



HAL
open science

Comment répondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients atteints de maladies chroniques face à leurs thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses ? Enquête auprès de patients diabétiques de type 2 et atteints de maladies respiratoires chroniques

Anaïs Bruno, Anne-Laure Ferracioli

► **To cite this version:**

Anaïs Bruno, Anne-Laure Ferracioli. Comment répondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients atteints de maladies chroniques face à leurs thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses ? Enquête auprès de patients diabétiques de type 2 et atteints de maladies respiratoires chroniques. Sciences pharmaceutiques. 2018. dumas-02420607

HAL Id: dumas-02420607

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02420607>

Submitted on 20 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact au SID de Grenoble :
bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

<http://www.cfcopies.com/juridique/droit-auteur>

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2018

COMMENT REpondre AU MIEUX AUX ATTENTES ET AUX BESOINS DES
PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES FACE A LEURS
THERAPEUTIQUES MEDICAMENTEUSES ET NON MEDICAMENTEUSES ?
ENQUETE AUPRES DE PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 ET ATTEINTS
DE MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES.

THÈSE PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN
PHARMACIE
DIPLÔME D'ÉTAT

Anaïs BRUNO

[Données à caractère personnel]

Et Anne-Laure FERRACIOLI

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 15/06/2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Benoît ALLENET

Membres :

Madame le Docteur Magalie BAUDRANT (Directrice de thèse)

Madame le Docteur Béatrice BELLET

Madame le Docteur Isabelle DEBATY

Madame Nathalie DE BENEDITTIS

Madame Françoise FRUMY

*L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni
improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées
comme propres à leurs auteurs.*



UNIVERSITÉ GRENOBLE ALPES
UFR DE PHARMACIE DE GRENOBLE

Année : 2018

COMMENT REpondre au mieux aux attentes et aux besoins des patients atteints de maladies chroniques face à leurs thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses ?
ENQUETE AUPRES DE PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 ET ATTEINTS DE MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES.

THÈSE PRÉSENTÉE POUR L'OBTENTION DU TITRE DE DOCTEUR EN
PHARMACIE
DIPLÔME D'ÉTAT

Anaïs BRUNO Née le : 27/08/1992 à : Colombes (92)

Et Anne-Laure FERRACIOLI Née le : 24/10/1992 à : Echirolles (38)

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE

Le : 15/06/2018

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur Benoît ALLENET

Membres :

Madame le Docteur Magalie BAUDRANT (Directrice de thèse)

Madame le Docteur Béatrice BELLET

Madame le Docteur Isabelle DEBATY

Madame Nathalie DE BENEDITTIS

Madame Françoise FRUMY

L'UFR de Pharmacie de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.

Doyen de la Faculté : M. le Pr. Michel SEVE

Vice-doyen et Directrice des Etudes : Mme Christine DEMEILLIERS

Année 2017-2018

ENSEIGNANTS -CHERCHEURS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	LAPM-UMR CNRS 5163
PU-PH	ALLENET	BENOIT	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MAST	BARDET	JEAN-DIDIER	-
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUCHE	PIERRICK	THEMAS TIMC-IMAG – UMR CNRS 5525
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2 – INSERM U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM
DCE	BOULADE	MARINE	SyMMES
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	IAB – CRI INSERM U823
DCE	BOUVET	RAPHAEL	HP2
MCF	BRETON	JEAN	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	BRIANCON-MARJOLLET	ANNE	HP2 – INSERM U1042
PU	BURMEISTER	WILHEM	UVHCI- UMI 3265 EMBL CNRS
MCU-PH	BUSSER	BENOIT	IAB – CRI INSERM U823
MCF	CAVAILLES	PIERRE	LAPM – UMR 5163 CNRS
AHU	CHANOINE	SEBASTIEN	THEMAS TIMC-IMAG UMR CNRS 5525
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	THEREX TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
DCE	COUCHET	MORGANE	LBFA
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM UMR 5063 CNRS
MCF	DEMEILLERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG INSERM U1055
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI
PU	DROUET	EMMANUEL	UVHCI UMI 3265 EMBL CNRS
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	HP2 – INSERM U1042
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2- INSERM U1042
PRCE	FITE	ANDREE	-

Mise à jour le 09/01/2018

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
AHU	GARNAUD	CECILE	THEREX TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBP-IBS UMI 3265 EMBL-CNRS
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 INSERM U1042
Professeure Emérite	GRILLOT	Renée	-
MCF	GROSSET	CATHERINE	DPM UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM UMR 5063 CNRS
AHU	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG CNRS UMR 5525
MCF	KRIVOBOC	SERGE	LCBM IRTSV CEA
DCE	LE	CONG ANH KHANH	CERMA V
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	THEREX TIMC-IMAG
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MAZET	ROSELINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	MELO DI LIMA	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
AHU	MINOVES	MELANIE	
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	BFA INSERM U1055
DCE	MONTEMAGNO	CHRISTOPHE R	LRB
DCE	MOULIN	SOPHIE	HP2
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR CNRS 5553
MCF	NICOLLE	EDWIGE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	OUKACINE	FARID	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PERES	BASILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	PEUCHMAUR	MARINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	PEYRIN	ERIC	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	PLUCHART	HELENE	
MCF	RACHIDI	WALID	LCIB – UMR E3 CEA
MCF	RAVELET	CORINNE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	RIBUOT	CHRISTOPHE	HP2 – INSERM U1042
PAST	RIEU	ISABELLE	-
Professeure Emérite	ROUSSEL	ANNE-MARIE	-
PU-PH	SEVE	MICHEL	IAB-CR INSERM – U823 IAB
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
DCE	TAHER	RALEB	IBS

Mise à jour le 09/01/2018

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	UVHCI – UMR 3265 EMBL CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
DCE	VERNET	CELINE	CRI-IAB
DCE	VRAGNIAU	CHARLES	UVHCI
PU	WOUESSIDJEWÉ	DENIS	DPM – UMR 5063 CNRS

AHU : Assistant Hospitalo-Universitaire
 ATER : Attachés Temporaires d'Enseignement et de Recherches
 BCI : Biologie du Cancer et de l'Infection
 CHU : Centre Hospitalier Universitaire
 CIB : Centre d'Innovation en Biologie
 CRI : Centre de Recherche INSERM
 CNRS : Centre National de Recherche Scientifique
 DCE : Doctorants Contractuels Enseignement
 DPM : Département de Pharmacochimie Moléculaire et de Cognition et Ontogénèse »
 HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
 IAB : Institut Albert Bonniot,
 IBS : Institut de Biologie Structurale
 LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogénèse des Microorganismes
 LBFA : Laboratoire Bioénergétique Fondamentale et Appliquée
 LCBM : Laboratoire Chimie et Biologie des Métaux
 LCIB : Laboratoire de Chimie Inorganique et Biologie
 LECA : Laboratoire d'Ecologie Alpine
 LR : Laboratoire des Radio pharmaceutiques
 MAST : Maître de Conférences Associé à Temps Partiel
 MCF : Maître de Conférences des Universités
 MCU-PH : Maître de Conférences des Universités et Praticiens Hospitaliers
 PAST : Professeur Associé à Temps Partiel
 PRAG : Professeur Agrégé
 PRCE : Professeur certifié affecté dans l'enseignement
 PU : Professeur des Universités
 PU-PH : Professeur des Universités et Praticiens Hospitaliers
 SyMMES : Systèmes Moléculaires et nanoMatériaux pour l'Energie et la Santé
 TIMC-IMAG : Laboratoire Technique de l'Imagerie, de la Modélisation
 UMR: Unité Mixte de Recherche
 UVHCI: Unit of Virus Host Cell Interactions

Mise à jour le 09/01/2018

REMERCIEMENTS

À notre président de jury, **Mr ALLENET Benoit**

Vous nous faites l'honneur de présider ce jury. Veuillez trouver ici l'expression de nos sincères remerciements et de notre profonde reconnaissance. Merci de nous avoir transmis le « virus » de l'éducation thérapeutique et de nous avoir montré à quel point le pharmacien y avait sa place, tout au long de nos études.

À notre directrice de thèse, **Mme BAUDRANT Magalie**

Nous vous remercions d'avoir accepté de diriger notre travail et de nous avoir consacré de votre temps. Merci pour vos conseils très précieux tout au long de la rédaction, votre gentillesse et votre optimisme à toute épreuve. Nous garderons un beau souvenir de cette expérience et nos stages à vos côtés. Veuillez trouver ici notre très vive reconnaissance.

Aux membres du jury, **Mme BELLET Béatrice ; Mme DEBATY Isabelle ; Mme DE BENEDITTIS Nathalie et Mme FRUMY Françoise**

Nous vous remercions d'avoir accepté de faire partie de ce jury. Merci pour votre disponibilité ainsi que pour l'intérêt porté à notre travail.

À l'équipe de **ProxYDiab38**,

Merci pour votre accueil, votre bonne humeur et votre aide tout au long de ce travail. En espérant que ce travail profite à Proxy.

Aux équipes de la **Pharmacie de Montbonnot** et de la **Pharmacie des Arts**,

Merci de nous avoir accueillis durant nos stages respectifs, de nous avoir transmis vos savoirs et de nous avoir permis de réaliser ces nombreux entretiens.

REMERCIEMENTS D'ANAÏS

À **Anne-Laure**, mention spéciale à ma super couuupiine et binôme de thèse, Merci pour ces deux années riches en émotions et en travail, pour ta confiance, ton investissement et ton amitié. Merci pour toutes ces années passées à tes côtés, aux journées BU, mais surtout aux sorties IKEA ! Je t'attends cet été au soleil !!!
Merci à Chris pour son travail de secrétaire et de « radar des fautes d'orthographe ».

À **Jérôme**,

Une éternelle reconnaissance pour ton soutien, ton aide et ta compréhension tout au long de ce travail. Merci d'avoir été mon coach personnel et mon dépanneur de Zotero, d'avoir vécu à fond cette thèse avec moi. Merci d'être là, tous les jours à mes côtés depuis 10 ans, de ta joie au naturel, d'être juste toi, c'est mon plus grand bonheur. Tu es ma moitié, mon équilibre, soit assuré de mon amour le plus sincère.

À **mes Parents et à mes deux petites Sœurs**,

Merci de votre soutien, de m'avoir accompagné tout au long de ma vie, de vos encouragements et votre amour si précieux, je vous témoigne une profonde reconnaissance, en espérant que cette thèse vous apporte une grande fierté.

À **mes Grands-Parents, mes Taties, ma Famille**,

Merci de votre soutien à toute épreuve, de vos conseils et de votre affection. Sans vous, rien de tout cela n'aurait été possible ! Merci d'avoir accepté que je sois moins présente durant ces études, pour tous ces bons moments passés ensemble et ceux à venir.

A **Santa et Olivier, à Alexandre et Cathy**,

Merci de m'avoir accueilli aussi chaleureusement dans votre famille, merci de votre compassion et votre soutien tout au long de ces années, de vos précieux conseils. Soyez assurés de ma profonde reconnaissance.

À **Aurita, Dienabou, Mélo, Célia, Auréliane, Laura, Cécile, Estelle, Adeline** et
ceux que j'oublie,

Merci pour tous les bons moments passés au cours de ces années, et pour ceux à venir, même si la distance nous sépare, vous êtes les bienvenues dans le Sud au soleil !!!

À l'équipe de la **Pharmacie des Arts** et l'équipe de la **Pharmacie de l'Argentièrre,**

Ce fut un réel plaisir de travailler avec vous, merci pour votre accueil et vos conseils qui m'ont permis d'évoluer dans mon métier.

REMERCIEMENTS D'ANNE- LAURE

A Anaïs, mon super binôme,

Merci d'avoir accepté de réaliser ce travail avec moi, de m'avoir accordé ta confiance et de ton soutien tout au long de l'aventure. Je te remercie également de ta présence, ton amitié et tes conseils tout au long de ces 6 années, on se revoit cet été sur la plage ! Merci également à Jérôme pour tes briefings, ta patience et ta nuit blanche sur Zotero® !

A mon Grand-père,

A peine inscrite en première année, tu me voyais déjà « grand Docteur ». Tu as toujours cru en moi et ce souvenir de toi m'a permis d'avancer, j'espère que tu es fier.

A mes Parents,

Je ne vous remercierai jamais assez pour tout ce que vous avez fait et ce que vous faites pour moi, pour votre patience et pour votre soutien tout au long de mes études. Vous êtes pour moi des modèles de réussite, j'espère que vous serez fiers, je vous aime.

A mes frères, Julien, mon Tchoun,

Chacun à votre manière vous avez également contribué à ma réussite, que dire de plus, je vous aime.

A Chris,

De tous, c'est sûrement toi qui as eu le rôle le plus difficile mais malgré tout, ton soutien a été infailible et tu as toujours cru en moi, merci pour tout. Je t'aime.

A Laura,

C'est un peu grâce à toi si j'en suis là, on ne savait pas où aller, on s'est retrouvées en PACES et toi tu as totalement changé de voie, comme quoi certaines rencontres ne se font pas par hasard, à notre amitié.

A **Marie, Caroline, Agathe, Camille, Anthony, Benoit et Vincent,**

6 ans ça paraissait long, mais à vos côtés, ces années sont passées tellement vite que je ne serai pas contre un retour en Espagnooo avec vous tous !

A tous les autres, **Estelle, Adeline, Mélodie, Nassim, Younès, Joséphine** et ceux que j'oublie,

Merci pour tous ces bons moments passés et ceux à venir.

A l'équipe de la **Pharmacie SERTORIO-CALVAGRAC,**

Merci de votre confiance et de votre intégration dans l'équipe.

