lui transmettre des documents, veuillez communiquer avec LAPLACE Jacques-David Pharmacien, au numéro de téléphone suivant : 06 46 75 08 24, ou à l'adresse courriel suivante : jd.laplace@hotmail.fr

Remerciements

Votre collaboration est très précieuse pour cette recherche et je vous remercie vivement d'y participer.

Signatures et consentements spécifiques

Je soussigné(e) _____ consens librement à participer à la recherche. J'ai pris connaissance du formulaire et j'ai compris le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients (le cas échéant), du projet de recherche. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses que le chercheur m'a fournies, le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Signature du participant, de la participante

Date:

Acceptez-vous que l'entrevue soit enregistrée sur audio ?

Oui Non

J'ai expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et les inconvénients (le cas échéant) du projet de recherche au participant. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et j'ai vérifié la compréhension du participant.

Signature du chercheur

Date:

Guide entretien : le vécu subjectif des médicaments

Exploration de l'activité des médicaments

PRÉSENTATION DU PATIENT

Que pouvez-vous me dire sur vous ?

Quelle est votre pathologie ?

Comment faites-vous pour vivre avec cette maladie ?

ORGANISATION ET RELATION AU PHARMACIEN

Prendre des médicaments cela suppose une organisation

Comment vous faites ? Où les rangez-vous ?

Combien en prenez-vous par jour ?

Décrivez-les-moi en détail, où les achetez-vous ?

Comment savez-vous que vous allez en manquer ?

Comment vous faites ? Pourquoi les achetez vous là et pas ailleurs (choix de la pharmacie, cette pharmacie, vous aimez bien quoi et qui ?)

Le pharmacien, il vous explique des choses, c'est toujours le même qui vous sert ?

RELATION D'OBJET

Quel est le médicament que vous préférez ?

Qu'est ce que vous aimez dans ce médicament (son efficacité, son maniement, sa couleur, pas d'effet secondaire)

RELATION AFFECTIVE AU MÉDICAMENT

Quel est le médicament que vous aimez le moins ?

Qu'est ce que vous n'aimez pas dans ce médicament (son goût, son maniement, ses effets secondaires)

PERCEPTION DE L'EFFICACITÉ

D'après vous lequel de vos médicaments est le plus efficace ?

Comment expliquez-vous cela ?

Il travaille et agit, comment ce médicament, qui vous l'a dit ? Quand ?

RELATION AUX NOUVEAUX MÉDICAMENTS

Montrez-moi vos boites de médicaments sur votre table de nuit, alors comment vous faites pour les prendre à la maison, en avez-vous des nouveaux depuis votre hospitalisation ?

Lesquels ? Ils vont vous servir à quoi, ils agissent comment ?

FIDÉLITÉ AUX TRAITEMENTS PAR LE BIAIS AFFECTIF

Il y a des fois on n'arrive plus à prendre ses médicaments, on en a marre, on les oublie ?

Racontez-moi un souvenir où cela vous est arrivé ?

Comment vous, vous êtes aperçu que vous aviez oublié, avez-vous eu peur ?

Il y a des fois, on arrête de prendre tout seul dans son coin un médicament qui nous embête, racontez-moi un souvenir où cela vous est arrivé ?

Il y a des fois, on s'attache à un médicament et le médecin nous le change et on est triste, racontez-moi un souvenir où cela vous est arrivé

ANTICIPATION ET PÉNURIE

Si tout d'un coup, il y avait une crise économique et que vous ne pouvez plus acheter tous vos médicaments, lesquels iriez vous acheter en priorité dans l'intérêt de votre santé, les plus chers, les moins chers,... ?

LE SERVICE

Ici dans le service est-ce qu'on vous explique à quoi servent vos médicaments ?

Ils font cela comment ? Aimeriez-vous qu'on le fasse ?

ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Avez-vous déjà fait des entretiens ou participé à des groupes de paroles ?

Si oui, combien en avez-vous fait ? Comment les avez-vous vécus ? Que vous ont-ils apporté ?

Si non, est-ce que l'on vous a déjà proposé d'en faire ?

Qu'est-ce qui a fait que vous ne l'avez pas fait ?

Auriez-vous aimé que l'on vous en propose ?

Recueil du matériel

Organisation autour du médicament, quels moyens et pourquoi ?

PATIENT A

Patient : pas spécifique, ils sont sur ma table du salon.

Intervenant : sur la table du salon ? vous avez un endroit sur la table du salon ... ?

Patient : moi j'ai la table du salon. Elle me sert aussi. La petite table du salon.

Intervenant : ouais

Patient : elle me sert qu'à moi.

Intervenant : d'accord

Patient : mon canapé

Intervenant : hmm et donc vous les mettez ... ouais, c'est posé dessus ... donc y'a pas un rangement

Patient : ils sont dans le sac à médicaments quand même

Intervenant : d'accord, vous êtes rangé dans un sac ?

Patient : ouais, puisque moi tous mes enfants sont grands.

Intervenant : d'accord. Donc y'a pas de souci. Au moins, ils risquent pas d'y toucher.

Patient : non non ils savent. Même mes petits-enfants quand ils viennent, ils touchent pas. Ils savent.

Intervenant : oui, ils savent qu'ils ont pas à y toucher. Mais c'est dans, bien dans le sac, sur la table pour bien que ... d'accord.

Patient : parce qu'avant je les rangeais dans un placard, mais après p'têtre une fois sur 2, je les prenais.

Intervenant : d'accord. Donc vous le mettez un peu après. Et ... euh ... est-ce .. vous les avez acheté où ? en général

Patient : moi en fait, à la pharmacie juste en face de l'hôpital intercommunal.

Intervenant : d'accord

Patient : parce que j'en ai une pharmacie en bas de chez moi, mais ... en étant poli, c'est une conne, elle a jamais rien.

Intervenant : ah, ça c'est embêtant. Et donc vous allez là-bas pour ...

Patient : je vais à l'in.... je vais en face de l'intercommunal, parce que même si c'est un médicament cher, ils me sortent pas l'excuse de l'autre

Intervenant : hmm

Patient : oui mais c'est trop cher, je peux pas en avoir en stock. Je lui dis ouais mais quand on prescrit un médicament qu'on vous dit ... quand je sors de l'hôpital pendant sa chimio qu'on me dit y'a ça à prendre demain, je peux pas la prévenir 15 jours avant comme quoi qui va me falloir le médicament.

Intervenant : forcément et à l'hôpital, ils vous en donnent pas pour faire 2-3 jours habituellement ?

Patient : bah généralement, non ... mais généralement, ça, ça m'est arrivé avec elle sur l'IMMUNAC (?)... les médicaments, je sais pas si vous connaissez, les EMEND, tous ces machins-là, les trucs qui, qui sont prescrits juste pour le lendemain de la chimio quoi.

Intervenant : ouais, donc s'ils l'ont pas forcément c'est un peu embêtant

Patient : donc s'ils l'ont pas c'est sûr ...

Intervenant : c'est très très embêtant ! (rires)

Patient : donc le mec il **peut pas vous faire votre injection le lendemain matin** ...

Intervenant : si vous avez pas le même pour ... euh ... forcément donc du coup ...

Patient : la pharmacie en bas de chez moi, c'était un coup je l'ai, un coup j'ai ... disons, qu'elle, **elle l'avait pas du tout, le médicament EMEND, et elle me dit je l'aurai demain après-midi. Bah ouais, mais j'ai appelé l'infirmier il vient demain matin.**

Intervenant : hmm ouais bah oui donc du coup, ça tombait mal à chaque fois ... et ... euh ... donc vous alliez principalement dans cette pharmacie

Patient : donc maintenant, comme je sais que le pharmacien en face de l'hôpital intercommunal à Créteil, vu qu'ils ont l'hôpital qui sont en face, eux, le mec, il m'a expliqué, il m'a dit, l'autre c'est parce qu'elle a pas, pas tous les clients comme ça. Nous, on a la facilité d'avoir l'hôpital en face, donc on a des stocks que les autres pharmacies n'ont pas. Donc maintenant, **je vais tout prendre là-bas, comme ça, je me fais pas chier.**

Intervenant : hmm

Patient : celle en **bas de chez moi, elle me sert quand je vais chercher mon petit truc de Ventoline ou mon Symbicort.**

Intervenant : les petites choses, les autres petites choses qu'ils ont à chaque fois.

Patient : **l'ASPIRINE.**

PATIENT B

Patient: Oui j'ai, j'ai des ordonnances.

Intervenant: Oui

Patient: Moi je peux vous les... je **les ai appris...**

Patient: ah **ces médicaments il faut que je m'organise...** les médicaments...

Intervenant: Comment vous faites?

Patient: pour moi c'est une chance que pour moi, pour moi personnellement parce que c'est vrai c'est la question des médicaments c'est très important...

Intervenant: Ah oui

Patient: Mais **quelqu'un qui ne sait pas lire, je ne sait pas c'est très difficile.**

Intervenant: Mais exactement, exactement...

Patient: Mais moi je suis avec des idées maniaques, même à l'hôpital de Rouen on m'a proposé un petit truc comme ça... Et un petit casier pour mettre...

Intervenant: Oui un semainier

Patient: Mais moi non...

Intervenant: Comment vous faites?

Patient: Ben je me lève le matin, **je sais les médicaments que je prends le matin...**

Intervenant: Oui

Patient: Cellsept...

Intervenant: Oui

Patient: Néoral

Intervenant: Oui

Patient: Et 2 médicaments en plus

Intervenant: Mmm

Patient: Et le soir aussi, Cellcept et Néoral, 2 médicaments...

Intervenant: Oui

Patient: Je les prends le soir, j'ai des horaires fixes le matin telle heure et le soir telle heure... Voilà comment je m'organise.

Intervenant: Ça veut dire que le week end vous avez les mêmes horaires de réveil?

Patient: Les mêmes horaires, oui. Toujours la même chose. Les mêmes horaires.

Intervenant: D'accord

Patient: Enfin ma femme elle me rappelle de temps en temps aussi, avec moi elle m'aide...

Intervenant: Ben bien sûr

PATIENT C

Intervenant : hmm tout à fait. Et comment vous faites pour vivre depuis le diagnostic de la maladie ? Est-ce que ça a changé dans votre vie de tous les jours?