A l'équipe de la « **Pharmacie Balazut-Escalon** »,

Vous m'avez ouvert les yeux sur ce beau métier qu'est celui de Pharmacien, merci à tous pour ces bons moments tout au long de mes études.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX	15
LISTE DES FIGURES	17
LISTE DES ANNEXES.....	19
LISTE DES ABREVIATIONS.....	20
INTRODUCTION.....	21
PARTIE 1 : ANALYSE DE LA LITTERATURE	23
1. Les maladies chroniques : des pathologies complexes.....	24
1.1. Polymédication, automédication, médecines alternatives et complémentaires	24
1.2. Iatrogénie médicamenteuse.....	26
1.3. Adhésion thérapeutique	27
2. Analyse des besoins éducatifs des patients ciblant les stratégies thérapeutiques	29
2.1. Analyse de la littérature.....	29
2.2. Analyse et synthèse des résultats des études publiées	46
2.2.1. Un besoin d'informations sur les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses	46
2.2.2. Un besoin de diminuer l'impact, les contraintes induites par la gestion des traitements dans leur vie quotidienne	51
3. Tour d'horizon sur l'offre éducative en France.....	52
3.1. En Auvergne-Rhône-Alpes	54
3.2. Focus sur les programmes d'éducation thérapeutique en Isère.....	54
PARTIE 2 : PATIENTS ET METHODES	69
1. Recueil des données	70
1.1. Objectif de l'étude	70

1.2.	Entretien.....	71
1.2.1.	Pourquoi réaliser un entretien?	71
1.2.2.	Choix de l'entretien semi-directif et technique d'entretien	71
1.2.3.	Choix de la population étudiée et répartition	72
1.2.4.	Environnement de l'entretien.....	77
1.2.5.	Les guides d'entretiens.....	78
2.	Méthode d'analyse	83
2.1.	Choix de la méthode d'analyse	84
2.2.	Taille de l'échantillon.....	84
2.3.	Analyse thématique	85
2.4.	Validation de la méthode d'analyse et de la classification	85
PARTIE 3 : RESULTATS		86
Première partie : résultats de l'enquête de besoins auprès des patients « naïfs d'ETP »		88
1.	Les patients	88
1.1.	Données démographiques	88
1.2.	Statut familial	88
1.3.	Aides au quotidien	89
1.4.	Profession	90
1.5.	La maladie	91
1.5.1.	Répartition des patients selon leurs pathologies	91
1.5.2.	Ancienneté de la maladie	91
1.5.3.	Les prescriptions des patients.....	92
2.	Analyse des discours de patients	96
2.1.	Perception et représentation des médicaments.....	97
2.1.1.	Définition du médicament.....	98
2.1.2.	Importance accordée aux médicaments, représentation d'utilité et hiérarchisation	99

Appréhension et méfiance envers les médicaments	101
2.1.3.	101
2.1.4. Objet nécessaire mais pas suffisant pour prendre soin	103
2.1.5. Médicaments comme objet de stress, d'angoisse du quotidien...	103
2.2. Vécus de la gestion quotidienne des médicaments	104
2.2.1. Vécu positif facilitant les prises.....	105
2.2.2. Vécu négatif freinant une gestion optimale des prises	106
2.2.3. Appropriation des prises de médicaments par les patients	109
2.2.4. Nécessité de mise en place d'astuces de gestion des médicaments au quotidien	110
2.3. Nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques	112
2.4. Problématiques liées à la gestion des ordonnances médicamenteuses	117
Synthèses des résultats des patients « naïfs d'ETP »:	119
Deuxième partie : évaluation des attentes et besoins des patients suivis à ProxYDiab38 et ayant eu une séance éducative centrée sur les médicaments du diabète	121
1. Participation des patients à l'atelier "Pourquoi tous ces médicaments?" de ProxYDiab38.....	121
2. Analyse des questionnaires de fin de séance.....	122
2.1. Effectif	122
2.2. Analyse des réponses par question	123
3. Résultats de l'enquête téléphonique auprès des patients de ProxYDiab38	126
3.1. Profil des patients	126
3.1.1. Données démographiques	126
3.1.2. Professions.....	127
3.1.3. Ancienneté de la maladie	128

3.2. Analyse des corpus.....	128
3.2.1. Perception globale de la séance	128
3.2.2. Le contenu de la séance et les applications au quotidien.....	130
3.2.3. Organisation pratique de la séance.....	133
Synthèse des résultats des patients du « Groupe ETP »	137
Troisième partie : résultats de l'enquête de besoins auprès de représentants de patients.....	
1. Analyse des résultats de l'enquête de besoin.....	138
1.1. Représentation personnelle du médicament.....	138
1.2. Point de vue des représentants de patients sur les représentations des médicaments des patients et leur vécu au quotidien avec l'objet médicament.	139
1.3. Attentes envers une offre éducative ciblant les traitements médicamenteux.	145
Synthèse des résultats des représentants de patients.....	148
Quatrième partie : résultats de l'enquête de besoins auprès de professionnels de santé	
1. Perception et représentation du médicament	150
2. Déterminants ayant un impact sur l'adhésion, la gestion du traitement....	153
3. Les problématiques et difficultés vécues par les patients avec les médicaments.....	158
4. Des astuces facilitant la gestion des prises	165
5. Attentes des professionnels de santé envers une offre éducative ciblant les traitements médicamenteux.	167
Synthèse des résultats des professionnels de santé :	172
PARTIE 4 : DISCUSSION	176
1. Avantages et limites de l'étude	177
1.1. Qui évalue ?.....	177
1.2. Recrutement	177

1.3. Les entretiens	178
2. Discussion des résultats	179
2.1. Profils des patients.....	179
2.1.1. Parité homme-femme et ancienneté de la maladie	179
2.1.2. Age de la population étudiée	180
2.1.3. Les catégories socio-professionnelles.....	181
2.1.4. Les traitements des patients.....	182
2.2. Représentations et perceptions des médicaments	182
2.3. Attentes et besoins des patients chroniques face à leurs médicaments	190
2.4. Evaluation des attentes des patients suivis à ProxYDiab38 et ayant eu une séance centrée sur les médicaments du diabète	202
Perspectives de l'étude et rôle du pharmacien d'officine.....	206
Conclusion.....	209
Bibliographie.....	212
Annexes	219
RÉSUMÉ :	253

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1: Résultats d'études ciblant les attentes et besoins des patients souffrant de maladies chroniques concernant les thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses.	45
Tableau 2 : Offre exhaustive des programmes éducatifs déclarés à l'ARS abordant la thématique des thérapeutiques en séance collectives en Isère.....	65
Tableau 3 : Répartition de la prise de traitement (N= 23 patients)	92
Tableau 4 : Profils patients concernant la stratégie thérapeutique antidiabétique versus l'étude ENTRED 2007-2010.(73).	95
Tableau 5: Profils patients concernant la stratégie thérapeutique des patients BPCO versus les données issues de l'étude « Prise en charge et coût de la BPCO en France en 2011 ».	95
Tableau 6: Récapitulatif des perceptions et représentations des patients concernant les médicaments en général.....	97
Tableau 7: Récapitulatif du ressenti de la prise quotidienne des traitements par les patients.....	104
Tableau 8: Récapitulatif des alternatives thérapeutiques	112
Tableau 9: Représentation du nombre de séance « Pourquoi tous ces médicaments ? » prévus, réalisés et leurs taux de participation sur 3 ans, de 01/2015 à 12/2017.	122
Tableau 10 : Nombre de questionnaires remplis en fonction des séances	122
Tableau 11: Évaluation de l'avis des patients sur le nombre de participants.....	123
Tableau 12 : Synthèse des attentes et besoins identifiés par les professionnels de santé (en effectif des réponses obtenues)	175

Tableau 13 : Métiers des patients « naïfs ETP » de l'échantillon classés selon leurs Catégories Socioprofessionnelles	227
Tableau 14 : Récapitulatif du nombre de médicaments différents des patients selon leurs modalités d'administration, leurs prises journalières	228
Tableau 15 : Récapitulatif des traitements antidiabétiques des patients diabétiques de type 2.....	229
Tableau 16 : Récapitulatif des traitements spécifiques de la fonction respiratoire des patients atteints de BPCO (n=8).....	230
Tableau 17 : Tableau des CSP des patients ayant participé à l'atelier de ProxYDiab38 (n=11).....	231
Tableau 18 : Récapitulatif des perceptions et représentations des patients concernant les médicaments en général.....	238
Tableau 19 : Récapitulatif des Vécus de la gestion quotidienne des médicaments	246
Tableau 20 : Récapitulatif de la nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques non médicamenteuses	249
Tableau 21 : Récapitulatif des problématiques liées à la gestion des ordonnances médicamenteuses	251

LISTE DES FIGURES

Figure I: Répartition des types d'aides au quotidien sollicitées par les patients pour gérer leur santé	89
Figure II: Répartition des patients selon leurs catégories socioprofessionnelles..	90
Figure III: Répartition des patients en fonction de leur(s) pathologie(s)	91
Figure IV: Répartition des patients selon l'ancienneté du diagnostic de la maladie chronique.....	92
Figure V : Les patients diabétiques de type 2 (n=14) et leurs médicaments	93
Figure VI: Les patients atteints d'une pathologie respiratoire chronique (BPCO ou asthme) (n=11) et leurs médicaments	94
Figure VII : Synthèse des alternatives thérapeutiques à explorer (en pourcentage des réponses obtenues).....	113
Figure VIII : Synthèse des perceptions et représentations des traitements des patients « naïfs d'ETP » (en pourcentage des réponses obtenues)	119
Figure IX : Synthèse des besoins et problématiques exprimés par les patients (en pourcentage des réponses obtenues)	120
Figure X : Evaluation de la durée de la séance par les patients.....	123
Figure XI : Nouvelles connaissances apportées aux patients et leurs effectifs ..	124
Figure XII : Critères appréciés par les patients en fonction de l'effectif	125
Figure XIII: Catégories socioprofessionnelles des patients ayant assisté à la séance	127
Figure XIV: Ancienneté du diabète de type 2 chez les patients interrogés ayant participé à la séance	128

Figure XV : Synthèse des besoins et problématiques exprimés par les patients du « groupe ETP » (en pourcentage des réponses obtenues).....	137
Figure XVI : Besoins des patients atteints de maladies chroniques identifiés par les représentants de patients (n=3) (en pourcentage des réponses obtenues)	148
Figure XVII: Répartition des professionnels de santé par catégorie professionnelle.	149
Figure XVIII : Représentations des traitements des patients identifiés par les professionnels de santé (n=17) (en pourcentage des réponses obtenues).....	172
Figure XIX : Déterminants ayant un impact sur l'adhésion, la mise en mouvement des patients dans la gestion de leurs médicaments : thématiques à expliciter avec les patients	173
Figure XX : Représentation graphique des attentes identifiées par les professionnels de santé (en pourcentage des réponses obtenues)	174

LISTE DES ANNEXES

Annexe A : Guide d'entretien 1

Annexe B : Guide d'entretien 2

Annexe C : Guide d'entretien 3

Annexe D : Guide d'entretien 4

Annexe E : Questionnaire de satisfaction de fin de séance de l'atelier « Pourquoi tous ces médicaments ? » de ProxYDiab38

Annexe F : Caractéristiques des patients du groupe 1

Annexe G : Caractéristiques des patients du groupe 2

Annexe H : Classification des verbatim des patients « naïfs d'ETP »

LISTE DES ABREVIATIONS

ALD: Affection Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

BPCO: Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

CAM: Complementary and Alternative Medicine (= MAC)

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

DCI: Dénomination Commune Internationale

ETP: Education Thérapeutique du Patient

HAS: Haute Autorité de Santé

HPST: Hôpital, Patient, Santé et Territoire

MICI : Maladies Inflammatoires Chroniques de l'Intestin

OMS: Organisation Mondiale de la Santé

PACA: Provence Alpes Côte d'Azur

PIM : Potentially Inappropriate Medications

PR : Polyarthrite Rhumatoïde

VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine

INTRODUCTION

Les maladies chroniques touchent des millions de personnes dans le monde. Souvent à l'origine de nombreuses incapacités, elles ont également un impact sur la vie personnelle, familiale, sociétale et professionnelle des patients. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les maladies chroniques, assimilées aux maladies non transmissibles, sont principalement de longue durée et sont liées à des "facteurs génétiques, physiologiques, environnementaux et comportementaux". Ces maladies sont responsables chaque année de la mort de 40 millions de personnes à travers le monde, soit environ 70% des décès, ce qui en fait la première cause de mortalité mondiale (1).

Dans les pays industrialisés comme la France, du fait des progrès thérapeutiques et de l'allongement de l'espérance de vie, la prévalence des pathologies chroniques a fortement augmenté ce qui en fait un véritable enjeu de société avec en 2010 15 millions de cas et 88% des décès.(2)

Parallèlement à cette croissance, depuis sa publication en 2009, la loi relative à l'Hôpital, au Patient, à la Santé et au Territoire (HPST) a révolutionné le milieu médical et le métier de pharmacien.(3) L'éducation thérapeutique devient alors un axe fort dans la prise en charge globale des patients souffrant de maladies chroniques avec comme but : optimiser et sécuriser cette prise en charge. Suite à cette loi sont apparus de nombreux programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) généralement centrés sur une pathologie. Cependant, il s'avère que les patients chroniques sont, en majorité, polypathologiques, polymédiqués et ceux-ci expriment de nombreux besoins face à leurs médicaments et leurs ordonnances. Paradoxalement, il apparaît que rares sont les programmes d'éducation

thérapeutique considérant le patient dans sa globalité intégrant l'ensemble de ses problématiques et pathologies.

Ainsi, ce travail se propose d'identifier et d'explorer les besoins éducatifs en lien avec les traitements médicamenteux et non médicamenteux des patients chroniques en se basant sur l'analyse de la littérature existante et la réalisation d'une enquête de besoins afin de pouvoir, à terme, envisager une offre éducative ciblant l'ensemble des stratégies thérapeutiques dont peut se saisir un patient chronique et non centrée sur une pathologie et/ou une classe médicamenteuse.

PARTIE 1 : ANALYSE DE LA LITTERATURE

1. Les maladies chroniques : des pathologies complexes.

Les pathologies chroniques impactent non seulement sur la santé physique des patients mais aussi sur leur qualité de vie du fait notamment de retentissements psychologiques, socioprofessionnels et économiques. Les traitements instaurés peuvent être non dénués d'effets indésirables, contraignants et complexes alors que la maladie en elle-même peut s'avérer asymptomatique. De plus, malgré un suivi régulier des traitements, les patients peuvent voir apparaître des complications.(4) Face à ces nombreuses problématiques, un bouleversement de la vie quotidienne des patients est alors régulièrement observé associé à des modifications comportementales d'adaptation plus ou moins bénéfiques pour les patients.

1.1. Polymédication, automédication, médecines alternatives et complémentaires

De par la complexité de leur(s) pathologie(s), les personnes atteintes de maladies chroniques sont souvent polymédiquées, les risques de prescriptions et/ou de prises de produits de santé inappropriées sont alors augmentés. La polymédication est définie par l'OMS comme « l'administration de nombreux médicaments de façon simultanée ou l'administration d'un nombre excessif de médicaments ».(5) Un lien significatif a été démontré entre polymédication et risque iatrogénique, aussi bien au niveau des effets indésirables, des interactions médicamenteuses, des chutes, que de la mortalité.(5) Ainsi, une étude de 2012 estime que chaque prise d'un nouveau médicament augmente le risque d'effet

indésirable de 12 à 28%.(6) De plus, la polymédication peut augmenter les difficultés d'adhésion au traitement à l'origine non seulement de conséquences sur la santé des patients mais aussi en termes économique.(5) En France, l'augmentation de l'espérance de vie s'est accompagnée d'une augmentation de la prévalence des maladies chroniques et d'une consommation accrue de médicaments : les sujets âgés de 75 ans et plus sont alors particulièrement touchés avec une prévalence de la polymédication au seuil de 10 médicaments estimée entre 33% et 40%.(7)

Cette polymédication ne concerne pas uniquement les médicaments prescrits par leurs médecins mais également les produits dits d'automédication regroupant les médicaments sans ordonnances « Over The Counter » et les Médecines Alternatives et Complémentaires (MAC - ou Complementary and Alternative Medicine - CAM).

L'utilisation des CAM est en plein essor dans la population générale mais également chez les patients atteints de maladies chroniques qui demandent davantage un accès à des soins personnalisés et centrés sur la personne (8,9), avec notamment un recours aux CAM, sans avoir nécessairement conscience des risques potentiels liés à leur utilisation. Ces CAM regroupent des pratiques et des produits de santé ne faisant pas partie de la médecine conventionnelle. Selon le *National Center for Complementary and Integrative Health* (NCCAM), les CAM sont classées en « natural products » (probiotiques, vitamines et minéraux, phytothérapie) et « mind and body practices » (yoga, acupuncture, techniques de relaxation, massage, méditation, tai chi, hypnose...) (10).

Ainsi, selon l'OMS, en 2013, 100 millions d'Européens recouraient aux médecines traditionnelles ou complémentaires (8). Cette tendance à la consommation de CAM

se confirme à travers une étude réalisée aux Etats-Unis en 2010 qui détermine que 34% des adultes diabétiques les utilisent (11) ou encore une étude suisse qui montre que 47% des patients souffrant de Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) utilisent ou ont utilisé des CAM (12).

En France, d'après l'Ordre National des Médecins, plus d'un français sur deux reconnaissent y avoir recours (13). L'utilisation des CAM semble varier en fonction des patients avec par exemple, plus de 40% des patients atteints de MICI qui utilisent, la phytothérapie (39,1%), l'homéopathie (21,7%), l'acupuncture (13%), le magnétiseur (13%), la sophrologie (13%) et enfin la méditation (8,7%) (14).

De plus, une étude réalisée auprès de 340 patients âgés de 65 ans et plus affirme que 100% des patients ont recours à l'automédication, notamment pour soulager des douleurs, sans pour autant renoncer à une consultation au bout de 48h si besoin. Certains déclarent avoir recours à l'automédication par manque de temps, d'autres par manque de disponibilité du médecin. (15).

1.2. Iatrogénie médicamenteuse

La Haute Autorité de Santé (HAS) définit l'iatrogénie médicamenteuse en se basant sur les définitions de l'OMS et de la Commission Européenne comme étant une " réaction nocive et non voulue d'un médicament se produisant aux posologies normalement utilisées chez l'homme pour la prophylaxie, le diagnostic ou le traitement mais aussi toute réaction consécutive à un mésusage, une erreur médicamenteuse, un abus, une exposition professionnelle ". (16) Selon l'enquête nationale sur les événements indésirables graves associés aux soins de 2009, 1.6% des hospitalisations seraient causées par des événements indésirables graves

évitables liés à des produits de santé et 1.3% seraient associés aux médicaments.(17) Une fois de plus, la population âgée est particulièrement touchée et plusieurs facteurs peuvent être mis en évidence comme la polymédication, des modifications de la pharmacocinétique, des prescriptions inappropriées ou des ordonnances complexes. De surcroit, les effets indésirables médicamenteux sont deux fois plus fréquents après 65 ans.(18) On estime que 6 à 30% des hospitalisations seraient liées à l'iatrogénie médicamenteuse chez le sujet âgé, dont 30 à 55% seraient évitables.(19) Des listes de médicaments potentiellement inappropriés (PIM – potentially inappropriate medications) identifiés comme étant à l'origine d'effets indésirables ont été établies pour les personnes âgées. Par ailleurs, une équipe Grenobloise a montré que 57% des plus de 75 ans avaient au moins un PIM de prescrit. (20).

1.3. Adhésion thérapeutique

Malgré son utilisation dans de nombreuses études, le terme « d'observance » est aujourd'hui contesté car il reflète le seul fait que le patient suit à la lettre les indications du soignant qui « ordonne », les concepts « d'adhésion thérapeutique » voire « d'alliance thérapeutique » sont plutôt évoqués avec pour objectif de traduire une implication du patient dans la décision ; cette décision partagée et négociée entre le patient et le soignant. (21,22) En moyenne, l'OMS et l'ensemble des données de la littérature estiment que l'adhésion thérapeutique des patients atteints de maladies chroniques est de 50% même si ce taux peut être variable selon les pathologies, les études et qu'il semble impossible de pouvoir mesurer l'adhésion réelle du patient.(22–28) Chez le patient diabétique par

exemple, l'adhésion au traitement antidiabétique se situerait entre 30 et 93% selon les études.(25,27,29)

Un défaut d'observance médicamenteuse est corrélé à une augmentation du taux d'hospitalisation voire de mortalité chez le patient chronique. (30,31) Les causes sont multiples et peuvent être liées au patient lui-même, aux traitements ou aux soignants. On retrouve, pour ne citer que quelques facteurs, les croyances personnelles du patient sur les médicaments, une lassitude du traitement chronique, des erreurs de posologies, un vécu d'effets indésirables, une fréquence d'administration importante (une diminution de l'observance est observée avec l'augmentation du nombre de prises quotidiennes à partir de 2 prises par jour (27,28),une mauvaise compréhension des explications données par les soignants ou des informations récupérées sur internet ou par d'autres voies de communication...(30,32) En 2017, une étude réalisée sur le comportement d'adhésion médicamenteuse des patients atteints de rhumatismes inflammatoires chroniques traités par biothérapie a permis de déterminer 5 thèmes pouvant expliquer le défaut d'adhésion : la maladie, le traitement, le profil démographique et socio-économique du patient, le lien entre le patient et le système de soin et le profil du patient (33).

Les patients souffrant de maladies chroniques se retrouvent donc potentiellement face à des prescriptions multiples dont médicamenteuses majorant les risques d'iatrogénie et face à une nécessité de mettre en place des comportements de santé pouvant être contraignants, difficiles à intégrer dans leur vie quotidienne, dans leurs projets personnels, professionnels. Ils se retrouvent dans une situation demandant potentiellement de nouveaux apprentissages, des

adaptations sur un ensemble de facteurs non seulement cognitifs mais aussi psychosociaux, organisationnels... en gardant comme cible une qualité de vie perçue acceptable. Afin d'envisager un accompagnement des patients souffrant de maladies chroniques adapté face à leurs thérapeutiques, il semble pertinent d'identifier leurs besoins vis-à-vis de leurs traitements médicamenteux et non médicamenteux en explorant leurs potentielles difficultés, interrogations, appréhensions mais aussi les ressources développées dans ce contexte de chronicité.

2. Analyse des besoins éducatifs des patients ciblant les stratégies thérapeutiques

2.1. Analyse de la littérature

Une recherche bibliographique a été menée afin d'identifier les données existantes sur les besoins éducatifs des patients ciblant les stratégies thérapeutiques. Les articles scientifiques ont été recherchés sur diverses bases de données: Pubmed[®], Web of Science[®], ScienceDirect[®] et Google Scholar[®], en utilisant les mots clés suivants : "therapeutic education", "needs evaluation", "needs and therapeutic education", "self-medication", "éducation thérapeutique", "étude de besoins", "besoins en éducation thérapeutique", "automédication", "génériques", « complementary and alternative medicine - CAM », « drugs », « stratégie thérapeutique ».

Une liste non exhaustive des études et des thèses d'exercice avec une méthodologie robuste ciblant au plus près la thématique des thérapeutiques a été

réalisée, tout en favorisant un choix de pathologies chroniques variées, afin d'avoir une idée la plus précise possible des besoins transversaux des patients sur cette thématique. Les études descriptives qualitatives ont été privilégiées, cependant certaines études quantitatives ont été retenues pour une meilleure représentation de la population en général. Les articles publiés après l'année 2000 ont été sélectionnés, en privilégiant les plus récents.

Dans la littérature, il existe à l'heure actuelle un certain nombre d'études qui s'intéressent aux besoins éducatifs généraux des patients chroniques mais très peu sont centrées sur les besoins ciblant la stratégie thérapeutique de ces patients.

19 études traitant des attentes et besoins des patients ciblant la stratégie thérapeutique ont été retenues.

Référence de l'étude	Objectifs	Méthode		Résultats: attentes et besoins par rapport à la thérapeutique
		L'enquête et effectif	Modalités de recueil de l'information	
<p>"Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH¹ depuis plus de 10 ans ?"</p> <p>A. Communier, R. Sadki, É. Sommerlatte, R.Gagnayre</p> <p>2010 , France (34)</p>	<p>Définir les besoins spécifiques des personnes vivant avec le VIH¹ depuis plus de 10 ans.</p>	<p>Étude descriptive, qualitative des besoins de patients vivant avec le VIH¹</p> <p>Entretiens auprès de 10 personnes membres d'une association de familles vivant avec le VIH¹ depuis au moins 10 ans.</p>	<p>Entretiens individuels semi-directifs, de 45min-1h, enregistrés puis retranscrits.</p>	<p>Besoins exprimés concernant la maladie et le traitement:</p> <ul style="list-style-type: none"> - "Être rassuré" à propos du vieillissement, des troubles psychologiques (perte de mémoire, perte de contrôle), du risque de cancer, des troubles sexuels. Les patients expriment de la peur ("peur de souffrir, de perdre la mémoire, d'avoir un cancer,...") - "Avoir des réponses concrètes sur la prise en charge des effets secondaires" (changements physiques, douleurs, insomnies, fatigue). - "La gestion de la prise de traitement et l'adaptation à un nouveau traitement:" les patients interprètent les informations reçues, ils ont leur propre représentation de la maladie et des traitements ("on ne peut pas être observant à 100%")
<p>"Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH¹ dans la perspective de la mise en place d'un"</p>	<p>Evaluer les besoins et attentes des patients, afin de pouvoir proposer des séances</p>	<p>Enquête transversale, descriptive, quantitative par auto-questionnaire</p>	<p>Auto-questionnaire en format papier rempli par les patients avec l'aide éventuelle d'une infirmière. Il est anonyme et construit à</p>	<p>- Effets indésirables et besoin d'informations: 64% disent connaître les effets indésirables des traitements et pensent pouvoir les prendre en charge eux même. 63% se disent informés de l'existence d'une fatigue mais la moitié se dit insuffisamment informée pour les autres</p>

<p>programme d'éducation thérapeutique.»</p> <p>G. Bouzillé, C. Brunet, P. Fialaire, R. Lemonnier, R. Gagnayre, S. Fanello</p> <p>2012, France (35)</p>	<p>d'éducation collectives dans un contexte de programme d'éducation thérapeutique.</p>	<p>de patients vivants avec le VIH¹.</p> <p>Enquête auprès de 351 patients, se présentant en consultation VIH¹ dans des CHU².</p>	<p>partir d'une étude réalisée précédemment : "Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH¹ depuis plus de 10 ans?".</p>	<p>effets indésirables (douleur, insomnie, modification de l'image corporelle).</p>
<p>"Une démarche d'éducation thérapeutique pour un meilleur contrôle de l'hypercholestérolémie et du risque cardiovasculaire global"</p> <p>I. Durack-Bown, P. Giral, J.F. d'Ivernois, R. Chadarevian, A. Benkritly, É. Bruckert</p> <p>2003, France (28)</p>	<p>Analyse préalable des besoins éducatifs pour une démarche d'éducation thérapeutique en déterminant les difficultés d'apprentissage, les besoins éducatifs et en évaluant les difficultés des médecins pour faire passer un message éducatif</p>	<p>Enquêtes qualitatives et quantitatives auprès de patients atteints d'hypercholestérolémie</p> <p>- étude qualitative: enquête auprès de 27 patients hypercholestérolémiques à haut risque cardiovasculaire + 21 médecins libéraux.</p> <p>- étude quantitative: enquête auprès de 293 médecins</p>	<p>- 1re étude qualitative juin-juillet 2000 : interviews individuels</p> <p>- Puis, à partir des réponses de la 1re étude, élaboration d'un questionnaire quantitatif, deuxième enquête en octobre-décembre 2000. Proposition d'un auto-questionnaire avec des questions fermées.</p>	<p>- Traitement: des difficultés au long cours:</p> <p>59% des patients sont gênés d'avoir trop de cholestérol et de le traiter (59 %: par une prise régulière du médicament, 45%: repas pris à l'extérieur, 42%: fêtes de famille). Pour ≈50 % des patients contre 20 % des médecins les effets indésirables sont très utiles à connaître; (par contre la durée du traitement vient après la connaissance des conséquences des risques cardiovasculaires et des facteurs de risque.). Pour les médecins il est difficile de transmettre les notions de durée du traitement hypolipémiant (58 % des médecins) et des effets indésirables (54 %).</p> <p>- langage médical complexe, source de confusion:</p> <p>97% des explications données par les médecins sur le cholestérol et les traitements sont claires pour les patients mais la moitié d'entre eux pense que ces explications ne débouchent que sur des conseils généraux.</p>