Patient : Qu'est-ce que ça a changé ? ... La ... La conception de la vie a changé. ... euh ... Je fais un peu plus attention à moi. Et puis, ... euh ... j'essai, j'ai essayé d'intégrer les contraintes liées à la prise, à la prise de médicaments dans ma vie, dans ma vie quotidienne, c'est à dire que si je me réveille le matin, si dans la journée j'ai pas pris mes produits, je me dis que y'a forcément quelque chose qui manque.

Intervenant : d'accord. Et, comment vous vous organisez avec les médicaments chez vous ? Est-ce qu'il y a je sais pas un endroit où vous les posez ? un endroit pour vous dire je les oublie pas.

Patient : y'a toujours un sac, chacun, mes médicaments sont nombreux.

Intervenant : d'accord, et vous les ... donc vous ...

Patient : je les promène toujours avec moi

Intervenant : d'accord. Donc vous les avez sur vous, et quand vous êtes chez vous, vous les posez à un endroit ?

Patient : non, même chez moi, ils sont toujours dans mon sac.

PATIENT D

Patient: ils sont dans ma cuisine dans une petite pochette parce que...

Intervenant: Mmm, c'est une pochette de médicaments euh...

Patient: Oui Oui et puis dans un tiroir aussi parce que je pourrai pas tout mettre dans la pochette...

Intervenant: D'accord

Patient: Dans un tiroir spécial et une pochette.

Intervenant: Et alors euh quelle est la différence entre ceux que vous mettez dans le tiroir et ceux que vous mettez dans la pochette?

Patient: Ben dans la pochette c'est uniquement cette bithérapie.

Intervenant: Cette bithérapie.

Patient: Et dans le tiroir c'est les trucs pour le coeur là...

Intervenant: Mmm

Patient: Et puis des trucs dont j'ai besoin de temps en temps, des efferalgans, des trucs

comme ça euh...

Intervenant: D'accord

Patient: Vous voyez

Intervenant: Mmm, tous les autres médicaments... La bithérapie dans la pochette...

Patient: Mmm

Intervenant: Et tous le reste dans l'autre. Et donc c'est cette pochette, ça fait 7 jours vous m'avez dit, c'est ça?

Patient: Ben la pochette, non ça fait euh 1 mois à peu près...

Intervenant: mois?

Patient: Ben oui parce que c'est des flacons qui durent à peu près mois donc ça fait à peu près un mois.

Intervenant: D'accord. Euh est ce que vous savez à peu près... Enfin comment vous vous organisez pour les prendre en fait dans la journée? Comment vous vous organisez?

Patient: Ben euh je les prends souvent au moment des repas.

Intervenant: Mmm

Patient: Parce que ça passe encore moins bien sinon (rires)

Intervenant: (rires)

Patient: Donc au moment des repas. Le matin j'ai un truc pour le coeur et lasilix.

Intervenant: Mmm

Patient: Après, ben normalement, la bithérapie je devrais la prendre dans la journée. Normalement, je la prenais le soir avant de me coucher pour pas avoir de nausées ou de trucs comme ça. Parce que après je dors et je ne sens plus rien.

Intervenant: Mmm

Patient: Et sinon ben j'avais rien dans la journée à prendre d'autre...

Intervenant: D'accord

Patient: En ce moment mon potassium est bien, mon phosphore aussi, tout est bien donc j'ai pas ces médicaments là à prendre euh et puis je prends un truc comme ça pour dormir de temps en temps...

PATIENT E

Intervenant : d'accord. Et est-ce que vous avez peut-être les médicaments ici ... euh ...

Autre personne : oui je connais.

Intervenant : vous les connaissez ? C'est surtout pour savoir comment, comment elle, comment elle les organise, comment elle fait pour les ranger par exemple à la maison ? Où est-ce qu'ils sont rangés ?

Autre personne : ah on les range dans une petite ... on a acheté un petit tiroir pharmacie, et on range (*ding portable*), tiroir pharmacie, et ... euh ... et puis le matin, c'est moi qui prépare ces médicaments. J'ai une petite boîte matin / midi / soir. Le matin, je mets ses médicaments, après à midi et soir. Parce qu'en fait, je travaille pour ma mère en fait, j'ai arrêté de travailler pour être avec ma mère tout le temps, tout le temps, tout le temps.

Intervenant : d'accord

Autre personne : et c'est moi qui lui fait sa dialyse

Intervenant : d'accord. C'est vous qui vous occupez de ...

Autre personne : voilà tout le temps, 24h/24, 7j/7

Intervenant : (rires) un boulot à plein temps

Autre personne : voilà (*rires*)

Intervenant : ça c'est le moins qu'on puisse dire. Et ... euh ... qu'est-ce qui fait qu'elle prend ses médicaments les matins, qu'elle prend bien finalement ses médicaments matin, midi, soir, c'est vous qui le rappelez ? c'est ..

Autre personne : voilà c'est moi qui le rappelle que y'a les médicaments à prendre ... voilà.

Intervenant : et elle les prend ... autrement elle les prend d'elle-même ou chaque fois ..

Autre personne : non c'est moi qui lui donne.

Intervenant : à chaque fois. Et est-ce qu'elle sait, donc là faut bien lui demander, combien elle en prend par jour de médicaments ? Mais faut bien que ce soit plutôt elle qui me réponde sur cette question.

Autre personne : (*discussion/traduction*)

Patient : (*discussion/traduction*)

Autre personne : le matin, tu prends combien de médicaments, le matin combien de comprimés ?

Patient : 4

Autre personne : et à midi ?

Patient : 3

Autre personne : oui 3, mais c'est des sachets. Un sachet de KARDEGIC, un sachet de CALCIT, et TEMERIT pour le coeur. Et le soir ?

Patient : (*discussion/traduction*)

Autre personne : 1 comprimé

Intervenant : d'accord. Et est-ce qu'elle peut me les décrire ?

Autre personne : non elle connaît pas.

Intervenant : non connaît pas du tout.

Autre personne : non

Autre personne : on pose des questions par rapport aux médicaments que je vais acheter par exemple ou une pommade, ou une huile, de l'huile pour masser ... euh ... pour les douleurs musculaires. Donc il me conseille qu'il faut faire ci, faire ça quoi.

Intervenant : hmm d'accord. Et il vous explique par exemple quand il y a un nouveau médicament, puisqu'ils ont l'habitude donc, de ses ordonnances

Autre personne : oui

Intervenant : et quand il y en a un nouveau, est-ce que d'eux-mêmes, ils viennent vous expliquer des choses ou pas ?

Autre personne : ... euh ... bah ... euh ... y'a pas de nouveaux médicaments, mais des fois il se peut que ça nous ... enfin ça arrive qu'il nous donne des génériques

Intervenant : hmm

Autre personne : et donc du coup, moi ça nous perturbe un peu, parce que on sait plus c'est quoi vraiment et maintenant je sais que quand on me fait une ordonnance, on doit écrire comme quoi on nous donne les vrais médicaments. Parce qu'on se perd, parce qu'on a beaucoup de médicaments à prendre, et on se perd pour .. avec les génériques.

Intervenant : d'accord. hmm ... alors moi ... pourquoi vous les appelez les vrais ?

Autre personne : les vrais ? Bah parce que ... (*rires*)

Intervenant : (*rires*) ça m'intéresse c'est pour ça.

Autre personne : bah les vrais parce qu'on a toujours été habitué avec cette marque-là, la marque du médicament qu'on a toujours pris, et puis la générique, on connaît pas, et donc

du coup, ça nous perturbe par rapport au nom, même si c'est les mêmes doses, même si c'est pareil, ça nous perturbe et ...

Intervenant : hmm ouais ça perturbe les habitudes

Autre personne : voilà, ça perturbe les habitudes et même si c'est pareil. Même si c'est le même médicament, mais c'est pas le même nom, mais ça .. ça nous perturbe. On sait plus qu'est-ce qui faut donner. Là on est habitué que voilà ce soir, c'est un comprimé ...

Intervenant : hmm et peut-être que ... juste ... y'a peut-être aussi le changement, peut-être que le médicament change de forme ou de .. quand c'est le générique ?

Autre personne : ... euh ... oui et la boîte

Intervenant : et la boîte

Autre personne : surtout la boîte.

Intervenant : d'accord. Pour vous ça vous embête, et elle aussi je pense parce qu'elle reconnaît peut-être pas les ...

Autre personne : pas ma mère

Intervenant : non. d'accord, c'est vous qui vous occupez ...

Autre personne : voilà

Intervention d'une infirmière qui s'occupe de la poche de dialyse qui repart pour trouver de quoi peser la poche.

Intervenant : allez-y allez-y moi je suis pas ... Et ... il y a un souci ?

Autre personne : ... euh ... oui je sais pas si faut que j'ouvre ...

Intervenant : ... euh ... je crois qu'elle la rouvert

Autre personne : on va la fermer. On va la peser.

Intervenant : à tout à l'heure. Ouais je vois que vous avez l'habitude de vraiment regarder

Autre personne : ah je vérifie tout moi oui

Intervenant : oui

Autre personne : si des fois ... des fois ils ont un peu tendance à oublier, des fois qu'il faut fermer ... fermer ... pour mieux gérer ... des fois elles oublient

Autre personne : bah non c'est une habitude.

Intervenant : c'est une habitude.

Autre personne : oui.

Intervenant : ... euh ... peut-être vous pouvez me raconter une fois où elle a ... où vous, vous vous occupez des médicaments finalement, vous êtes entre les deux on va dire. Une fois où vous avez oublié de mettre un médicament, ou que elle l'a oublié, me raconter pourquoi, qu'est-ce qui s'est passé, qu'est-ce qui a fait que ... parce que bon ...

Autre personne : dans les médicaments, j'ai jamais oublié ! J'ai jamais oublié.

Patient : (discussion/traduction)

Autre personne : parce que si moi j'oublie, y'a mon père qui ... y'a mon père qui est là aussi.

Intervenant : d'accord.

Autre personne : le cas contraire quoi.

Intervenant : enfin parce que je me souviens plus mais y'a quand même beaucoup de médicaments, c'est ...

Autre personne : ouais

Intervenant : je sais pas comment ... comment vous arrivez à ...

Autre personne : à gérer ça ?

Intervenant : ouais, comment ...

Autre personne : on est obligé, on est obligé et c'est pas ...