		(généralistes, endocrinologues, cardiologues) + 969 patients		1/6 patient n'ose pas poser de questions à son médecin par crainte de ne pas comprendre les explications ou pour de ne pas le déranger. Dans près de 50% en prévention secondaire et dans 1/3 des cas en prévention primaire, les patients cherchent des informations en dehors de la consultation médicale et auprès de la presse écrite.
<p>"Determinants of patients' needs in asthma treatment: a cross-sectional study"</p> <p>A. Loerbroks, A. Sheikh, V. Leucht, C.J. Apfelbacher, A. Icks and P. Angerer</p> <p>2016, Royaume-Uni (36)</p>	Déterminer les besoins des patients asthmatiques avec leur traitement	Enquête de besoin auprès de patients asthmatiques 189 adultes diagnostiqués asthmatiques	Les patients sont recrutés chez les médecins, pharmaciens, ou via des associations. Questionnaire avec 13 items basés sur le questionnaire Needs in Asthma Treatment (NEAT): 3 questions sur les effets du traitement, 3 sur l'utilisation des dispositifs, 3 sur l'exacerbation et 4 sur les connaissances des patients	Les patients jeunes, avec des troubles psychologiques et ceux dont le diagnostic est récent ont un plus grand besoin que les autres d'informations, de soutien et d'éducation sur la maladie et le traitement. -Besoin d'informations et de formation sur l'exacerbation de l'asthme: 32% sur que faire en cas de crise d'asthme, 41% pour que les proches sachent quoi faire en cas de crise d'asthme, -Besoin d'information et de formation sur le traitement de l'asthme: 67% veulent des informations sur les interactions du traitement de l'asthme avec d'autres traitements, 54% sur les effets indésirables, 46% sur l'action des traitements de l'asthme, 12% sur comment prendre le traitement, 29% veulent savoir si l'inhalateur peut être pris plus souvent que ce qui est indiqué dans la prescription, 42% veulent faire des exercices respiratoires et 9% veulent utiliser leur inhalateur avec un professionnel.

				- <u>Besoin de considération des conditions de vie du patient, besoin d'expertise lors du diagnostic et de la planification du traitement</u>
<p>"Évaluation des attentes des patients pour un programme d'éducation thérapeutique au cours du lupus systémique"</p> <p>B. Hervier, H. Devilliers, F. Amieur, S. Ayçaguer, Y. Neves, M.-C. Ganem, Z. Amoura, M. Antignac.</p> <p>2013, France (37)</p>	<p>Construire un programme d'ETP pour les patients atteints de lupus systémique, basé le plus possible sur leurs attentes.</p>	<p>Évaluation des attentes des patients sur un programme d'ETP</p> <p>Patients consultés de 3 manières:</p> <p>1: Auto-questionnaire patient: N=422</p> <p>2: interview collective semi-directive. N=8</p> <p>3: questionnaire de satisfaction après une séance d'ETP. N=93</p>	<p>L'auto-questionnaire sur les attentes des patients à propos de l'ETP est envoyé par voie postale à des patients membres d'associations ou proposé au centre national de référence pour le lupus systémique. Il est élaboré par une équipe soignante impliquée dans l'ETP. Réponses aux questions hiérarchisées: "- = aucun intérêt, 0= peu d'intérêt, 1 = intéressant, 2 = indispensable".</p>	<p>Réponses à l'auto-questionnaire sur les attentes des patients:</p> <p>- <u>La gestion du traitement au quotidien:</u> 23 % des patients ont des difficultés dans la prise du traitement. Les deux-tiers veulent des informations sur la gestion des symptômes au quotidien, et la moitié sur les voyages.</p> <p>- <u>L'éducation thérapeutique et besoin d'informations sur le traitement:</u> 70% des patients se disent intéressés par l'éducation thérapeutique avec plus de 80% pour des séances de groupes. Ils voudraient à 70% des informations sur les effets indésirables du traitement. 68% ont ressenti des effets indésirables (prise de poids: 67.1%, troubles digestifs: 41.7%, troubles du sommeil : 36.8%, anxiété: 35.8%). Les deux-tiers veulent des informations sur le rôle respectif des médicaments et sur l'alimentation.</p>

<p>"Besoins d'information et d'éducation des personnes diabétiques, pratiques éducatives des médecins, étude Entred, France, 2007"</p> <p>C. Fournier, A. Gautier, C. Attali, A. Bocquet-Chabert, H. Mosnier-Pudar, I. Aujoulat, A. Fagot-Campagna 2007, France (38)</p>	<p>étudier l'étendue de l'information et de l'éducation des personnes diabétiques au niveau des patients et des médecins.</p>	<p>Enquête par auto-questionnaire</p> <p>Réponse de 4296 patients diabétiques en métropole.</p> <p>Pour les professionnels de santé: 2232 médecins et 436 spécialistes</p>	<p>Sélection par tirage au sort, questionnaire envoyé par voie postale.</p> <p>Le questionnaire patient axe sur la perception, les sources et besoins d'informations, la démarche éducative reçue et attendue. Celui des professionnels de santé axe sur la démarche éducative"</p>	<p>-Le 3/4 des personnes DT1 et DT2 ont des besoins d'information complémentaire fréquents malgré le sentiment partagé d'être bien informé (>80%): sur l'alimentation, les complications, "comment bien vivre avec son diabète", lieu où trouver l'information. Les informations supplémentaires sur le traitement concernent 16% DT2 et 22% DT1.</p> <p>- Les sources d'information sont surtout le médecin, et l'auto-information dans des documents écrits.</p> <p>- "La démarche éducative est plutôt individuelle et est un besoin d'éducation ressenti par près de la moitié des DT1 et un tiers des DT2."</p>
<p>"Patient asthmatique : contrôle, ressenti et observance. Résultats français de l'enquête REALISE"</p> <p>C. Raherison, P. Mayran, A. Jeziorski, A. Deccache, A. Didier 2016, France (32)</p>	<p>"comprendre le ressenti des asthmatiques vis-à-vis de leur maladie et de leur traitement et le lien avec le niveau de contrôle de l'asthme"</p>	<p>Analyse descriptive</p> <p>N= 1042 adultes asthmatiques français.</p>	<p>Enquête sur Internet dans 11 pays européens par auto-questionnaire quantitatif chez les patients asthmatiques: 49 questions principalement à choix multiples sur "les caractéristiques sociodémographiques, le contrôle de l'asthme, la perception de la maladie et</p>	<p><u>Prise de traitements au quotidien :</u></p> <p>56% avouent ne pas prendre le traitement de fond quotidiennement: environ la moitié à cause d'une perception d'un asthme contrôlé et n'affectant pas les activités quotidiennes, 21% des patients oublient, et 4% à cause d'effets indésirables. Certains ne le prennent que lorsqu'ils qu'ils perçoivent des symptômes: 14%.</p> <p>Près de la moitié sont gênés par l'utilisation de l'inhalateur et 38% de le transporter sur eux en permanence.</p>

			l'observance". ≈30min de remplissage en ligne.	
<p>"Mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO) dans les services de pneumologie adulte des hôpitaux de Thonon et Grenoble."</p> <p>A.Gery, F.Meille, Thèse en sciences pharmaceutiques, 2009 , France (39)</p>	<p>Déterminer les connaissances, les attentes et les besoins des patients concernant l'éducation thérapeutique dans le cadre de la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique</p>	<p>Enquête auprès de 33 patients BPCO</p>	<p>Questionnaire basé sur un questionnaire testé et validé par une équipe du CHU² de Bordeaux, avec des questions à réponses "vrai" ou "faux".</p> <p>Entretiens semi-directifs</p>	<p><u>Il faut apporter des connaissances aux patients:</u></p> <p>Seulement la moitié environ des patients ont donné de bonnes réponses au questionnaire sur les thèmes de l'anatomie/physiopathologie de la BPCO, sur le traitement des exacerbations (rôle et utilisation du bronchodilatateur et des antibiotiques).</p> <p>Les réponses aux questions sur le traitement de fond sont justes à 59% (rôle des médicaments anti-inflammatoires, les bronchodilatateurs, le sevrage tabagique, traitement au long court)</p> <p><u>Participer à une séance éducative :</u></p> <p>60% des patients semblent intéressés pour participer à un programme éducatif.</p>
<p>"Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques"</p> <p>M. Virally, G. Hochberg, E. Eschwège, S. Dejager,</p>	<p>"Décrire la perception et le vécu du diabète de type 2 par les patients"</p>	<p>Enquête auprès de 1092 diabétiques de type 2 âgés de 45 ans et plus</p>	<p>Des questionnaires ont été envoyés aux personnes de 45 ans et plus par voie postale. 14201 ont été retournés et sont exploitables avec 1258 diabétiques et 12943 non diabétiques.</p>	<p><u>Besoin d'informations:</u> 68% des patients ont eu une réaction négative lors du diagnostic. Ils souhaitent au moment du diagnostic de plus amples informations au sujet des traitements (85%), la moitié veut des explications sur les médicaments et leurs effets indésirables, les causes et conséquences de la maladie (43%) et les règles hygiéno-diététiques (33%).</p>

<p>H. Mosnier-Pudar, O. Pexoto, P.-J. Guillausseau, S. Halimi</p> <p>2009, France (26)</p>			<p>Seuls les patients diabétiques de type 2 ont été pris en compte: 1092 patients.</p>	<p><u>Une gêne au quotidien:</u> La gêne sur le mode et les habitudes de vie augmente avec l'ancienneté du diabète, le déséquilibre glycémique, le traitement par insuline, chez les femmes et les moins de 65 ans. 40% ne se sentent pas gênés du tout et 11% très gênés.</p> <p><u>Une aide de l'entourage:</u> 50% disent être aidés par l'entourage au sujet de l'alimentation, plus du tiers pour "vivre avec le diabète" pour l'observance thérapeutique ou encore le suivi médical.</p>
<p>"What do we know about rheumatoid arthritis patients' support needs for self-management? A scoping review"</p> <p>A scoping review"</p> <p>R.M. Zuidema, H. Repping-Wuts, A.W.M. Evers, B.G.I. Van Gaal, T. Van Achterberg,</p> <p>2015, Pays-Bas (40)</p>	<p>Donner un aperçu des besoins éducatifs pour les patients atteints de polyarthrite rhumatoïde pour aider les soignants à améliorer l'éducation thérapeutique</p>	<p>17 études ont été retenues et analysées, dont la plupart ont été réalisées en Europe de l'Ouest. La plupart sont des études transversales qualitatives, dont la plus ancienne date de 2002. Les échantillons de patients varient selon les études de 7 à 683.</p>	<p><u>Des besoins d'information sur les médicaments variés:</u> Les patients veulent:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Connaître les effets indésirables sur le court terme mais aussi sur le long terme, surtout pour les nouveaux traitements - Connaître le rôle des médicaments et des informations sur les interactions et l'impact du fait de prendre plusieurs médicaments - Des conseils adéquats sur comment et quand prendre les médicaments et recevoir des informations sans les demander (avantages et désavantages d'un traitement) - que les professionnels les aident à prendre des décisions sur leurs traitements en leur donnant des informations et en discutant des différentes options, ce qui pourrait augmenter l'adhérence au traitement - que leur famille reçoive aussi des informations sur leur traitement 	

				-pouvoir demander des informations librement et quand ils en ont besoin, et espèrent recevoir des réponses claires en évitant le jargon médical (explications orales et écrites)
<p>Opinion vis-à-vis des médicaments génériques : enquête auprès de 300 patients de pharmacies seinomarines ; mise en évidence du rôle joué par le médecin traitant.</p> <p>C. Meunier</p> <p>Thèse pour le doctorat en médecine, faculté de Rouen</p> <p>2013, France (41)</p>	Opinion des patients concernant les médicaments génériques	Étude quantitative N= 300	<p>Questionnaire destiné aux personnes venant dans les pharmacies d'officines.</p> <p>Recrutement des pharmacies: tirées au sort sur une liste fournie par la CPAM de Rouen-Elbeuf-Dieppe</p> <p>Questionnaire de 23 questions posées par un interviewer : questions ouvertes et à choix multiples.</p>	<p>- Besoin d'informations: Environ la moitié des patients déclarent bien ou très bien connaître les médicaments génériques, mais 41% désirent des informations supplémentaires sur le sujet, notamment par le médecin traitant et le pharmacien. Globalement ils pensent que l'incitation à la consommation des génériques est pour un moindre coût pour l'assurance maladie. 81% des malades chroniques acceptent le générique.</p> <p>- Efficacité, effets indésirables et sécurité de fabrication : Pour 1/4 des patients, le générique est moins efficace que le princeps et 19% ne savent pas. Pour 47%, les génériques provoquent autant d'effets indésirables que le princeps, pour 17% ils en provoquent plus et 33% ne savent pas. Quant à la sécurité de fabrication d'un générique par rapport au princeps, il y a beaucoup d'incertitudes: 34% ne savent pas, 40% estiment qu'elle est aussi sûre et 26% pense qu'elle est moins sûre. 5 personnes évoquent spontanément un doute vis-à-vis des excipients.</p> <p>27% des patients ont rencontré un ou plusieurs problèmes avec les génériques: 36 patients ont eu des effets indésirables, 36 autres ont constaté un manque d'efficacité, 12 ont eu des difficultés liées à l'aspect du</p>

				générique, 3 à cause d'une erreur de prise et 1 a été gêné à cause du nom. Les antalgiques et les psychotropes sont ceux qui posent le plus de problèmes. Le fait d'avoir rencontré un problème avec les génériques est significativement lié au fait de les refuser.
<p>"Ressenti des patients face à la prescription des médicaments génériques dans les cabinets de médecine générale de la région PACA³"</p> <p>M. Pirat</p> <p>Thèse pour le doctorat en médecine, université de Nice Sophia-Antipolis</p> <p>2014, France (42)</p>	"comprendre le ressenti des patients face à la prescription des médicaments génériques et déceler les «blocages» qui persistent"	Étude qualitative N= 26	Entretiens semi-dirigés individuels à domicile ou chez le médecin généraliste par un étudiant en médecine. Les entretiens sont enregistrés. Saturation des données au bout du 26e entretien. Guide d'entretien élaboré à partir de données de la littérature. Principalement composé de questions ouvertes	<p>- <u>Une connaissance imprécise des génériques et un besoin d'information:</u> La définition est imprécise (générique défini comme étant totalement similaire au princeps, ou comme étant sensiblement différent) mais l'intérêt économique est bien assimilé. Les patients veulent plus de transparence sur les lieux et conditions de fabrication. Certains s'interrogent sur les excipients. Ils ont un besoin d'informations claires et concises, ont tendance à utiliser d'autres sources d'information (internet, média) et sont perdus face à la quantité d'informations.</p> <p>- <u>"Une confiance en demi-teinte":</u> Certains décrivent une moindre efficacité des médicaments génériques et d'autres évoquent des problèmes de tolérance: 11 patients ont rapporté des effets indésirables ce qui augmente la méfiance vis-à-vis des génériques, pour certains, il est "vu comme une contrefaçon" (c'est un produit "toxique"), et un prix bas est synonyme de mauvaise qualité. La méfiance est plus importante en cas de maladie chronique ou pathologie lourde. Il existe une méfiance envers les acteurs du système de santé et des laboratoires</p>

				<p>pharmaceutiques. Mais malgré tout 50% des patients restent confiants vis-à-vis les génériques</p> <p>- "Des patients victimes de restrictions économiques":</p> <p>Le "tiers-payant contre générique" est un ultimatum, ils ont un sentiment de soumission, le consentement est souvent passif et ont un besoin de liberté.</p> <p>- Des habitudes bouleversées, un temps d'adaptation nécessaire: Il existe des confusions: ils ont des difficultés avec le nom des génériques (confusion entre les noms commerciaux et DCI⁴) et il y a une multitude de génériques pour un seul principeps. Les patients font face à des difficultés de manipulation et de consommation à cause de leur présentation, de leur conditionnement, ce qui joue sur l'observance.</p>
<p>" Self-medication behaviours in the over-65s: A qualitative study in general medicine "</p> <p>J. Palazzolo</p> <p>2016, France (15)</p>	<p>"répertorier les différents comportements d'automédication des sujets âgés."</p>	<p>Étude qualitative par entretiens semi-directifs sur des patients de 65 ans et plus</p> <p>N=340</p>	<p>Entretiens semi-directifs chez des patients recrutés dans des pharmacies officinales de Nice</p>	<p>Des médicaments d'automédication perçus comme non dangereux: Les patients sont persuadés de l'innocuité des médicaments d'automédication pour près de 50%.</p> <p>Une recherche d'information, des sources peu fiables:</p> <p>La source principale d'information est le médecin en matière de santé mais ils sont confrontés aux publicités sur les médicaments dans les médias et recherchent des informations sur internet en ne remettent pas en cause leur fiabilité, ils sont très influencés par les conseils de leurs proches.</p>

<p>"Évaluation du recours aux médecines alternatives et complémentaires orales dans un service d'onco-hématologie pédiatrique"</p> <p>C. Philibert, D. Hoegy, M. Philippe, P. Marec-Bérard, N. Bleyzac</p> <p>2015, France (43)</p>	<p>Identifier la fréquence et les circonstances d'utilisation des Maladies Alternatives Complémentaires (MAC) orales en unité d'onco-hématologie pédiatrique</p>	<p>Etude prospective auprès de 50 familles dont l'enfant est suivi pour un cancer. L'étude porte uniquement sur les MAC orales (phytothérapie, aromathérapie, homéopathie, les compléments alimentaires)</p>	<p>Entretien individuel avec l'un des parents pour remplir le questionnaire.</p> <p>Questionnaire de 14 questions</p>	<p>- Ressenti: 88% estimaient les MAC comme efficaces. Pour 54% des utilisateurs, elles provoquent moins d'effets indésirables et ne sont pas toxiques. Pour 42% elles sont plus "naturelles".</p> <p>- Relation soignant-soigné: 1/3 des utilisateurs n'avaient informé ni le médecin traitant ni l'oncologue du recours aux MAC, car ils n'en ressentaient pas le besoin d'en parler ou que ça ne "pouvait pas faire de mal", ou à cause d'un ressenti d'une certaine réticence des médecins vis-à-vis des MAC. Le médecin traitant est la principale source d'information puis le pharmacien d'officine. Les parents se renseignent aussi dans des livres et sur internet.</p> <p>- Besoin d'informations: près de la moitié des parents interrogés souhaitent plus d'information sur les MAC.</p>
<p>« Éducation thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme MédiPR »</p> <p>J. Roos, B. Allenet, P. Gaudin, R. Juvin, J. Calop</p>	<p>Construire un programme éducatif appliqué à un groupe de 2 à 4 patients atteints de polyarthrite rhumatoïde (PR), avec la définition d'un référentiel de compétence à acquérir par le</p>	<p>Etude ad-hoc sur les représentations des patients</p> <p>N= 13 patients atteints de PR</p>	<p>Recherche bibliographique ciblée + Entretiens non-directifs pour étudier la représentation de la pathologie et de sa prise en charge par les patients</p>	<p>Référentiel composé de 5 objectifs :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) <u>Expliquer les mécanismes de la PR</u> : les connaissances des patients sont souvent parcellaires voire erronées 2) <u>Différencier les caractéristiques entre traitements symptomatiques et traitements de fond</u> : la plupart des patients interrogés n'ont pas la notion de traitement de fond, symptomatique ou correcteur. 1 seule personne évoque le fait que le médicament peut ralentir la maladie. 3) <u>Traiter une crise douloureuse par un traitement symptomatique</u> : utilisation sub-optimale voire

<p>2005, France (44)</p>	<p>patient et la construction d'une séquence pédagogique adaptée.</p>			<p>dangereuse des traitements symptomatiques par les patients (antalgiques, AINS)</p> <p>4) <u>Gérer son traitement de fond</u> : le patient doit comprendre l'intérêt et accepter les contraintes du traitement de fond</p> <p>5) <u>Identifier les effets indésirables d'un traitement</u> : informer les patients sur les effets indésirables principaux évitables afin qu'il puisse les prévenir</p>
<p>« Quelles attentes des patients souffrant de cancers en hôpital de jour en termes d'information sur leur traitement ? »</p> <p>V. Lamy, C. Rey, E. Franchon, M. Laramas, D. Charlety, C. Rebischung, B. Pégourié, J. Calop, J.-Y. Cahn, B. Allenet</p> <p>2010, France (45)</p>	<p>Recueillir les attentes de patients cancéreux en termes d'information concernant leur prise en charge thérapeutique</p>	<p>Démarche descriptive.</p> <p>N= 34 patients recevant une chimiothérapie intraveineuse en hôpital de jour d'onco-hématologie</p>	<p>Guide d'entretien basé sur les données de la littérature. Sélection des patients par la technique des choix raisonnés.</p> <p>Entretiens semi-directifs avec un pharmacien</p>	<p><u>Attentes des patients:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients sont globalement satisfaits des informations reçues, 62% ne demandent pas d'informations sur les traitements, la pathologie ou le pronostic (perte d'espoir, pas d'intérêt à en savoir plus, absence de problème ou information reçue suffisante). 18% veulent en savoir le moins possible (source d'angoisse supplémentaire), et au contraire 20% ont des besoins d'informations. - Les 3/4 veulent des informations sur la prise en charge et l'accès à une information personnalisée, surtout pour les modalités de traitement (effets indésirables, nombre de cures, suivi,...) - Attentes spécifiques aux traitements essentiellement en rapport avec la gestion des effets indésirables: pour 72% leur qualité de vie est altérée par les effets indésirables (fatigue, douleurs, troubles digestifs). 1/4 veulent des informations sur le contenu et l'origine des

				chimiothérapies. Quelques-uns veulent des renseignements sur l'état de la recherche. - 4 patients rapportent l'utilisation de médecines alternatives et complémentaires: homéopathie, phytothérapie, magnétisme.
<p>« Représentations des médicaments et des médecines complémentaires et alternatives chez les patients MICI⁵ »</p> <p>K. Girard</p> <p>Thèse pour le doctorat en pharmacie, faculté de Grenoble</p> <p>2014, France (14)</p>	<p>Explorer les représentations des patients MICI⁵ envers les médicaments en général, leurs médicaments pour les MICI⁵ et les CAM et d'identifier les CAM utilisées et pour quelles raisons.</p>	<p>N=23 patients hospitalisés en unité d'hépatogastroentérologie et en hôpital de jour d'hépatogastroentérologie au CHU² de Grenoble</p>	<p>Entretiens semi-directifs individuels</p> <p>Analyse thématique manuelle</p>	<p><u>Relation patient-médicament en général :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Les patients veulent une obligation de résultats, une efficacité et une rapidité d'action des médicaments mais aussi une amélioration de l'état de santé ou une stabilisation de la maladie. <p>Relation patient médicaments spécifiques des MICI :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoins d'information sur les effets indésirables à long terme - Besoin d'un tri des informations trouvées sur internet et dans les notices - Demandeurs d'un point régulier sur l'évolution des connaissances afin de pouvoir participer avec le soignant à sa prise en charge. <p>Relation patient-CAM :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Besoin de parler des CAM avec le corps médical mais craintes de non compréhension
<p>« Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des</p>	<p>Identifier les besoins éducatifs spécifiques des patients diabétiques de</p>	<p>N= 20 patients diabétiques de type 2 + 8 soignants de l'unité de</p>	<p>Entretiens semi-directifs individuels de soignants et de patients lors de leur arrivée en service de diabétologie, qui sont</p>	<p>Les besoins exprimés par les patients sont en décalage par rapport à ceux perçus par les soignants:</p> <p><u>-Besoins éducatifs exprimés par les patients:</u></p> <p>*<u>Besoin de soutien psychosocial</u> : besoin d'être rassurés, avec une perception d'isolement.</p>

<p>patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation »</p> <p>Anne-Cécile Maes Thèse pour le doctorat en pharmacie, faculté de Grenoble</p> <p>2013, France (46)</p>	<p>type 2 hospitalisés, connaître les points de vue du personnel soignant sur ces besoins dans le but d'envisager une approche éducative pertinente pendant l'hospitalisation.</p>	<p>diabétologie du CHU de Grenoble</p>	<p>revus en sortie d'hospitalisation.</p> <p>Analyse thématique</p>	<p><u>*Besoin de développer la confiance en eux et de croire en leurs capacités d'adaptation envers des traitements, de se sentir capable de faire une activité physique.</u></p> <p><u>*Besoin de stratégies d'adaptation pour un sentiment de sécurité au retour à domicile :</u> lors de l'ajout d'un nouveau traitement, d'un voyage, d'habitudes de vies modifiées. De plus, les patients expriment un sentiment de menace et d'angoisse par rapport au diabète et de ses conséquences, d'où une nécessité d'apporter des "outils" pour atténuer ces appréhensions et les aider.</p> <p><u>-Besoins ressentis par les soignants:</u></p> <p><u>*Besoins d'ordre cognitif :</u> besoin d'un support motivationnel, de prendre conscience des conséquences de leur diabète et des connaissances sur leur maladie et en diététique, de comprendre le rôle de ses médicaments, les causes de fluctuation de leurs glycémies.</p> <p><u>*Besoin d'auto-soins:</u> savoir prendre ses médicaments de façon adaptée, apprendre des gestes techniques (injection d'insuline, mesure de la glycémie capillaire). La prise de conscience des besoins psychosociaux des patients semble influencée par l'expérience des professionnels.</p> <p><u>Conclusion:</u> il existe des besoins éducatifs spécifiques des patients pendant l'hospitalisation, une offre éducative centrée sur l'anticipation de la préparation du retour au domicile est pertinente.</p>
---	--	--	---	---

<p>"Education thérapeutique chez le patient: parkinsonien : le programme ETPARK."</p> <p>F. Ory Magne, C. Arcari, C. Canivet , M. Sarraïl, M.H. Fabre, C. Mohara, C. Brefel Courbon</p> <p>France, 2013 (47)</p>	<p>Conception d'un programme d'éducation thérapeutique chez le Parkinsonien: le programme ETPARK, de sa mise en place, aux résultats et ses limites</p>	<p>Analyse de besoin chez 41 patients parkinsoniens (réalisée sur la base d'une analyse de qualitative chez 395 patients parkinsoniens)</p>	<p>Première étape: enquête qualitative avec réalisation d'entretiens semi-dirigés de 395 patients lors d'ateliers pour tous les patients parkinsoniens hospitalisés dans l'unité des mouvements anormaux du CHU Toulouse. Ces ateliers ont été animés par une infirmière ou neurologue. Puis création d'un auto-questionnaire regroupant les 9 thèmes les plus fréquemment abordés, soumis à 41 patients non hospitalisés.</p>	<p>Besoin d'informations: 67% estiment avoir eu assez d'informations ou de conseils à l'annonce de la maladie mais plus des deux-tiers souhaitent davantage de conseils, d'accompagnement pour eux-mêmes (63%) ou pour leurs proches (70%). De plus, plus du 3/4 des patients souhaitent des consultations spécifiques d'éducation (88%).</p> <p>Les thèmes à aborder: 69% veulent des conseils sur les traitements médicamenteux et 45% veulent des informations sur le diagnostic et plus du 3/4 s'inquiète de l'évolution de la maladie.</p>
<p>1: VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine, 2: CHU: Centre Hospitalier Universitaire , 3: PACA: Provence Alpes Côte d'Azur, 4:DCI: Dénomination Commune Internationale , 5 :MICI : Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin</p>				

Tableau 1: Résultats d'études ciblant les attentes et besoins des patients souffrant de maladies chroniques concernant les thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses.