Intervenant : parce que si vous le faites pas ...

Autre personne : voilà. Si je le fais pas ... c'est pour ma mère, quoi je vais pas ... voilà je suis obligée de le faire. Je peux pas oublier, on peut pas oublier.

Intervenant : oui parce qu'en plus, c'est pas pour soi on va dire. Et finalement qu'est-ce qui a fait que vous avez souhaité vous occupez des médicaments et vous occupé de ...

Autre personne : de ma mère ?

Intervenant : de votre mère ouais.

Autre personne : parce que c'est ma mère (rires) Parce que c'est ma mère, elle a besoin de moi comme moi j'ai besoin d'elle. Voilà.

Intervenant : d'accord, donc ouais c'était ... ouais ...

Autre personne : on n'est pas servi pareil quand c'est quelqu'un d'autre ... et voilà.

Intervenant : et finalement, est-ce qu'elle aurait pas peut-être pu ... euh ... avec votre père s'occuper d'elle ou pas ? Est-ce qu'elle aurait pu vous pensez, s'occuper d'elle-même et de ses médicaments, peut-être je sais pas ...

Autre personne : je sais pas.

Intervenant : vous savez pas ? d'accord.

Autre personne : non je sais pas.

Intervenant : c'est pas parce qu'elle a eu un souci avant, qu'elle a pas pu prendre ses médicaments ou quoi que ce soit, que vous avez choisi de ...

Autre personne : non non non ça a été tout de suite quoi

Intervenant : tout de suite dès que ...

Autre personne : y'avait pas de ... elle a oublié ou quoi que ce soit, donc je vais arrêter ... non non c'est tout de suite !

Autre personne : donc bah ça a été dur hein parce que comme on dit, quand y'a quelque chose qui change dans la vie, parce qu'elle fait des piqûres tous les jours.

Intervenant : hmm

Autre personne : c'est des insuline tous les jours, qu'on n'a pas l'habitude donc ...

Patient : (discussion/traduction)

Autre personne : ouais au départ c'était 3 fois par jour.

Patient : (discussion/traduction)

Autre personne : et là, j'ai demandé à réduire un peu, et maintenant c'est 2 fois par jour.

Intervenant : hmm et vous avez demandé à réduire parce que ...

Autre personne : pour voir si on peut réduire.

Intervenant : d'accord.

Autre personne : par rapport à son état, à ce que ... de baisser la dose ... essayer !

PATIENT F

Patient: Toutes les contraintes qu'on a dans la gestion. Autant on a des problèmes dans la gestion parce qu'on a des livraisons...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc on se doit de remplir un questionnaire, de l'envoyer au bon moment pour que la livraison se fasse à tel endroit tout ça...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc ça c'est... Et regarder les stocks en pharmacie pour voir ce qu'on doit recommander...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc ça c'est une gestion qu'on doit faire en plus. Et en plus on a fois par semaine un changement de pansement qui euh m'oblige... soit on le fait à la maison, soit on fait venir une infirmière. Donc moi, je faisais venir une infirmière et ça c'était un peu délicat parce que en fait ça me faisait perdre encore heures. Donc comme heures fois par semaine, c'était une contrainte qui était lourde...

Intervenant: Mmm

Patient: Et qui était quand même euh moi je la trouvais indispensable...

Intervenant: Ouais

Patient: Mais c'est quand même une contrainte...

Patient: Donc à ce moment là en le faisant à la maison ça fait parti des habitudes. Je pense que ça doit être très facile.

Intervenant: Mmm. Et justement vous parlez de la gestion, comment vous arrivez à gérer à la fois tout ce qui est de la dialyse mais aussi tout ce qui est des médicaments. Comment vous vous organisez? Qu'est ce que...

Patient: Alors dans les médicaments euh je faisais des boites. Il se trouve qu'avant la ciclosporine était euh dans un emballage en aluminium mais c'était assez gros pour rentrer dans les boites compartimentées...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc euh à ce moment là c'était le bazar, vraiment le bazar...

Intervenant: Mmm

Patient: Parce que c'était trop encombrant... Depuis beaucoup d'améliorations...

Intervenant: Mmm

Patient: Et je suis tombée sur le Prograf et le cellcept ou des choses comme ça. Après ça a été changé mais euh c'était beaucoup plus facile à gérer. Donc euh je me retrouvais peut être avec ou médicaments euh par jour je sais pl... euh au moins par jour, fois par semaine, euh fois par jour...

Intervenant: Mmm

Patient: Mais en fait comme on complète euh les vitamines euh y'a beaucoup de choses qui ne sont pas méchantes mais qui sont pour compléter le manque dans l'organisme et ça, ça prend... Euh quand on dit: tu prends combien de médicaments euh y'en a peut être que qui sont indispensables...

Intervenant: Mmm

Patient: Mais les autres c'est pour compléter tout le manque...

Intervenant: D'accord

Patient: Donc euh on se fait facilement une raison pour ça. Donc moi je prenais mes médicaments à heure fixe, j'avais une montre qui sonnait...

Intervenant: Mmm

Patient: Pour les prises le matin et le soir...

Intervenant: D'accord

Patient: Toujours

Intervenant: Toujours. Oui donc c'était vraiment réglé...

Patient: Ah oui, très régulier, oui, oui.

Intervenant: Et les... Cette boite de médicaments... Pour vous justement cette ciclosporine qui ne tenait pas dedans, vous faisiez comment?

Patient: Ben justement je l'attachais avec un élastique autour ou des choses comme ça...

Intervenant: D'accord

Patient: En plus ça coupe les mains ce genre de médicaments...

Intervenant: En plus...

Patient: Qui sont en métal...

Intervenant: ah oui

Patient: quand vous coupez il faut faire attention, ça fait mal...

Intervenant: Mmm. ah oui donc faut éviter de se couper quoi...

Patient: (rires)

Intervenant: Et la boîte vous la mettez...

Patient: Alors la boîte je la mettais dans mon sac, dans un endroit euh...

Intervenant: Dans le sac...

Patient: Dans mon sac.

Patient: Et après en j'ai d'autres dialyses et une autre greffe par la suite et là j'ai eu d'autres médicaments. Et là j'ai organisé en boîte par jour et là je faisais carrément 7 jours pour le matin et le soir donc les boîtes de 7 jours...

Intervenant: Mmm

Patient: Je mettais tous les compartiments, ça rentrait bien dedans, il n'y avait pas de problème.

Intervenant: D'accord donc ça vous permettait de l'avoir toujours dans votre sac.

Patient: Oui

Intervenant: Et euh avec la montre qui sonnait en plus, au moins euh...

Patient: Oui

Patient: Donc je téléphone à l'avance pour qui me le commande parce que comme c'est un médicament très cher...

Intervenant: Mmm

Patient: Ils en n'ont pas en pharmacie... Euh j'y vais l'après midi ou le lendemain.

Intervenant: Et ça vous faites comment pour savoir si faut savoir quand... Enfin avant de l'appeler comment vous faites pour savoir quand l'appeler, quand...

Patient: Euh non là pour ça je suis pas bonne.

Intervenant: Mmm

Patient: J'ai une mauvaise organisation dans mes stocks et je me fais un peu avoir. Mais jamais en ce qui concerne le prograf euh des choses indispensables...

Intervenant: D'accord

Patient: Euh là je me suis... C'est la 1ère fois hier que j'ai... où j'avais pas de médicaments pour le soir, un truc qui concerne le cholestérol...

Intervenant: D'accord

Patient: Donc euh...

Intervenant: Justement racontez moi, qu'est ce qui a fait un petit peu que vous avez oublié...

Patient: Ben parce que j'ai pas voulu euh je n'aime pas acheter trop de médicaments...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc je prends euh, je prends pour le mois.

Intervenant: Mmm

Patient: Et il y a quelque fois des emballages qui ne correspondent pas au renouvellement pour le mois hein.

Intervenant: Ouais

Patient: Donc on est, on est...Y'en a qu'on prend 3 fois par jour, d'autres qui vont être pris

que le soir, d'autres qui vont être pris euh 2 fois par jour...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc euh je.. C'est moi qui freine plutôt le pharmacien

Intervenant: Mmm

Patient: Parce qu'il aurait tendance à me donner tout ce qu'il me faut...

Intervenant: Ouais

Patient: Mais moi quand je me vois avec un sac pareil ça me... ça m'angoisse alors je suis toujours contente quand j'ai terminé une boîte parce que je me dis ça y est c'est fait mais il faut que j'aille recommander parce que c'est pas suffisant...

Intervenant: Donc d'un côté vous êtes...

Patient: D'un côté je suis très précautionneuse pour prendre mes médicaments...

Intervenant: Mmm

Patient: Et de l'autre côté, en ce qui concerne la gestion, la gestion qui euh, qui devrait être prise en main par moi, il vaut que je la laisse à prendre par le pharmacien qui euh m'obligera si vous voulez à prendre conscience que tel médicament va pas être en manque tout de suite parce que j'en prends très peu...

Intervenant: Mmm

Patient: ou l'autre parce que ce sera l'inverse...

Intervenant: Puis ça doit pas être facile de le prendre tous les jours, de pas l'oublier, de pas... soit difficile à gérer, non?

Patient: Au début on pense que c'est impossible, c'est impossible, au début on se dit on va oublier, non, non, franchement je crois que j'ai pas oublié une seule fois.

Intervenant: Vous avez vraiment l'habitude et de savoir peut être qu'il faut pas...

Patient: Non c'est parce que j'ai mes alarmes qui sonnent...

Intervenant: Donc c'est vraiment...la routine en fait...

Patient: Voilà

Intervenant: Une petite routine qui s'est faite...

Patient: Comme le réveil le matin euh...

Intervenant: C'est tout organisé et vous organisez toujours ça comme ça... Pas forcément les médicaments mais est ce que vous aimez bien organiser?

Patient: Ben oui le réveil le matin, des choses comme ça...Euh par exemple comme je voyageais beaucoup euh je m'arrangeais pour avoir fois la dose pour euh moi et je mettais dans les valises de mon mari les quantités que j'avais besoin pour le séjour...

Intervenant: D'accord D'accord oui pour être sûr de d'en avoir de toutes façons même si quelque chose se perdait...

Patient: Oh ouais ouais dans les bagages euh...