Le tableau ci-dessus présente le descriptif d'études issues de la littérature ayant pour objectif d'identifier les attentes et besoins de patients atteints de maladies chroniques ciblant les stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses. Il mentionne les références des études ainsi que leurs objectifs, les méthodes utilisées et les principaux résultats retrouvés.

2.2. Analyse et synthèse des résultats des études publiées

L'analyse et la synthèse des données publiées concernant les attentes et les besoins exprimés par les patients et/ou identifiés par les professionnels de santé prenant en charge les patients sur leurs thérapeutiques font ressortir principalement des besoins d'informations que ce soit sur les médicaments princeps, les génériques, les CAM, associés à des difficultés de communication avec les professionnels de santé afin d'installer un espace de discussion, d'explication, d'explicitations sur leurs traitements leur permettant une réelle compréhension et acquisition d' « armes » leur permettant de s'approprier leurs traitements et les intégrer à leur vie quotidienne sans trop d'impact et de contraintes altérant leur qualité de vie.

2.2.1. Un besoin d'informations sur les thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses

- *Des difficultés à recueillir des informations compréhensibles avec les professionnels de santé*

Les patients expriment des **difficultés à établir le dialogue** avec les professionnels de santé pour recueillir des **informations compréhensibles, adaptées** pour eux. Certains freins évoqués reposent sur la peur de ne pas comprendre les informations données car trop complexes, dans un jargon médical non accessible et la crainte de déranger, sur- solliciter leur médecin. En effet, la moitié des patients traités pour une hypercholestérolémie cherche des informations en dehors de la consultation médicale et 1 patient sur 6 n'ose pas poser des questions à son médecin de peur de ne pas comprendre les explications ou pour ne pas le déranger.(28) Les patients traités pour une polyarthrite rhumatoïde veulent pouvoir **poser des questions** aux professionnels de santé **librement** et espèrent une réponse claire, en évitant le jargon médical.(40)

- *Un besoin d'augmenter leurs connaissances sur les traitements médicamenteux*

Certains patients recherchent des informations supplémentaires sur leurs traitements. En effet, **16% des patients diabétiques de type 2 voudraient en savoir plus sur leurs médicaments.**(38) Les patients asthmatiques ont besoin que les médecins prennent plus de temps lors de leurs consultations pour leur **expliquer le fonctionnement des traitements.**(36) De plus, 70% des patients atteints de lupus systémique sont intéressés par des séances d'ETP dans lesquelles les deux tiers souhaitent des informations sur les rôles respectifs de l'alimentation et des médicaments.(37) Connaître le rôle de ses médicaments est également formulé par les patients atteints de Polyarthrite Rhumatoïde (PR) (40).

Cependant, le manque de connaissances apparait aussi comme une problématique qu'il faut résoudre selon l'avis des soignants : pour eux, il paraît essentiel d'apporter

des connaissances aux patients sur leur maladie et leurs traitements. C'est ce qu'il ressort d'une thèse sur la mise en œuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients atteints de Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive (BPCO) où le manque de connaissance des patients sur leur maladie, le traitement ou des exacerbations doit être corrigé selon les auteurs (39). De plus, une étude sur la mise en place d'une éducation thérapeutique pour la PR conclut que les patients doivent pouvoir expliquer les mécanismes de leur maladie et distinguer les traitements symptomatiques des traitements de fond (44). Cependant, cette recherche d'informations supplémentaires est patient-dépendant et certains n'en n'expriment pas le besoin, comme le rappelle l'étude sur les attentes de patients souffrant de cancers en hôpital de jour, où 62% ne demandent pas d'informations sur les traitements (45), et les besoins ressentis par les patients peuvent être différents de ceux perçus par les soignants. D'ailleurs, une thèse sur les besoins des diabétiques de type 2 hospitalisés met en évidence des besoins éducatifs différents entre ceux perçus par les patients et ceux perçus par les soignants. Les patients expriment un besoin de soutien psychosocial, de développer une confiance en eux ou d'adopter des stratégies d'adaptation pour un sentiment de sécurité lors du retour au domicile, alors que les soignants expriment essentiellement pour leurs patients des besoins d'ordre cognitifs ou d'auto-soins (46). En parallèle, les patients expriment le besoin de faire le point régulièrement sur l'évolution des connaissances et l'avancée de la recherche (14,45).

- Un besoin d'information sur les effets indésirables des médicaments et les interactions médicamenteuses

Là encore, le besoin d'informations sur les effets indésirables est ressenti différemment par les patients et professionnels de santé. En effet, 50% des patients atteints d'hypercholestérolémie jugent que les effets indésirables des médicaments sont utiles à connaître contre seulement 20% des médecins.(28) Cependant, certains soignants accordent de l'importance à ce que les patients soient informés sur les effets indésirables lors d'une séance éducative, comme ce fut le cas pour le programme MediPR (44).Ce besoin d'être rassuré sur les effets des médicaments semble être une problématique commune aux patients atteints de maladies chroniques, comme le démontrent des enquêtes menées auprès de patients vivants avec le Virus de l'Immunodéficience Humaine (VIH), atteints d'asthme, de lupus ou encore de diabète : ils veulent avoir plus d'informations sur les effets indésirables, comment les prendre en charge et comment gérer la prise de traitement au quotidien.(26,34,36,37) La moitié des patients atteints de VIH déclare ne pas être suffisamment informés sur les effets indésirables des traitements (douleurs, insomnie, modification de l'image corporelle).(35)

De plus, dans les craintes exprimées par les patients au sujet de leurs médicaments, les interactions médicamenteuses les préoccupent particulièrement. En effet, 67% des patients asthmatiques souhaitent des informations sur les interactions de leurs traitements avec d'autres médicaments et 54% sur les effets indésirables.(36) Les patients atteints de PR souhaitent eux aussi des explications sur les effets indésirables, les interactions médicamenteuses et l'impact de la polymédication.(40)

- Un besoin d'informations précises sur le médicament générique

Une des problématiques du patient traité est celle du médicament générique. Il existe une certaine méfiance. En effet, il est vu par certains patients comme une "contrefaçon". Le fait qu'il soit moins cher que le princeps est synonyme pour les patients de possible diminution de qualité avec risque de diminution de l'efficacité et l'augmentation des effets indésirables (42). Des difficultés liées au générique ont été rapportées: ainsi dans une étude menée auprès de 300 patients, 27% déclarent une difficulté vécue liée au médicament générique, notamment du fait d'apparition d'effets indésirables ou d'un manque d'efficacité.(41) Le médicament générique est également source de confusions: le nom en DCI est complexe pour certains patients et le fait qu'il existe une multitude de génériques pour un seul princeps ne fait qu'accroître cette confusion avec des boîtes, des présentations, des formes, des couleurs de comprimés qui peuvent changer. La définition donnée par les patients d'un médicament générique manque de précision et un besoin d'informations supplémentaires sur sa composition et sa fabrication est exprimée par une majorité de patients. (41,42)

- Un besoin d'informations sur l'automédication et les CAM

Une étude portant sur le recours aux CAM dans un service d'onco-hématologie pédiatrique a estimé qu'environ la moitié des familles les utilisaient, tout en estimant qu'elles étaient « moins toxiques » et présentaient « moins d'effets indésirables » que les traitements classiques. Cependant la moitié des parents interrogés expriment un besoin d'informations sur ces CAM, (43) tout comme les patients MICI qui restent cependant sans réponses de peur de demander au corps médical et de ne pas comprendre les informations transmises mais également par

crainte de la perception des CAM par les soignants, qui, tout comme les patients, ont des représentations quant aux CAM (14). Parallèlement, ces thérapeutiques « douces », « naturelles » sont perçues comme sûres, sans notions de risques potentiels (14,43). Une étude portant sur les comportements d'automédication de patients de plus de 65 ans montre qu'ils recherchent des informations sur Internet ou auprès de conseils de proches, sans douter de leur fiabilité (15).

Les patients ont besoin d'améliorer leur santé perçue en étant prêts à tester différentes stratégies de soins, sans disposer des outils et informations pour le faire en toute sécurité.

2.2.2. Un besoin de diminuer l'impact, les contraintes induites par la gestion des traitements dans leur vie quotidienne

Pallier la gêne de la prise de traitement

La prise de traitement au quotidien peut parfois être à l'origine de situations gênantes pour le patient quand elle doit s'intégrer au rythme de vie, ou encore aux conventions socioprofessionnelles. En effet, plus de 50% des patients traités pour une hypercholestérolémie se disent gênés de devoir prendre le traitement notamment lors de repas de famille, lors d'une prise à l'extérieur ou par le fait de devoir le prendre de manière régulière.(28) Environ 50% de patients asthmatiques expriment une gêne liée à l'utilisation d'un dispositif type inhalateur et 34% liée à la nécessité de devoir garder toujours sur soi ce dispositif.(32) Les patients ont alors besoin de trouver des stratégies pour pallier à ces difficultés et réussir à intégrer la prise de traitement dans leur rythme de vie.

- Un besoin de conseils pour une meilleure gestion du traitement au quotidien

Les patients atteints de maladies chroniques sont à la recherche de conseils pour gérer la prise de traitement. Ainsi, des patients atteints de PR recherchent des conseils adéquats sur comment prendre les médicaments, et des patients vivant avec le VIH veulent pouvoir s'adapter lors de l'instauration d'un nouveau traitement (34,40). D'autres encore souhaitent des conseils pour l'organisation de voyages ou encore la gestion de symptômes (37), tout comme certains soignants qui estiment que les patients atteints de PR doivent savoir traiter une crise de douleur par un traitement symptomatique en ayant recours à l'automédication en toute sécurité (44). Par ailleurs, certains patients déclarent que leurs proches sont une aide au quotidien et souhaitent les inclure dans le processus de soin, en espérant qu'eux aussi reçoivent des informations sur la pathologie et les traitements (36,40,47).

Les maladies chroniques sont donc des pathologies complexes qui nécessitent une prise en charge globale des patients. Une des façons d'optimiser cette prise en charge et de répondre à leurs besoins est d'envisager des actions éducatives d'accompagnement. Les approches éducatives ont montré un impact sur la réduction des risques iatrogènes et une amélioration de l'adhésion thérapeutique des patients ce qui concoure à augmenter la qualité des soins.(48)

3. Tour d'horizon sur l'offre éducative en France

À travers la loi HPST, la France a fait le choix de décomposer l'éducation thérapeutique du patient selon trois modalités distinctes :(49)

- les programmes d'ETP dont l'approche est médicalisée,

- les programmes d'apprentissages qui sont financés par les laboratoires pharmaceutiques et permettent l'appropriation par les patients des gestes techniques liés à l'utilisation d'un médicament (50)
- les actions d'accompagnement, apportant "une assistance et un soutien aux malades, ou à leur entourage, dans la prise en charge de leur maladie".(51)

La HAS définit l'éducation thérapeutique du patient comme visant « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique » (52). L'éducation thérapeutique a pour objectif d'améliorer la qualité de vie du patient tout au long de sa prise en charge (53). Elle comprend « des activités organisées, conçues pour rendre les patients conscients et informés de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, des comportements liés à la santé et à la maladie » afin de permettre « l'acquisition et le maintien par le patient de compétences d'auto-soins et également la mobilisation ou l'acquisition de compétences d'adaptation » envers lui ou son environnement (54).

Actuellement, seuls les programmes d'éducation thérapeutique ont une obligation d'évaluation par la HAS et sont répertoriés au niveau des Agences Régionales de Santé (ARS). Pour les autres offres éducatives, il existe, aussi bien au niveau local que national, de nombreux programmes à l'intention des patients chroniques. La plupart d'entre eux sont en fait des interventions réalisées dans un but informatif menées soit par des associations, des réseaux ou encore des centres hospitaliers.