Patient: Que, que... que je leur fais confiance mais je sais que quand j'ai pris par exemple de la cortisone...

Intervenant: Mmm

Patient: Là je rigole plus, là je, je, j'essaie de voir vraiment combien de temps je vais en avoir euh... Les conséquences parce que comme on prend du poids...

Intervenant: Mmm parce que...

Patient: Les conséquences euh on les voit...

Intervenant: vous avez eu un souci une fois avec la cortisone?

Patient: Non parce que la cortisone euh on la donne après les greffes...

Intervenant: Mmm

Patient: Ça fait parti du traitement après une greffe hein...

Intervenant: D'accord. Et donc vous faites comment pour le poids, vous vous surveillez un petit peu la cortisone quand...

Patient: Ben non je demande plus d'explications, je leur dis pour combien de temps on va en avoir ou c'est quel dosage, euh...

Intervenant: D'accord

Patient: Donc par rapport à...

Intervenant: Par rapport aux autres finalement...

Patient: Oui parce que je sais que celui là il est particulièrement... ennuyeux!

Intervenant: D'accord. C'est...

Patient: Parce que... parce que peut être ça se voit ou parce que aussi euh ça pose problème, ça pose problème de faire de la rétention d'eau... Il y a le coeur, y'a tout ça...

Patient: Et donc ce que je disais tout à l'heure c'est que la même personne me disait de les mettre en boîte pour 7 jours à l'avance mais c'est pas bon du tout parce qu'il faut pas les mettre à la lumière...

Intervenant: Mmm

Patient: y'a des tas de ch... des tas de facteurs qui font que c'est pas forcément bien de les mettre en boîte. Alors c'était bien quelque chose qui me confortait parce que j'avais l'habitude de faire ça...

Intervenant: Mmm

Patient: Et donc que ça m'allait bien ce système là. Un jour je me (...), je faisais mes boîtes...

Intervenant: D'accord

Patient: Ça, ça me convenait bien. Là depuis le mois d'août je fais au jour le jour, le matin, le midi et tout ça et ça, ça me convient mal...

Intervenant: D'accord

Patient: C'est pour ça que je me trouve en rupture de euh... de médicaments parce que ça se serait jamais produit en faisant les boîtes.

PATIENT G

Intervenant : de médicaments, comment vous, vous arrivez à les prendre, comment vous faites ?

Patient : bah, le matin, je sais que j'ai le Plavix mais pas actuellement, parce que comme j'ai été, on m'a mis un cathéter, donc je suis plutôt sur c'est les piqûres là

Intervenant : ouais

Patient : là j'en ai pour 5 jours. Et après je reprends le Plavix. Donc ... euh ... quand je me lève le matin, je prends mon petit-déjeuner, je sais j'ai le Plavix, systématique c'est, voilà.

Intervenant : hmm

Patient : ensuite le midi, le repas du midi, et le repas du soir, je sais, j'ai des comprimés à prendre. C'est à dire le Kayexalate 2 gélules. Et le bicarbonate j'ai 2 gélules. Donc ça c'est au repas, je sais c'est systématique, donc voilà je les ai tout le temps. Donc comme je vais travailler, je mets dans ma petite boîte ces comprimés pour le midi, plus un comme ça, que je dois prendre le midi.

Intervenant : d'accord

Patient : donc c'est systématique ça je le sais. Et j'emmène aussi avec moi, Un-Alpha et Orocal parce que je les prends l'après-midi en dehors des repas.

Intervenant : d'accord

Patient : la néphrologue m'avait dit de les prendre entre les repas. Oh mais c'est systématique on oublie pas quoi !

Intervenant : c'est une ...

Patient : et puis le soir, bah le repas du soir, je le prends toujours, c'est 2 comme ça, et 2 Kayexalate et ... euh ... après manger, avant de me coucher, je prends le Tahor.

Intervenant : le Tahor

Patient : voilà tout à fait.

Intervenant : d'accord. Et donc vous m'avez dit que vous utilisiez une boîte, et chez vous, vous les rangez comment, c'est ...

Patient : bah c'est, c'est sur ... dans ma chambre. J'ai tout. J'ai une télé dans ma chambre. Et juste à côté de la télé, j'ai ... parce que dès que j'arrive, hop c'est là que je pose mon sac

Intervenant : d'accord

Patient : donc tout test là.

Intervenant : hmm et puis vous les avez toujours ...

Patient : à la vue oui.

Intervenant : ouais

Patient : tout à fait.

Intervenant : d'accord. C'est dans la chambre, au moins quand vous vous levez, vous les avez, vous les prenez ...

Patient : voilà tout à fait.

Intervenant : et vous m'avez dit que vous avez une boîte pour prendre les médicaments

Patient : oui

Intervenant : c'est une boîte ...

Patient : une boîte que j'avais acheté au marché, quelconque.

Intervenant : d'accord ouais c'est juste ...

Patient : qu'est assez grande pour pouvoir mettre tout mes comprimés quand je vais au travail pour le ... pour ceux de midi et ceux de l'après-midi, voilà.

Intervenant : d'accord, et donc ... euh ... ils sont tous mélangés dans cette boîte

Patient : oui tout à fait, mais je les reconnais très bien.

Intervenant : d'accord ouais vous les reconnaissez.

Patient : oui oui

Intervenant : vous avez l'habitude

Patient : oui oui tout à fait.

Patient : ça arrive qu'il demande une des femmes qui a cette pharmacie là justement, qui connaît bien tout ce que je prends et tout. Bon ça peut arriver que si j'ai un petit nouveau, une petite nouvelle ou quoi, qui demande ah tiens pour le Kayexalate, donc elle lui explique voilà, faut faxer et tout, pour faire la demande ... et sinon en général, moi ça me dérange pas. Sinon oui je prends aussi, parce que j'ai pas l'ordonnance là, de l'EPO je crois ?

Intervenant : EPO oui

Patient : voilà une fois par mois. Donc là, comme y'a eu des petits problèmes à la commande, je dois prendre du 30 mL je crois un truc comme ça, je sais plus quoi enfin

30 ... et ils en avaient pas là où ils l'ont commandé, donc j'ai eu du 50... fallait ... tout un petit mic-mac et tout, donc là c'est vraiment cette femme là qui s'est occupée de moi.

Intervenant : d'accord

Patient : donc là pour ces trucs là je vois avec elle.

Intervenant : d'accord

Patient : parce que ... si jamais j'ai quelqu'un d'autre, faut que j'explique, et puis faut que je dise non c'est elle qui a son petit truc quoi donc ... euh ... y'a que pour ça. Mais sinon ...

Intervenant : d'accord

Patient : mais sinon je leur explique. Et puis Kayexalate en gélules, je fais oui, ça c'est quelque chose qu'on demande et tout. Donc ils demandent tout le temps à la propriétaire de la pharmacie ce qu'il en est, et puis elle leur explique.

Patient : et puis bon moi dans les médicaments, j'ai pas trop ... bon, je cherche pas trop à bien ... y'a des gens qui connaissent très bien, d'accord ok bon y'en a moi aussi ça dépend mais ... euh ... mais je cherche pas trop. Y'a des fois où je me rappelle plus du nom. pfff ... c'est chiant de prendre des médicaments. Tout ce qui est médecine, c'est ... on a envie d'oublier un peu quoi ... (*rires*) donc c'est vrai que je suis pas très experte en la matière hein.

Intervenant : et oublier quoi dans la médecine ?

Patient : oublier quoi par exemple, Fosrenol, là je l'ai sous le nez, on va me demander tiens qu'est-ce que tu prends comme médicaments, tiens y'en a un je sais plus ça commence par un F je sais plus comment ... voilà.

Intervenant : hmm ... d'accord.

Patient : Orocal ça m'arrive aussi que j'ai du mal à le dire, parce que je sais plus, j'ai pas l'ordonnance sous les yeux ou des trucs comme ça.

Intervenant : d'accord.

Patient : et alors Plavix oui parce que ça fait un bout de temps que je les prends. Donc je sais c'est pour quoi, et ça j'ai l'habitude quoi. Ça de toute manière c'est quelque chose que je vais prendre tout le temps je pense alors ...

Patient : voilà, bah disons au travail, j'ai ma boîte devant, devant, dans, à mon bureau, tandis que bon là le week-end, je suis pas fixée quelque part à chaque fois et voilà quoi ... donc dehors, bon bah, si j'ai ma boîte dans la poche, je vais oublier, je suis en train de faire mes courses, je suis concentrée sur mes courses voilà. Je pense à autre chose et voilà c'est juste ça ... Tandis qu'au travail, ah j'ai ma petite boîte ah faut que je prenne mes médicaments. Voilà.

Que se passe t'il quand on souhaite oublier le médicament ou qu'on l'oublie ?

PATIENT A

Patient : parce qu'avant je les rangeais dans un placard, mais après p'tetre une fois sur 2, je les prenais.

Intervenant : ah d'accord ... donc c'est pour ... finalement vous y pensez un peu plus ...

Patient : là ils sont là devant moi, je peux pas dire que je les ai oubliés quoi (rires)

Intervenant : (rires) c'est une bonne technique (rires) est-ce que ça marche bien ?

Patient : mmmouais, mais bon je prends tout d'un seul coup.

Intervenant : d'accord, donc vous les prenez tous quelque soit le moment où vous devez les prendre, d'accord. Et ... euh ... vous savez à peu près combien vous en prenez par jour ? à peu près

Patient : (il compte) 6, 7, 8, 9 ... une dizaine

Intervenant : une dizaine. Et donc vous les prenez du coup tous d'un coup, au moment où vous y pensez dans la journée quoi

Patient : tout ceux qui se prennent en même temps quoi ... y'en a, y'en a un par exemple, c'est, c'est à faire fondre là ... celui là je peux pas le prendre en même temps que les autres.

Intervenant : mouais donc y'a pas eu des gros changements. Et alors ... on sait bien, on sait que c'est difficile de prendre autant de médicaments ... le jour où vous en avez marre, vous en oubliez. Vous oubliez lesquels ?

Patient : tout

Intervenant : tout

Patient : tout directement. Les jours où y'en a marre ouais

Intervenant : ouais les jours où y'en a marre

Patient : franchement j'oublie, j'oublie

Intervenant : ouais vous les oubliez

Patient : s'il y en a un, si j'en prends un, je prends les autres. Si j'en ...

Intervenant : d'accord c'est tout ou rien.

Patient : ou rien

Intervenant : d'accord.

Patient : c'est bête mais c'est ...

Intervenant : non y'a rien de bête, c'est ... pour vous ... euh ... bah justement, j'aimerais bien que vous me racontiez une fois où vous avez, où vous l'avez oublié justement. Pourquoi vous l'avez pas pris ? S'il y a une raison. Ou qu'est-ce qui a fait que ... euh ...

Patient : non généralement c'est ... c'est le ras le bol vous savez de prendre tous les jours, tous les jours ...

Intervenant : ouais c'est vraiment le ras le bol

Patient : et puis y'a un moment, bah on a dormi un peu plus que d'habitude, on a un peu mieux dormi. Et puis on les a pas pris le matin, on les prendra tout à l'heure. Ah on les prendra tout à l'heure, et puis quand il est minuit, bah non on les reprendra, on les prendra à partir de demain. (rires)

Intervenant : (rires) d'accord. ... euh ... ouais, donc ouais c'est souvent un ras le bol du matin, vous dites non pfff aller, on verra tout à l'heure et puis à chaque fois vous les repoussez, même si vous les voyez sur la table

Patient : même si je les vois sur la table

Patient : ça fait depuis 87, je suis séropositif, donc ... euh ...

Intervenant : hmm donc depuis ...

Patient : je me suis fait suivre en 94, et je suis encore là.

Intervenant : d'accord, donc ouais. Malgré ... euh ... on va dire, malgré les fois où vous l'oubliez, vous jugez que c'est pas ...

Patient : je me dis que c'est pas bien de les oublier, mais ... euh ... je me dis je vais pas mourir pour ça, quoi.

Intervenant : hmmm d'accord ouais vous vous dites vraiment que c'est, vu que vous les prenez quand même assez souvent ...

Patient : j'essaye de pas, j'essaye de pas faire, comme ça m'est arrivé pendant un moment, une semaine, un mois sans les prendre.

Intervenant : d'accord. Donc ça allait jusqu'à un mois, tous les médicaments pendant 1 mois ou ... ?

Patient : ah ouais tous.

Intervenant : tous. Tous pendant 1 mois. Et donc ça, c'était du à quoi ? Pareil, c'était ...

Patient : ras le bol

Intervenant : Le ras le bol.

Patient : ouais mais c'était à l'époque où la trithérapie y'avait 20 cachets, 30 cachets ...

Intervenant : hmm ah ouais, donc ouais c'est, c'était aussi le nombre.

Patient : voilà.

Intervenant : le nombre fait aussi que ...

Patient : y'en avait encore 15. Là maintenant bon ça va la trithérapie, maintenant je prenais 6 cachets, c'est fini

Intervenant : hmmm donc vous vous

Patient : donc disons là y'a un petit ras le bol parce qu'il y a pas mal de choses qui s'accumulent derrière. Trithérapie. Le cancer.

Intervenant : hmm

Patient : j'ai l'ostéoporose.

Intervenant : ça se , ça se surajoute, et du coup, c'est encore un petit ...

Patient : donc y'a des fois là, ... euh ... le ras le bol il est un peu mais pas autant qu'avant quoi.

Intervenant : hmm ... c'est plus ... donc finalement, le nombre de médicaments ayant diminué, vous voul ... vous avez l'impression de le prendre plus ..

Patient : ouais de le prendre plus facilement oui

Intervenant : de le prendre plus facilement. Parce qu'il y en avait trop. Y'en avait vraiment trop.

Patient : je les oublie moins vite.

Intervenant : (rires) et vous les reprenez plus vite aussi.

Patient : voilà.

PATIENT B

Patient: On arrive à oublier une fois, 2 fois, ça nous arrive...

Intervenant: Oui, Oui

Patient: Ben vous pensez que vous avez pris vos médicaments...

Intervenant: Par exemple, ben oui c'est ça on sait pas... Oui, oui

Patient: On pense qu'on a pris ses médicaments et puis on laisse faire... Et puis après ah tiens j'ai pas pris ces médicaments. Mais moi y'a une chose c'est que je les sors...

Intervenant: Oui

Patient: Le matin j'essaie de sortir mes médicaments

Intervenant: Mmm

Patient: Ce qui fait que si ils ne sont pas dans la boîte c'est que je les ai pris

Intervenant: Oui

Patient: Le malheur, si j'oublie le matin où je les sors pas, voilà où il y a un risque... On se demande...

Intervenant: On se demande est ce que les ai pris?

Patient: Est ce que je les ai pris ou non? Mais on essaie toujours quand on se lève de sortir les médicaments donc ceux du matin et égal ceux du soir.

Intervenant: Donc c'est comme si vous aviez inventé une routine quoi?

Patient: Ah oui

PATIENT C

Intervenant : et vous vous sentez comment justement quand vous les oubliez. Ca vous ...

Patient : une forme de désespoir peut-être que quand je vais reprendre l'efficacité ne sera plus la même. Voilà donc. D'autre part, je me dis que l'efficacité ne sera plus la même, mais si je prends le double, pour les produits par exemple qu'il faut prendre le matin et le soir, si j'ai oublié le matin, et vous arrive le soir, je me dis bon bah écoute je vais en prendre 2, pour essayer de palier à l'oubli de ce matin, bah je me pose des questions, est-ce que ça va pas créer des effets secondaires.

Intervenant : hmm

Patient : voilà donc ... euh ... ça presse pas.

Intervenant : et ces questions vous les avez posées au médecin, au pharmacien, ou quelqu'un d'autres aux infirmiers ... ?

Patient : ... euh ... y'a des moments où on n'est un peu désespéré. On se dit si je, si je, on se le reproche. Et si je pose la question au médecin, le fait que j'ai oublié, peut-être que ... celui qui me suit sera peut-être ... euh ... découragé parce que lui aussi il faut qu'il est volontaire pour vou.. vou.. pour vouloir soigner un malade. C'est pas vrai comme lui il fait des efforts, à un moment donné, il faut prendre ça, il faut prendre comme ceci. Toi tu oublies. Peut-être de manière involontaire. Mais quelque part ça peut aussi le décourager. Donc dans ce genre de questions, tu te dis si je lui dis est-ce que c'est bien, est-ce que c'est pas bien, est-ce que que je le lui dise quand même, en fin de compte, il faut que le médecin soit à côté. Si c'est le médecin que tu vois dans, dans 2 mois, et que, 2 mois après, tu vas lui dire oh à telle date j'avais oublié mes produits ... ça change quoi ?

Intervenant : d'accord. Donc, oui, c'est ... donc ... ce que j'ai pas tout à fait compris, c'est que du coup, le soir, vous en prenez le double ? Ou vous continuez à prendre que 2, que ...

Patient : non je continue à prendre mon traitement. J'ai oublié, j'ai oublié.

Intervenant : hmm d'accord. Et ... Et donc du coup, quand vous les oubliez vous me dites le matin, c'est ... vous les oubliez tous, ou justement, y'a certains que vous prenez quand même ... euh ... justement.

Patient : Moi, quand je les oublie généralement, c'est, c'est ... comment je pourrais expliquer ... l'oubli c'est pas systématique hein ... Ca peut être le matin, par exemple, je m'en vais le matin, je prends mes médicaments du médecin, et puis quelqu'un m'appelle par exemple dehors, ou j'ai un coup de fil urgent, (*incompréhensible*) tiens je vais le faire après. Tu vois ? **Donc je prends mon sac, et je suis parti. Dans l'espoir que, là où je vais, bon je vais continuer à prendre mes comprimés.** Mais quand t'es arrivé, tu es lancé dans un processus, à un certain moment, tu dis tiens, quand tu arrives il est 13 heures 14 heures ah bah tiens, tu aurais du prendre le médicament, je l'ai pas là. voilà. J'allais pas les oublier au coin de ... je n'ai pas pensé que tu avais des médicaments.

Intervenant : hmm d'accord. Ouais, donc c'est ... c'est plutôt les petits. Et dans ces médicaments justement, est-ce qu'il y en a un autre que vous n'aimez pas. Donc c'est pareil sous le sens affectif, vous ... quelles que raisons que vous ayez ...

Patient : oui **les plus les plus gros.**

Intervenant : les plus gros. Toujours la ... la taille vraiment.

Patient : la taille pour moi, c'est, c'est important.

Intervenant : c'est pas des choses qui vous semblent nécessaires. ... euh ... Si vous pouviez me raconter une fois où un matin, ou dans la journée, vous deviez prendre les médicaments, et c'était ... euh ... la fois de trop on va dire. Vous en avez marre, vous avez pas envie, et vous les avez pas pris. Est-ce que vous pouvez me la raconter ? L'ensemble, le contexte, ...

Patient : bah c'est **justement ce même problème de trop de médicaments.** Mais ça m'est arrivé de me dire attends **pour moi ça va trop faire !** Mais je pars, j'arrête quelques minutes. Mais y'a toujours ma conscience qui m'interpelle pour me dire tu prends pas les médicaments aujourd'hui.

Intervenant : et c'est cette même peur quand vous les oubliez le matin ?

Patient : tout à fait

Intervenant : c'est vraiment ... si je les prends pas

Patient : s'il m'arrive quelque chose de grave. **S'il me ramène à l'hôpital, le médecin me le reprochera.**

Intervenant : d'accord. Et vous, vous pensez que le médecin va vous ... ça va rompre la confiance avec lui

Patient : ça **va atténuer la confiance** et puis ... euh ... le médecin en fait, c'est la personnalisation de mes propres, de mes propres, de ma propre santé. **Vous savez je parle du médecin, parce que c'est la personne que je vois. Mais j'ai ma conscience aussi. Ma conscience me le reprochera.**

Intervenant : aussi ?

Patient : bah voilà.

Intervenant : d'accord. Donc vous avez peur de rompre la confiance avec le médecin, mais y'a aussi votre conscience qui vous dit attention

Patient : attention

Intervenant : si tu les prends pas

Patient : **il va t'arriver quelque chose de grave.**

Intervenant : d'accord. Donc y'a vraiment ... euh ... et en allant un petit peu plus loin, est-ce que ça vous est même arrivé d'en arrêter un.

Patient : quand je sens son inefficacité oui.

Intervenant : par son inefficacité, qu'est-ce que vous entendez par là ?