3.1. En Auvergne-Rhône-Alpes

En se concentrant sur la région Auvergne-Rhône-Alpes, on recense 369 programmes d'éducation thérapeutiques déclarés à l'ARS réalisés en ville ou en milieu hospitalier.(55) La plupart des programmes concernent des pathologies inscrites à la liste des Affections Longue Durée (ALD). Seuls quelques rares programmes offrent une prise en charge simultanée de deux pathologies. Pour exemple, en Isère, sur les 58 programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS Auvergne-Rhône-Alpes, un seul est pluripathologique.(55)

3.2. Focus sur les programmes d'éducation thérapeutique en Isère

Les offres éducatives existantes présentent des schémas d'organisation différents.(56) Les thématiques abordées sont variées, allant des généralités sur la pathologie traitée à des ateliers plus spécifiques centrés sur les règles hygiéno-diététiques ou encore les médicaments. Toutes les structures ayant déclaré un programme éducatif à l'ARS ont été contactées, afin de déterminer l'existence d'une séance éducative de groupe. La présence de conducteurs d'ateliers ou à minima les thématiques abordées lors des séances ainsi que la réalisation préalable d'une analyse de besoins centrée sur les thérapeutiques ont été demandées. Certains établissements n'ayant pas souhaité transmettre ces informations ou n'ayant pas donné suite, le tableau a été réalisé de manière à être le plus exhaustif possible avec les données disponibles, notamment sur le site EPHORA.fr, base de

recensement des programmes d'éducation thérapeutique autorisés par l'ARS
Auvergne-Rhône-Alpes

Les séances individuelles étant la plupart du temps basées sur les questionnements propres à chaque patient et non sur une thématique particulière et fixe, celles-ci sont exclues et sont uniquement répertoriées les programmes Isérois comportant des séances éducatives centrées sur le traitement réalisées en groupe soit 23 programmes.

NOM DU PROGRAMME ETP	ANALYSE DE BESOINS <u>CENTREE SUR LES THERAPEUTIQUES REALISEES</u>	PRESENCE D'UN PHARMACIEN	CONTENU DE LA SEANCE EDUCATIVE SUR LE TRAITEMENT
STRUCTURES HOSPITALIÈRES			
DIABETE			
<p>« Éducation thérapeutique autour du patient diabétique » Centre Hospitalier de Vienne(57)</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	<p>Oui</p>	<p>Séances collectives co-animées par un pharmacien, médecin généraliste et infirmier</p> <p>Groupe : 8 patients maximum</p> <ul style="list-style-type: none"> -Conduite à tenir en cas d'hypoglycémie, hyperglycémie -Formation à l'insulinothérapie fonctionnelle - Connaissances sur le traitement antidiabétique oral et l'insuline

			- Connaissances sur les risques liés aux traitements
« Signe d'équilibre : mieux vivre avec son diabète quand on est sourd » CHU Grenoble	Analyse de besoin avec entretiens semi-directifs mais non centrée thérapeutique	Oui	Individuelles et groupes -Maitrise des techniques (injection, surveillance) -Compétences d'autodiagnostic et autogestion - Automédication
MALADIES CARDIOVASCULAIRES			
« Education thérapeutique du patient coronarien chronique et après un Syndrome Coronarien Aigu : programme SCArabée » Groupe Hospitalier Mutualiste de Grenoble	Analyse centrée sur les thérapeutiques dans le cadre d'un DU	Non	« Mes médicaments : mon cœur balance » Informations sur le traitement « BASIC » Avantages et inconvénients du traitement Prévention et gestion des effets indésirables

<p>« Education thérapeutique du patient ambulatoire en HDJ de réadaptation cardiaque : patients atteints de maladie coronaire, valvulaire ou insuffisants cardiaques »</p> <p>CHU Grenoble - Hôpital Sud</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	<p>Pas de pharmacien pour le moment pour les séances de groupe mais atelier en cours de restructuration</p>	<p><u>Maladies cardiaques coronariens :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> -Maladie valvulaire : besoins éducatifs autour de la prise des AVK, objectif de sécurité vitale du contrôle de l'INR. -Maladie coronaire : objectif de sécurité autour de l'observance médicamenteuse (en particuliers antiagrégants). Abord du traitement BASIC, leur rôle, éventuels effets indésirables et réponse aux questions. -Compréhension du traitement, importance de l'observance -<u>Insuffisant cardiaque :</u> Séance de groupe avec une partie consacrée aux principaux traitements diurétiques, bêtabloquants et vasodilatateurs : rôle, éventuels effets indésirables et réponse aux questions. -séance de groupe en prévision pour les 2 populations animée par un pharmacien.
<p>« Education thérapeutique du patient en réadaptation cardiaque : patients atteints de maladies coronaire, valvulaire ou insuffisants cardiaques »</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	<p>Oui</p> <p>Atelier en cours de restructuration</p>	<p>Collectives et individuelles</p> <ul style="list-style-type: none"> -Education AVK -Atelier médicament

Hôpital sud CHU Grenoble			
<p>« Programme d'éducation thérapeutique destiné aux patients insuffisants cardiaques ou atteints d'une pathologie coronaire ou à très haut risque cardio-vasculaire »</p> <p>CH Vienne</p>	Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques	Oui	<p>Groupe d'environ 5-6 patients</p> <p>Atelier animé par un pharmacien, médecin ou interne</p> <p>Connaissances sur les traitements cardiovasculaires : classification, rôle</p> <p>Outils utilisés : boîtes de médicaments, post-it, schémas</p> <p>Atelier proposé systématiquement aux patients intégrant le programme</p> <p>Evaluation à la fin de l'atelier pour savoir ce que les patients ont assimilé</p>
MALADIES RHUMATOLOGIQUES ET OSTEO-ARTICULAIRES			
<p>« Programme Education Thérapeutique des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques du bassin Grenoblois »</p> <p>CHU Grenoble – hôpital Sud</p>	Oui	Oui, pharmacien sénior	<p>Collectives ou individuelles</p> <p>Contenu :- balance bénéfice risque des produits de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> - La pathologie et les différentes lignes de médicaments qui s'y attachent - La gestion des produits au quotidien <p>Objectifs :-Compétence de sécurité sous anti-TNF</p> <ul style="list-style-type: none"> -Compétence d'adaptation d'auto soins de sécurité -Compétence de gestion des traitements notamment des biothérapies/auto-

			<p>injection/vaincre son angoisse/démystifier l'auto-injection</p> <p>-Mode d'action des médicaments et gestion de la douleur</p> <p>-Adapter sa prise médicamenteuse et gérer les effets indésirables</p>
PSYCHIATRIE			
<p>« ETP-Schizophrénie »</p> <p>Centre Hospitalier Alpes Isère UTEP</p>	Oui	Oui	<p>Collectives/ individuelles</p> <p>Atelier animé par un pharmacien, médecin ou un interne, tous formés à l'ETP</p> <p>Durée et contenu en fonction du groupe de patients et de leurs demandes</p> <p>-Connaissance du traitement médicamenteux nécessaire.</p>
<p>« ETP-Troubles bipolaires »</p> <p>Centre Hospitalier Alpes Isère UTEP</p>	Oui	Oui	<p>Atelier animé par un pharmacien, médecin ou un interne, tous formés à l'ETP</p> <p>Durée et contenu en fonction du groupe de patients et de leurs demandes</p> <p>-Connaissance du traitement médicamenteux nécessaire.</p>
MALADIES NEUROLOGIES (HORS AVC)			
<p>« IDEES-PARK</p> <p>(Imaginer, Donner, Ecouter, Eduquer, Soigner les personnes présentant une</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	Non	<p><i>Les traitements sont évoqués mais pas de communication d'informations sur le fait que les séances soient collectives ou individuelles</i></p>

maladie de Parkinson) » CHU de Grenoble			-Repérer les fluctuations provoquées par les traitements -Connaitre les thérapeutiques spécifiques -Apprendre à gérer son traitement
--	--	--	--

EN VILLE OU EN VENUE EN EXTERNE A L'HOPITAL

MALADIES CARDIO-VASCULAIRES

Maison des Réseaux de Santé Isère (GCS MRSI)

En coopération avec le CHU Grenoble Alpes

« En marche ! mieux comprendre et mieux vivre sa maladie artérielle » pour les personnes présentant une artériopathie oblitérante des membres inférieurs (AOMI) » CREPvAL-GRANTED réseau ville-hôpital des pathologies vasculaires secteur de Grenoble	Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques mais vision des patients ressource pour la création des ateliers	Un pharmacien peut intervenir	-Atelier « tout savoir sur votre traitement » Connaissances des traitements et de leur rôle Objectifs : - Citer les différentes catégories de soins (Traitement général : hygiène de vie, médicaments, rééducation. Traitement local : chirurgical et endovasculaire.) - Dire à quoi sert chaque médicament qui lui a été prescrit
« Mes artères ma santé » CREPvAL-GRANTED	Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques mais vision des patients ressources pour la création des ateliers	Oui	« Mon cœur, mes artères : mes médicaments au quotidien » Groupe : 3 à 8 patients Durée : 2h Atelier co-animé par un pharmacien officinal et une

<p>réseau ville-hôpital des pathologies vasculaires secteur de Grenoble</p>			<p>IDE d'éducation thérapeutique</p> <p>Objectifs :</p> <ul style="list-style-type: none"> -comprendre les objectifs et le rôle des traitements, gérer les effets indésirables. -gérer le traitement au quotidien, associations médicamenteuses à éviter -réflexion autour des génériques -Expression de leurs difficultés-contraintes vis-à-vis du traitement
<p>« Vivre après un AVC (Accident Vasculaire Cérébral) AVC d'origine athéromateuse »</p> <p>CREPvAL-GRANTED</p> <p>réseau ville-hôpital des pathologies vasculaires secteur de Grenoble</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	<p>Un pharmacien peut intervenir</p>	<p>Atelier « tout savoir sur son traitement »</p> <p>Animé par un médecin</p> <ul style="list-style-type: none"> -Optimisation de l'observance au traitement : « tout savoir sur votre traitement » -traitements général : médicaments prescrits dans le cadre de l'AVC et question sur « comment font les patients pour penser à leurs traitements ? »
<p>« Mieux vivre avec son insuffisance cardiaque chronique »</p> <p>RESIC38</p> <p>CHU de Grenoble</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	<p>Oui</p>	<p>Collectives (90 min)</p> <p>60 min de tour de table et 30 min de synthèse</p> <p>Même objectif qu'en individuel.</p> <ul style="list-style-type: none"> -se familiariser avec son ordonnance, ses médicaments, ses analyses -comprendre son traitement et le rôle de ses médicaments -gérer ses médicaments au quotidien et en cas de changement d'état

			-s'organiser en cas de situation particulière : voyage, changement de style de vie.
<i>Pôle de santé « SANTE EN VERCORS »</i>			
« Mes artères et ma santé » Pôle de santé « Santé en Vercors »	Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques mais vision des patients ressources pour la création des ateliers	Oui	Collectif et individuel Atelier animé en binôme, dont un pharmacien Programme thérapeutique par cycle de 6 semaines, un atelier médicament « mon cœur, mes artères, mes médicaments » Objectifs : comprendre son traitement, identifier la notion de progrès Automédication abordée
MALADIES RHUMATOLOGIQUES ET OSTEO-ARTICULAIRES			
« Programme d'Education Thérapeutique des Patients (ETP) porteurs d'un rhumatisme inflammatoire chronique dans le cadre du Réseau Rhumatismes Inflammatoires Région Rhône-Alpes (R3) » Fondation AUDAVIE	Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques, inspiré des programmes éducatifs du CHU de Grenoble	Oui	Séance collective : 5 à 6 patients Dure environ 1h30 -Connaissance des traitements: savoir différencier traitement de fond et traitement symptomatique, connaître les effets indésirables et savoir les gérer. - Automédication Utilisation d'outils éducatifs évalués : jeu de carte, puzzle, boîtes de médicaments Parfois atelier centré sur les biothérapies

			Séance individuelle en fonction des besoins patients
CANCEROLOGIE			
ETP inter-établissement « bien gérer la thérapie orale au quotidien » CHU Grenoble	Revue de la littérature et analyse d'entretiens semi-directifs de patients et soignants pour identifier les représentations, les freins et leviers de l'adhésion aux anticancéreux oraux	Oui	« la maladie et le traitement par hormonothérapie » Atelier co-animé par un oncologue, une IDE, un pharmacien, un patient ressource Nombre de participants : 6 à 10 Durée : 1h30-2h -La maladie et le traitement par hormonothérapie : gestion des effets indésirables de la thérapie orale -Apport de réponses aux questions sur les traitements adjuvants
« Education thérapeutique du patient atteint d'une hémopathie maligne traité par thérapies orales » CHU Grenoble	Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques mais étude de besoins généraux pour atelier en individuel	Oui	« Maîtriser l'usage du médicament et ses effets secondaires » Co animé par un pharmacien, hématologue ou une IDE -acquérir les compétences lui permettant de mieux comprendre son traitement (objectifs thérapeutiques, modalités de prise) et ses effets indésirables, afin de gérer au mieux sa prise médicamenteuse et la survenue éventuelle d'effets secondaires.