Patient : je parle pas de ça hein. On parle des médicaments en général.

Intervenant : hmm tout à fait

Patient : imaginez un seul instant que (*incompréhensible*) c'est un produit qu'on me prescrit, je pense pas que je le prends, quand je le bois, je n'ai pas de, de résultats.

Intervenant : hmm

Patient : bon, je prenais 45 chez lui y' a le palu. D'accord ? Y'a des tas de produits qui soignent pas. (*incompréhensible*) Tu le prends tu le prends pour toi. Pour le malade l'objectif c'est de guérir le plus tôt possible. D'accord, le médecin lui dit ouais non la guérison viendra dans ... faut continuer ... non bah lui c'est pas ce qu'il attend.

Intervenant : hmm

Patient : lui il attend d'être soulagé au plus tôt possible.

Intervenant : au plus tôt possible

Patient : je prends mon produit, je prends, je prends, on me dit prends-en. C'est un traitement de 5 comprimés. 5 comprimés. Oh pour moi, pour moi dans ma tête, à partir du moment où le traitement est fini, logiquement, tu dois guérir.

Intervenant : d'accord

Patient : j'attends un mois. je sens toujours les séquelles de la maladie. Je veux faire une (*incompréhensible*) immédiatement pour moi, c'est être un petit plus touché, parce que ce n'est plus pour guérir. Si je ne guéris pas de ce produit-là, il faut que j'en change.

Intervenant : hmm ouais y'a, on va dire, vous avez plus confiance dans ce médicament.

Patient : bah voilà

Intervenant : y'a ..

Patient : peut-être qu'il faut changer le ... le molécule. Hein ... Je vais vous donner un autre cas que j'ai vécu à Paris. Je vais être ... je vais au restaurant. J'avais eu des furoncles. Bon, on va prescrire des antibiotiques. Je commence à avoir avoir avoir après. Ça partait pas. Je vais revoir le médecin, il diagnostique les remèdes ... euh ... des ... des ... furoncles rebelles à la, à la pénicilline ou je ne sais plus quel antibiotique qui m'avait prescrit.

Intervenant : hmm

Patient : celui-là, bah dans ces conditions ce produit là il devait me le changer.

Intervenant : hmm

Patient : oh oui c'est ce qui a été fait. Et le nouveau pour, celui qui m'avait prescrit, j'ai ... en moins de 4 jours, tout était parti.

Intervenant : hmm ouais donc il faut vraiment que ce soit rapide et efficace.

Patient : et efficace.

Intervenant : donc du coup, c'est vrai que sur les traitements comme ça vous les jugez efficaces du coup ? Vos médicaments que vous prenez là

Patient : ça, c'est les médicaments au long cours.

Intervenant : d'accord

Patient : pour par contre, les petits vaccins et les CALITRAT. Je l'ai juste, à partir du moment où, j'ai fait les examens et que je me rends compte que ... euh ... le virus s'est bloqué, j'en veux (*incompréhensible*) je vous le dis parce que je suis un intellectuel, j'essaye de lire, j'essaye de me documenter. Alors quand je constate qu'il y a qu'on fait les examens et qu'il y a un taux de T4 n'a pas progressé, je me dis c'est p'têtre un bon médicament.

Intervenant : hmm

Patient : Mais cela ne veut pas dire qu'il n'y en a pas d'autre qui sont plus efficace que ça.

Intervenant : d'accord

Patient : c'est là justement où je veux en venir à ce que je vous ai dit tout à l'heure au médecin. ... euh ... on peut savoir ou plutôt on devrait créer des conditions des plus simulations, c'est à dire quelqu'un qui se trouve dans ces conditions, fallait pendant 9 mois on essaye de faire une simulation par rapport à différentes molécules pour savoir laquelle est la plus efficace sur la situation avant de prescrire au malade.

PATIENT D

Patient: Mais là j'en pouvais plus de ces médicaments...

Intervenant: Mmm

Patient: Je ne pouvais plus les avaler depuis 7 jours je les ai arrêtés.

Intervenant: D'accord

Patient: Faut que j'en parle à mon infectiologue mais j'ai rendezvous avec lui le ...

Intervenant: Mmm

Patient: Euh je vais lui téléphoner peut être avant pour lui dire que j'a arrêté parce que j'en pouvais plus. Ça me donnait une euh... C'était enveloppé de nausées c'était terrible quoi...

Intervenant: Mmm

Patient: Rien que d'y penser j'avais un rejet mais terrible...

Intervenant: Ouais c'est...

Patient: C'est dans ma tête sans doute mais...

Intervenant: Mmm

Patient: J'arrive plus à les prendre. Faut qu'ils me changent de traitement ou qu'ils m'en donnent d'autres, j'en peux plus de ceux là.

Patient: Peut être que j'ai eu... J'en pouvais plus là ces dernières années...Bon j'avais déjà cette trithérapie depuis longtemps ça j'étais habituée...

Intervenant: Mmm

Patient: Et après euh... il y a ans j'ai eu un acci...J'ai eu des problèmes vasculaires...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc il a fallu que je me fasse opérer. J'ai eu un pontage d'ici, de là...

Intervenant: Mmm

Patient: On m'a mis des stents. Moi je suis une fumeuse, hein, c'est pour ça...

Intervenant: Mmm

Patient: Et donc euh j'étais contrariée c'était juste au mois de mai, j'ai pas pu partir en vacances avec ces histoires...

Patient: Là j'ai oublié le coeur parce que c'étaient les reins qui avaient une maladie. Le coeur est passé en 2ème position finalement (rires)...

Intervenant: D'accord (rires)

Patient: On l'a oublié le coeur donc c'est les reins qui sont quand même plus important parce que ça régit vraiment tous le corps. C'est dingue hein les reins...

Patient: Comme je vous le dis ça va assez vite mais euh maintenant je me sens à l'aise ici ça va. Mais tout ça, ça m'a perturbée c'est ce qui m'a fait, ben je vous l'ai dit, mal supporter tous ces médicaments. C'est... J'ai arrêté de les prendre. Je prends plus mon petit cachet pour le coeur, mon lasilix (rires) pour faire pipi et mon truc pour dormir parce que je tiens

à bien dormir, être en forme le lendemain...

Patient: Et je sais pas si c'est conseillé de recommencer comme ça euh...

Intervenant: Mmm

Patient: Quand on a arrêté donc il faut que je pose la question absolument à cet infectiologue...

Patient: Mmm mais la bithérapie c'est moins grave que la trithérapie.

Intervenant: D'accord. Moins grave? C'est à dire?

Patient: ben c'est à dire quand on arrête.

Intervenant: D'accord

Patient: On crée pas de résistance je veux dire aux médicaments...

Intervenant: D'accord

Patient: Quand on prend une trithérapie et qu'on arrête là on risque de créer une résistance et après...

Intervenant: Mmm

Patient: On est dans le pétrin.

Intervenant: D'accord et ça c'est qui qui vous l'a expliqué? C'était un médecin euh?

Patient: Euh ça je le savais depuis toujours parce qu'avant de faire une trithérapie...

Intervenant: Mmm

Patient: J'ai commencé par la bi...

Intervenant: Mmm

Patient: Et justement la toubib m'avait expliqué qu'on commençait par là parce que quand je ferai la tri, il faudrait vraiment que je réfléchisse bien parce que là je ne pourrai plus arrêter, elle m'avait dit...

Patient: Je me suis pas rendue compte, je les ai oubl... je les ai arrêtés volontairement en fait...

Intervenant: Mais, mais une fois où vous les avez oubliés? Parce que des fois ça arrive vu le nombre de médicaments...

Patient: Non, non j'oublie pas j'y pense.

Intervenant: Et comment vous faites justement pour ne pas les oublier et bien les prendre?

Patient: Bah parce que c'est automatique quand j'arrive dans ma cuisine euh c'est automatique quand je vais prendre mon petit déjeuner, je me réveille...

Intervenant: Mmm

Patient: Le tiroir, il est juste là et je sais que j'ai un truc à prendre donc...

Intervenant: D'accord (rires)

Patient: J'ouvre et voilà je vois mon Lasilix, je vois mon truc pour le coeur et bon je mets de côté ma tasse qui est en train de chauffer et j'emmène le tout et voilà...

PATIENT E

Autre personne : parce qu'on a essayé en comprimés et les comprimés, c'est 2 comprimés et des fois on oublie.

Intervenant : d'accord.

Autre personne : donc du coup quand c'est un sachet, hop c'est un sachet par jour et voilà.

Intervenant : d'accord

Autre personne : là parce que c'est du 1000 et si c'est en comprimé, faut prendre 2 comprimés ..

Intervenant : d'accord. Ouais quand on a l'habitude de prendre le sachet, faut prendre les 2 comprimés, ils sont peut-être pas en même temps en plus ?

Autre personne : oh bah non, si, normalement, on doit prendre en même temps, mais ils sont gros quand même, c'est comme des Aspirine.

Autre personne : bah au niveau de la poudre, ... euh ... quand ça colle, mais elle est obligée de le prendre quand même.

Intervenant : hmm

Autre personne : mais sinon quand c'était des comprimés, des fois on oubliait.

Intervenant : hmm d'accord.

Autre personne : parce que ça colle, c'est pâteux, c'était un comprimé à ... à ... à sucer, et elle aime pas trop.

Intervenant : elle aime pas trop. Ouais donc elle l'oubliait

Autre personne : ouais voilà !

Intervenant : elle le laissait de côté.

Autre personne : ouais.

Intervenant : Et Et est-ce que vous êtes allé revoir le médecin justement pour ça ou comment vous avez géré ?

Autre personne : non j'ai juste allé retourner à la pharmacie.

Intervenant : hmm

Autre personne : pour demander s'il y avait pas autre chose que les comprimés à sucer.

Intervenant : d'accord.

Autre personne : et c'est là que nous ont donné de la poudre.

Intervenant : d'accord. Donc vous avez changé finalement tout de suite.

Autre personne : voilà.

Intervenant : dès que vous avez vu que ça allait pas

Autre personne : oui

PATIENT F

Patient: Donc je téléphone à l'avance pour qui me le commande parce que comme c'est un médicament très cher...

Intervenant: Mmm

Patient: Ils en n'ont pas en pharmacie... Euh j'y vais l'après midi ou le lendemain.

Intervenant: Et ça vous faites comment pour savoir si faut savoir quand... Enfin avant de l'appeler comment vous faites pour savoir quand l'appeler, quand...

Patient: Euh non là pour ça je suis pas bonne.

Intervenant: Mmm

Patient: J'ai une mauvaise organisation dans mes stocks et je me fais un peu avoir. Mais jamais en ce qui concerne le prograf euh des choses indispensables...

Intervenant: D'accord

Patient: Euh là je me suis... C'est la 1ère fois hier que j'ai... où j'avais pas de médicaments pour le soir, un truc qui concerne le cholestérol...

Intervenant: D'accord

Patient: Donc euh...

Intervenant: Justement racontez moi, qu'est ce qui a fait un petit peu que vous avez oublié...

Patient: Ben parce que j'ai pas voulu euh je n'aime pas acheter trop de médicaments...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc je prends euh, je prends pour le mois.

Intervenant: Mmm

Patient: Et il y a quelque fois des emballages qui ne correspondent pas au renouvellement pour le mois hein.

Intervenant: Ouais

Patient: Donc on est, on est...Y'en a qu'on prend 3 fois par jour, d'autres qui vont être pris que le soir, d'autres qui vont être pris euh 2 fois par jour...

Intervenant: Mmm

Patient: Donc euh je..C'est moi qui freine plutôt le pharmacien

Intervenant: Mmm

Patient: Parce qu'il aurait tendance à me donner tout ce qu'il me faut...

Intervenant: Ouais

Patient: Mais moi quand je me vois avec un sac pareil ça me... ça m'angoisse alors je suis toujours contente quand j'ai terminé une boîte parce que je me dis ça y est c'est fait mais il faut que j'aille recommander parce que c'est pas suffisant...

Intervenant: Donc d'un côté vous êtes...

Patient: D'un côté je suis très précautionneuse pour prendre mes médicaments...

Intervenant: Mmm

Patient: Et de l'autre côté, en ce qui concerne la gestion, la gestion qui euh, qui devrait être prise en main par moi, il vaut que je la laisse à prendre par le pharmacien qui euh m'obligera si vous voulez à prendre conscience que tel médicament va pas être en manque tout de suite parce que j'en prends très peu...

Intervenant: Mmm

Patient: ou l'autre parce que ce sera l'inverse...

Intervenant: Euh si vous pouviez me raconter une fois où vous en avez eu marre des médicaments vraiment... Marre au point où... on l'oublie, on...on le prend pas parce que c'est: là j'en ai de trop!

Patient: Moi je me suis toujours résignée à prendre mes médicaments. Ça a pas été le... Le coup de les prendre, non c'est pas moi mon problème... C'est a gestion des médicaments...

Intervenant: Mmm d'accord.

Patient: Donc euh, moi j'ai certainement euh bon j'ai pas quelque chose en mémoire comme quoi j'ai oublié ou que je voulais plus les prendre ou des trucs comme ça... Euh c'est, c'est... Non c'est quand même un effort qu'on fait tous les jours donc euh c'est sûr que j'ai certainement eu des moments où je n'ai plus eu envie de les prendre mais j'ai jamais fait...

Intervenant: D'accord

Patient: J'ai jamais fait...

Intervenant: et qu'est ce qui vous a justement permis de passer cette envie ou ce non j'ai pas envie de le prendre...

Patient: Oui

Intervenant: Et de le prendre quand même finalement?

Patient: Parce que, parce que je n'avais pas envie de me retrouver en dialyse...

Intervenant: D'accord

Patient: Donc pour moi le fait de ne pas prendre mon médicaments faisait un déséquilibre euh qui pouvait m'entraîner à perdre mon rein ou...

Intervenant: Finalement peut être retrouver des souvenirs qui vous sont...

Patient: Ben oui qui sont pas bons. La dialyse c'est vraiment une horreur... Donc si vous voulez on a ça qui plane au dessus de la tête et, et le fait d'avoir une euh... un respect par rapport à notre greffe. Parce que on a eu la chance d'être greffé, après le garder euh ans, bon euh... moi je l'ai gardé mais normalement j'aurai pu le garder peut être ans ou plus donc euh tout était fait pour euh...

Intervenant: Donc euh... si j'ai bien compris il y avait à la fois la peur...

Patient: La peur de se retrouver en dialyse et en même temps le fait de garder son rein le plus, le plus longtemps possible...

Intervenant: Oui

Patient: Parce que même à chaque fois que j'allais chercher un collutoire parce que j'avais mal à la gorge ou je ne sais quoi...

Intervenant: Mmm

Patient: Je leur disais j'ai un problème de rein, il faut que ce soit quelque chose de doux de façon à...

Patient: Hier soir oui

Intervenant: Comment vous vous êtes sentie sur le moment?

Patient: Et bien je me suis sentie euh coupable, j'ai trouvé que c'était nul d'avoir fait ça et que et que ça aurait pu être un autre... Là j'ai marqué sur mon papier dans mon sac pharmacie pour ce soir quoi.

Intervenant: ah oui! Je peux, je peux voir le papier...

Patient: rires

Intervenant: c'est juste pour voir comment vous arrivez...

Patient: Ben là j'ai mis euh ça c'était le jour de l'arrivée de mon mari et ça c'est pharmacie et là j'ai un...()

Intervenant: D'accord c'est un petit peu un petit pensebête.

Patient: Un pensebête oui...

Intervenant: Pour la journée...

Patient: Pour être sûre là j'ai mon poids pour l'arrivée de la dialyse là...

Intervenant: D'accord

Patient: Pour vois si ça correspond avec ce que j'ai à la maison, je me suis fait mon petit truc parce que je sais que ce soir je serai pas bien. Ça me coûte quand même de... d'attendre mon tour, d'aller à la pharmacie.

PATIENT G

Patient : oui c'est vrai, mais bon ...

Intervenant : et on oublie.

Patient : non moi j'oublie pas. Parce que je pense à ma santé, je pense à mes enfants. (rires) donc si vraiment je veux me soigner, il faut les prendre.

Intervenant : d'accord.

Patient : oui. Ca peut arriver que j'ai oublié, mais c'est pas, c'est parce qu'il faut prendre plein de médicaments. C'est vraiment un oubli, comme on peut oublier tiens mince j'ai oublié d'aller chercher le pain, tiens j'ai oublié, voilà, vous voyez ça peut arriver mais c'est rare, c'est pas ...

Intervenant : eh bah si vous pouviez me raconter une fois où vous l'avez oublié ...

Patient : par exemple, ça peut m'arriver des fois, le week-end, dans l'après-midi, je dois prendre une ALPHA et OROCAL, bah je fais des choses et tout bah je vais oublier.

Intervenant : d'accord.

Patient : donc dans ces cas-là, avant de manger le soir, ah tiens j'ai oublié, bon bah je les prends avant de manger le soir.

Intervenant : d'accord

Patient : voilà. Parce qu'elle m'a dit bien entre les repas quoi. Ca peut, le week-end. Au travail non parce que j'ai ma petite boîte sur mon bureau et je sais qu'il faut que je le prenne. Mais le week-end, le Samedi après-midi faut faire les courses, je suis dehors etc .. ah j'ai oublié !

Intervenant : ouais parce que finalement la petite boîte n'est pas devant vous.

Patient : non j'ai pas la petite boîte avec moi, et puis je peux, sinon faut venir avec la bouteille d'eau, ma petite boîte ... euh ... quand je vais faire les courses faut que j'y pense, parce que moi, je suis plutôt centrée sur ce que je fais que ... voilà ...

Intervenant : d'accord

Patient : donc ça peut arriver mais bon ... disons que avant de manger ah tiens j'ai oublier de prendre les trucs de l'après-midi donc je les prends avant de manger quoi.

Intervenant : hmm

Patient : y'a un rattrapage derrière, mais ça, c'est parce que je suis occupée à autre chose.

Patient : voilà, bah disons au travail, j'ai ma boîte devant, devant, dans, à mon bureau, tandis que bon là le week-end, je suis pas fixée quelque part à chaque fois et voilà quoi ... donc dehors, bon bah, si j'ai ma boîte dans la poche, je vais oublier, je suis en train de faire mes courses, je suis concentrée sur mes courses voilà. Je pense à autre chose et voilà c'est juste ça ... Tandis qu'au travail, ah j'ai ma petite boîte ah faut que je prenne mes médicaments. Voilà.

**Si vous ne pouviez ne prendre plus qu'un ou deux médicaments
lesquels prendriez vous ?**

PATIENT A

Intervenant : hmm d'accord. Donc du coup, ça ... ça passe un peu mieux que l'autre déjà. Déjà. (rires) Alors ... euh ... (bruits) c'est actuellement, c'est un peu la pénurie un peu partout. Si d'un coup, y'avait une crise économique, et qu'on pouvait et que par exemple, la sécurité sociale ne pouvait plus rembourser les médicaments

Patient : ouais

Intervenant : est-ce qu'il y en a, est-ce que certains vous les achèteriez ...

Patient : je pourrais pas

Intervenant : vous pourriez pas

Patient : je pourrais pas, je vous dis, je gagne X € par mois.

Intervenant : donc ouais, donc du coup, ... euh ... même si vous pouviez acheter le moins cher ... enfin si vous pouviez en acheter un

Patient : non non mais y'en a aucun que je peux acheter. J'ai ... ça va me servir à quoi d'acheter le CRESTOR ou le DOLIPRANE, si j'ai pas le ZIAGEN, le CALITRAT, et ceux qui me soignent.

Intervenant : hmmm donc ouais

Patient : ça me servirait à rien que j'achète le truc qui ... le cholestérol, c'est pas ce qui m'inquiète le plus.

Intervenant : hmm ouais d'accord. Donc c'est vraiment ... les uns vont pas sans les autres.

Patient : Bah non je pense pas.

Intervenant : hmm non mais moi je ... comme je vous ai dis, je suis pas là pour ...

Patient : moi je ... disons que je je je ... je parle comme ça, disons à partir du moment, enfin c'est pas parce qu'ils sont là bas le plus chers que je vais les prendre mieux que les autres, mais je me dis que ceux-là, s'ils ont ce prix-là, s'ils ont, s'ils sont efficaces, à quoi ça va servir que je vais aller prendre du DOLIPRANE, si j'ai juste pour me dire je prends un cachet et je serai pas malade, non ...

Intervenant : hmm ... euh ...

Patient : le placebo je pense pas que c'est pour moi quoi. Moi je vous dis déjà que j'arrive pas à dormir la nuit. Moi je veux pas de somnifère.

Patient : j'ai ... je suis séropositif, j'ai ... j'ai un cancer des poumons, j'ai un cholestérol, je pense qu'il faut pour ça.

Intervenant : hmm

Patient : quand on me dit, ouais mais pour mieux dormir la nuit vous voulez pas ... j'en veux pas ...

PATIENT C

Patient : je prends mon cas, j'ai plusieurs pathologies. Si on me demande d'acheter un produit pour soigner une pathologie, ça veut dire que j'encouragerai l'autre pathologie à

avancer, mais dans tous les cas je vais mourir. Je préfère garder mon argent, manger pendant que je suis encore vivant, acheter les choses pour mes enfants, quand même qu'ils seront encore vivants, parce qu'après tout la finalité c'est la mort.

Intervenant : hmm d'accord

Patient : si vous me dites je n'achète que les produits d'accord, vous avez signé mon arrêt de mort. Bon d'accord, je ne vais plus mettre mon argent dans les produits.

Intervenant : hmm d'accord. ouais

Patient : je préfère m'occuper de ceux qui sont en bonne santé pour qu'ils vivent longtemps. Moi je peux même aujourd'hui ça me, ça me dirait rien.

Intervenant : donc c'est soit soit vous les avez tous finalement, soit ça sert à rien.

Patient : ça sert à rien

PATIENT D

Intervenant: Donc ça c'est... Et alors euh si tout d'un coup là...Une crise économique vraiment forte arrivait, qu vous ne pouviez plus acheter les médicaments ou peut être qu'en acheter un ou deux, vers lesquels vous iriez acheter. Vous iriez acheter les plus chers, les moins chers, les... Qu'est ce que...

Patient: Le prix ça montre pas grand chose...

Intervenant: Mmm

Patient: Moi je prendrais mon truc pour dormir parce que sans sommeil euh on peut affronter rien dans la vie...

Intervenant: Mmm

Patient: Puisqu'on est pas reposé...

Intervenant: Mmm

Patient: donc je prendrais mon truc pour dormir et après s'il fallait que j'en choisisse un 2ème, je crois que je choisirais le Lasilix...

Intervenant: Mmm. Parce que finalement vous avez placé le rein en haut...

Patient: Ouais

Intervenant: Ce que vous m'aviez expliqué, i y avait le rein, vous avez...

Patient: Le coeur

Intervenant: Et y'en avait encore d'autres en dessous?

Patient: Ben oui j'ai euh... cet HIV positif

Intervenant: Oui

Patient: Et puis j'ai une prothèse de hanche que j'ai eu en et dont il faut que je m'occupe à nouveau parce que je marche pas bien. Je suis obligée de marcher avec une béquille, je fatigue vite. Faudrait que je refasse un peu de rééducation...

Intervenant: Mmm

Patient: Mais j'avais pas le temps de m'en occuper avec toutes ces choses de reins, et tout ça, dialyses..

PATIENT E

Intervenant : et ... si on prenait le cas d'une crise économique, comme on est actuellement, et qu'on ne puisse plus acheter tous les médicaments. ... euh ... lesquels vous iriez acheter en priorité et pourquoi, qu'est-ce qui fait que ...

Autre personne : les Insulines

Intervenant : les Insulines. Et pourquoi ?

Autre personne : parce que c'est ça qui fait qui ... sans ça, on peut ne plus être là quoi !

Intervenant : d'accord. Est-ce qu'il y en aurait peut-être d'autres en même temps, ou est-ce qu'il y aurait que celui-ci ?

Autre personne : que celui-ci ! Si vraiment il y a la crise et qu'il y a plus rien, je prends ça !

Intervenant : donc vraiment en priorité

Autre personne : ouais

Intervenant : c'est pas une question de prix, pas une question ... c'est vraiment que ... si elle le prend pas ... ça peut être grave.

Autre personne : oui.

PATIENT F

Intervenant: Et que vous ne pouviez plus acheter les médicaments. Lesquels vous iriez chercher dans l'intérêt de votre santé, lesquels?

Patient: Ben là ce serait le médicament antirejet hein.

Intervenant: L'antirejet.

Patient: En tant que greffée.

Intervenant: Ouais donc c'est vraiment pour la greffe, c'est pas une question de prix, pas une question de facilité de prise.

Patient: Euh le prix c'est très très cher, c'est un des plus chers...

Intervenant: D'accord et qui est ce qui vous l'a dit qu'il était cher?

Patient: Parce qu'on voit sur le relevé de la sécurité sociale.

Intervenant: D'accord, quand vous recevez les relevés vous avez vu qu'il y a ce médicament...

Patient: Ouais

Intervenant: Qui a (...) et s'il y en avait peut être un autre?

Patient: Il y en a un autre qui est très cher aussi c'est le Mircera, l'EPO...

Intervenant: Mmm

Patient: Qu'on a 1 fois par semaine, pour mon cap parce que mon hémoglobine elle est trop basse...

Intervenant: D'accord

Patient: Et c'est très cher ce truc c'est incroyable hein...

Intervenant: D'accord donc ce serait principalement ces là que vous iriez chercher...

Patient: Ben l'EPO on peut s'en passer mais on est faible, on peut plus rien faire quoi...

PATIENT G

Intervenant : d'accord. Et ... si dans quelques années y'a une crise économique vraiment forte, et que vous ne pouvez plus acheter les médicaments à part peut-être un ou deux. Lesquels vous irez acheter ? Iriez acheter ?

Patient : oh de ce que j'ai là ?

Intervenant : oui de ce que vous avez habituellement.

Patient : PLAVIX et TAHOR c'est les plus importants.

Intervenant : c'est vraiment les plus importants.

Patient : bah je voudrais pas refaire ce que j'ai eu. Je voudrais pas faire une embolie pulmonaire ou faire un ... qu'il y ait encore un caillot ou quoi ... Je voudrais pas de ça quoi, c'est dangereux. Parce que le reste c'est pour des manques de quelque chose donc ... euh ... c'est quand même des choses importantes je dois prendre ça à vie.

Intervenant : hmm

Patient : donc si y'en a un, ça sera PLAVIX, si y'en a 2 ce sera PLAVIX et TAHOR.

Intervenant : d'accord

Patient : voilà pour moi c'est les plus importants.

Intervenant : ouais donc y'a aucun intérêt ...

Patient : le reste, c'est pas des gros médicaments si vous voulez pour moi. Ce que je veux dire gros, c'est ce qui est vraiment très très très très très important.

Intervenant : très important d'accord

Patient : voilà. Disons que peut-être sans ça, j'ai pas de ... ça c'est pour empêcher que j'ai de ... le TAHOR c'est pour ne pas avoir de cholestérol. Je n'en ai pas, mais c'est pour empêcher d'en avoir. Hein, donc ... euh ... voilà. PLAVIX c'est très important, c'est pour la circulation du sang.

Intervenant : d'accord

Patient : et voilà et ça, j'en ai vraiment besoin, je vais peut-être prendre ça à vie, et ... et voilà quoi. Et ça c'est ce qui ...

Intervenant : ouais c'est ceux ...

Patient : je primerai ces 2 médicaments-là.

Intervenant : ouais.

Patient : si y'en a un c'est PLAVIX, si y'en a 2, y'a le TAHOR avec.

Intervenant : y'a le TAHOR avec.

Patient : voilà tout à fait. Après si j'ai une transplantation, y'a encore autre chose, y'a les anti-rejets ou je sais pas qui seront importants, bon ... bah là j'enlèverai le TAHOR et je mettrai le ... l'anti-rejet

Intervenant : en ...

Patient : peut-être en premier. Voilà.

L'ISPB - Faculté de Pharmacie de Lyon et l'Université Claude Bernard Lyon 1
n'entendent donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans
les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

LAPLACE Jacques-David

Education thérapeutique du patient :

Une entrée par le vécu subjectif de leur traitement par les patients.

Th. D. Pharm., Lyon 1, 2012, 124 p.

RESUME

Nous savons qu'actuellement près de 50 % des patients atteints d'une maladie chronique ne suivent pas correctement leur traitement. Or l'observance thérapeutique qu'elle soit diététique, médicale ou médicamenteuse, constitue l'un des paramètres essentiels dans l'atteinte des objectifs thérapeutiques. De nombreuses expériences ont été mises en place afin d'améliorer la situation sanitaire des malades. L'éducation thérapeutique du patient s'inscrit parmi ces démarches d'optimisation. Le législateur en a d'ailleurs fait, à travers sa loi Hôpital, Patients, Santé et Territoires (HPST), une activité reconnue pour le pharmacien d'officine.

Dans ce contexte d'une éducation thérapeutique de qualité, il nous a semblé important de saisir les raisons liées à la non-prise des médicaments. Nous avons donc cherché à comprendre ce que les patients pensaient de leurs traitements, afin de mieux cerner les problèmes liés à l'observance. Pour cela, nous avons choisi d'utiliser une technique issue des sciences sociales : l'entretien semi-directif.

Nous avons appliqué cette approche à des personnes atteintes d'une insuffisance rénale chronique. Cela nous a permis d'explorer le vécu subjectif des patients ; de les aider à cerner les problèmes qu'ils rencontrent quotidiennement avec leurs médicaments et de lister les moyens utilisés par les patients pour prendre leur traitement par le biais de l'« analyse de l'activité », modèle d'analyse de la conduite de l'action.

À partir de nos résultats et de cette approche méthodologique, nous proposerons de nouvelles contributions à l'éducation thérapeutique.

MOTS CLES

Observance

Médicament

Education thérapeutique

Nouveau rôle du pharmacien

Analyse de l'activité

Entretiens

JURY

M. ZIMMER Luc, Professeur de pharmacologie

Mme ISNARD-BAGNIS Corinne, Professeur de néphrologie

Mme TOURETTE-TURGIS Catherine, Maître des conférences

Mme FEUTRIER Corinne, Praticien hospitalier

DATE DE SOUTENANCE

Jeudi 28 juin 2012

ADRESSE DE L'AUTEUR

62, Avenue Paul Santy - 69008 Lyon