DIABETE			
<i>Association PROXYDIAB 38 Grenoble</i>			
<p>« Éducation Thérapeutique de proximité pour les patients diabétiques de type 2 »</p> <p>ProxYdiab38 (58)(59)</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques, inspiré des pratiques au CHU de Grenoble</p>	Oui	<p>Atelier « pourquoi tous ces médicaments ? » :</p> <p>Durée : 2h</p> <p>Groupe : 5-6</p> <ul style="list-style-type: none"> - réponse aux questions des patients sur leurs médicaments du diabète - Automédication abordée en présence d'un pharmacien
MALADIES NEUROLOGIQUES (HORS AVC)			
<p>« Mieux vivre avec son épilepsie »</p> <p>CHU Grenoble</p>	<p>Analyse de besoin générale, dans le cadre d'un DU pour ré-axer l'atelier</p>	Non	<p>Coordonné par un médecin ou infirmier. Atelier « Gérer son traitement de fond »</p> <p>Objectif : mieux comprendre et gérer son traitement de l'épilepsie</p> <p>Durée 30 min</p> <p>Contenu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - avantages et inconvénients des traitements - Gestion au quotidien
<p>« Comment mieux vivre avec une myasthénie »</p> <p>CHU Grenoble</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques</p>	Uniquement sur un atelier de la douleur	<p>En hospitalisation et en consultation externe</p> <p>Atelier animé par un pharmacien sur les traitements de la douleur, mais pas sur les traitements de la myasthénie, avec une approche médicamenteuse et non médicamenteuses</p>

PLURI PATHOLOGIQUE			
<p>« Education thérapeutique ambulatoire des patients en situation de précarité sur le territoire Nord-Isère »</p> <p>Association TANDEM-ACT Maison</p>	<p>Pas d'analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques, atelier construit sur la base d'un guide d'éducation thérapeutique pour les patients en situation de précarité</p>	<p>Non</p>	<p>« Vivre avec mes traitements »</p> <p>Co animé par un médecin et un infirmier coordinateurs</p> <p>Objectifs ; intégrer les impératifs et contraintes de son traitement à son quotidien.</p> <p>-Adapter son traitement à sa vie quotidienne et à l'imprévu</p> <p>-Comprendre une ordonnance</p> <p>-Connaitre les limites de l'automédication</p>
INSUFFISANCE RENALE			
<p>« Accompagnement du patient dans la maladie rénale chronique »</p> <p>AGDUC</p>	<p>Oui</p>	<p>Oui</p>	<p>Atelier co-animé avec une IDE</p> <p>Contenu :</p> <ul style="list-style-type: none"> - rôle des traitements, - Surveillance des traitements - effets indésirables, - gestion au quotidien - automédication

Tableau 2 : Offre exhaustive des programmes éducatifs déclarés à l'ARS abordant la thématique des thérapeutiques en séance collectives en Isère

À travers ces exemples, plusieurs constats peuvent être identifiés:

- Élaboration des programmes mentionnée.

En grande majorité, les séances collectives sont construites sans analyse de besoins préalable centrée sur le médicament. D'après les informations recueillies, seules 5 séances sur 23 sont construites sur une analyse de besoins centrée sur les médicaments, les autres étant généralement basées sur une analyse générale des besoins ressentis par les patients atteints d'une pathologie cible, ou inspirées des pratiques du CHU de Grenoble (*toutes les études n'étant pas retrouvées dans la littérature, les positions sont prises en fonction des dires des coordinateurs de programmes contactés*). Dans les deux situations, les analyses sont centrées sur une ou un même groupe de pathologies. Un autre programme est construit à l'aide d'un « guide ETP pour les patients précaires ». 3 coordinateurs de programmes ont déclaré s'être basés sur les visions des patients ressources pour la construction de leurs séances éducatives.

- Côté animateur : de nombreux de pharmaciens impliqués et quasi absence de représentants de patient

15 des 23 programmes sont déclarés à l'ARS comme comportant des séances pouvant être animées par un pharmacien en plus d'un médecin ou d'un infirmier et 2/3 des séances éducatives réalisées en milieu hospitalier sont animées par un pharmacien hospitalier. A l'heure actuelle, très peu de séances collectives sont animées par un pharmacien officinal. Parfois un représentant des usagers peut intervenir comme c'est le cas dans le programme individuel d'éducation thérapeutique des patients atteints d'HTAP au CHU de Grenoble.(60)

Seules 4 séances de groupes déclarées à l'ARS sont à la fois construites sur une analyse de besoins centrée sur le médicament et animées par un pharmacien.

– Des objectifs d'apprentissages communs mais centrés sur une pathologie

Concernant le contenu des ateliers médicaments on s'aperçoit que, quelle que soit la structure ou la pathologie concernée, les objectifs pédagogiques sont semblables et non seulement uniquement centrés sur les médicaments de la pathologie ciblée par la structure mais également principalement axés sur un apport de connaissance sur l'action des médicaments ciblés. De par son rôle de « professionnel du médicament », la présence d'un pharmacien, semble profitable, permettant d'ouvrir les explications à l'ordonnance dans sa globalité ainsi qu'à la gestion de l'automédication ou encore en permettant d'aborder les différentes représentations des médicaments perçues par les patients.

Si l'on regarde la littérature, le guide méthodologique de l'HAS et ses recommandations intitulé « ETP : Comment la proposer et la réaliser ? » n'apportent aucune précision quant aux compétences à acquérir par le patient sur son traitement médicamenteux lors d'une séance d'éducation thérapeutique.(61) De plus, les analyses de besoins centrées sur les difficultés des patients chroniques avec les médicaments, leurs ordonnances ou encore tout ce qu'ils prennent pour prendre en charge leur santé sont rares. Tout cela laisse à penser qu'à l'heure actuelle, la plupart des ateliers proposés sont construits sur les besoins éducatifs perçus par les professionnels de santé, modulés par leurs propres expériences, les données existantes dans la littérature et leur formation en ETP leur permettant de s'adapter aux patients.

En conclusion, la gestion du traitement médicamenteux figure au cœur de nombreux programmes d'éducation thérapeutique mais avec une offre construite

par les professionnels de santé avec leur perception pour les patients et centrée pathologie alors que le patient souffrant d'une ou plusieurs maladies chroniques nécessiterait une approche globale lui permettant d'être armé pour son quotidien face à sa polymédication, quel que soit le produit de santé envisagé.

Le patient se voit donc orienté vers des structures l'aidant à comprendre une partie de ses traitements mais pas son ordonnance dans sa globalité.

Ce travail se propose donc face à ces constats de réaliser une enquête de besoins auprès de patients chroniques concernant les problématiques vécues avec l'ensemble de leurs traitements médicamenteux ou autres produits permettant la prise en charge de leur santé au quotidien.

PARTIE 2 : PATIENTS ET METHODES

1. Recueil des données

Une enquête de besoins a été réalisée sur une période de 8 mois (de Juin 2017 à Février 2018) auprès de patients diabétiques de type 2, asthmatiques et atteints d'une BPCO ayant participé ou non à un programme d'ETP. Les données ont été recueillies de manière qualitative grâce à des entretiens semi-directifs réalisés à l'aide de guides d'entretiens.

1.1. Objectif de l'étude

L'objectif de cette étude est d'identifier les besoins éducatifs liés aux traitements médicamenteux et non médicamenteux de patients diabétiques de type 2, souffrant d'asthme ou de BPCO ayant participé ou non à un programme d'ETP. Seront plus particulièrement explorés leurs représentations générales sur le médicament, leurs représentations des médicaments spécifiques de leurs pathologies ainsi que leurs difficultés au quotidien notamment avec la gestion des CAM ou autres thérapeutiques.

À terme, la finalité de ce travail est de pouvoir, à partir des résultats de l'analyse de besoins, construire un atelier permettant aux patients d'acquérir des compétences leur offrant la possibilité de gérer leur ordonnance au quotidien et d'envisager l'ensemble de leurs actions thérapeutiques pour prendre soin d'eux en sécurité et de façon optimisée pour intégrer leur prise en charge thérapeutique à leur vie.

1.2. Entretien

1.2.1. Pourquoi réaliser un entretien?

Selon LEVENTHAL, les entretiens encouragent les sujets à exprimer leurs propres croyances et non celles attendues par l'enquêteur.(62) De plus, la situation de l'entrevue permet de percevoir les pensées de l'interlocuteur qui ne peuvent être observées comme les sentiments ou les intentions. L'entretien a également l'avantage de donner accès aux conceptions générales de la personne : il permet de comprendre et d'interpréter la façon dont une personne construit le monde qui l'entoure à partir de son expérience vécue et de son point de vue.(63)

1.2.2. Choix de l'entretien semi-directif et technique d'entretien

Le type d'entretien choisi est semi-directif. Il se caractérise par l'existence préalable d'un schéma ou « guide d'entretien » qui définit les thèmes principaux à explorer et prévoit certaines relances. Il ne s'agit pas d'un cadre rigide. Les thèmes seront abordés de manière aléatoire au cours de l'entretien. L'interviewer laisse le temps à l'interviewé de s'exprimer librement afin de recueillir le maximum d'informations. Cependant, il est parfois nécessaire que l'interviewer intervienne afin de recentrer l'entretien ou pour demander des précisions sur les informations recueillies. Néanmoins, il est important que tous les thèmes du guide aient été abordés avant de terminer l'entretien.

1.2.3. Choix de la population étudiée et répartition

ProxYDiab38 est une association à but non lucrative reconnue d'intérêt général pour promouvoir l'éducation thérapeutique dans le diabète de type 2. Cette structure éducative a pour objectif d'offrir au plus grand nombre de patients des actions d'éducation thérapeutique adaptées aux besoins et vise tout particulièrement les patients diabétiques de type 2 majeurs et volontaires, sans complications évolutives menaçantes et n'ayant pas de multiples injections d'insulines.

Pour y parvenir, ProxYDiab38 propose de nombreux ateliers, dont un centré sur les médicaments du diabète, extrapolé de ce qui est fait au CHU de Grenoble et pour lequel il n'y a pas eu une réelle analyse de besoins centrée sur les thérapeutiques.

Dans le cadre de l'auto-évaluation et de l'amélioration du processus qualité du programme éducatif, l'équipe de ProxYDiab38 souhaitait revoir son atelier médicament concernant les patients diabétiques et intégrer des patients souffrant de pathologies respiratoires telle que la BPCO, autre maladie chronique emblématique présentant des patients polymédiqués. Dans ce contexte et afin de réaliser cette analyse de besoins, des patients diabétiques de type 2, asthmatiques, des patients ayant une BPCO, ainsi que des patients ayant participé à l'atelier médicament proposé par ProxYDiab38 ont été rencontrés.

Le diabète de type 2 représente 92% des cas de diabète chez l'adulte. Le nombre de personnes atteintes de diabète dans le monde est passé de 108 millions en 1980 à 422 millions de cas en 2014, soit 8.5% de la population adulte.(64) En

2015, le diabète a été la cause directe de 1,6 million de décès et l'OMS prévoit qu'il sera la 7^e cause de décès dans le monde en 2030.(65)

Les maladies respiratoires chroniques touchent également des millions de personnes dans le monde. Selon les chiffres de l'OMS de 2004, on dénombre 235 millions de cas d'asthme et 64 millions de patients atteints de BPCO.(66) La BPCO est responsable de plus de 3 millions de morts et l'OMS prévoit qu'elle deviendra la troisième cause de décès dans le monde en 2030.(67) Les patients atteints de BPCO ont souvent des comorbidités associées avec, pour 65% des cas, des manifestations extra respiratoires prédominées par le diabète et les maladies cardiovasculaires.(68) Selon les études, on estime que 10.3 à 18.7% des patients BPCO sont également diabétiques mais également qu'une BPCO modérée à sévère augmente de 1.5 fois le risque de diabète.(69) De plus, les patients asthmatiques ont des traitements similaires à ceux atteints de BPCO. Ces patients chroniques sont donc en mesure de prendre de nombreux traitements, dont certains peuvent être identiques ou similaires.

Afin d'assurer la diversité des profils des patients de l'échantillon, les patients interviewés ont été rencontrés à des moments différents de leur parcours de soins (à l'hôpital, à l'officine), auprès de patients ayant eu des séances éducatives ou non et avec des profils sociodémographiques variés. Le choix de patients ayant déjà bénéficié d'une action éducative centrée sur les médicaments a été retenu avec pour objectif d'identifier les points utiles à conserver et les manques.

Dans l'optique de croiser les regards et étoffer la discussion, des professionnels de santé prenant en charge ces patients et des représentants de patients engagés dans des associations ont été interviewés afin d'identifier leurs

perceptions des besoins des patients concernant leurs ordonnances et toutes les stratégies thérapeutiques envisagées pour prendre soin de leur santé.(70)

En fonction des conditions de recrutement, les patients ont été répartis en deux groupes distincts:

- Le groupe 1 représente l'échantillon de patients « naïfs d'ETP » recrutés en ville ou en milieu hospitalier.
- Le groupe 2 représente les patients ayant participé à une séance éducative sur les médicaments à l'association ProxYDiab38 qui sera nommé « groupe ETP »

1.2.3.1. Critères d'inclusion et d'exclusion

Une diversité maximale des profils patients en regard de la problématique étudiée est recherchée dans cette étude qualitative. L'échantillon retenu doit être diversifié afin d'être représentatif de la population générale.

Les patients du « groupe ETP » ont assisté à un atelier médicaments entre Janvier 2017 et Décembre 2017.

Concernant l'ensemble des patients (Groupe 1 et 2), les critères d'inclusions sont les suivants :

- « être majeur »
- « être diabétique de type 2 »
- et/ou « être malade respiratoire chronique avec un traitement de fond axé sur l'asthme ou la BPCO»

Les critères d'exclusions étaient quant à eux limités aux :

- « patients non francophones »
- « personnes mineures »

Aucun critère d'exclusion n'a été retenu en termes d'ancienneté de la pathologie ou de variables sociodémographiques afin de ne pas limiter le recueil de données et privilégier la diversité des situations évoquées.

En ce qui concerne les représentants de patients, sont inclus ceux engagés dans une association de patients diabétiques et/ou de malades respiratoires chroniques (asthmatique ou BPCO).

Pour les professionnels de santé, étaient inclus tous les professionnels côtoyant au quotidien dans le cadre de leur profession, des patients diabétiques de type 2 et/ou des patients asthmatiques et/ou BPCO.

1.2.3.2. Recrutement

Le recrutement des patients s'est effectué en ambulatoire ainsi qu'en milieu hospitalier. Les enquêteurs se sont présentés comme « étudiants en pharmacie en année de thèse » réalisant une étude avant d'expliquer l'objectif de leur travail. Il était également précisé aux patients que les données recueillies étaient anonymes. Un accord des patients a été demandé en début d'entretien après la présentation de l'enquête afin d'obtenir leur consentement éclairé. La réalisation de l'enquête dans des milieux différents permet d'accroître la diversité des profils patients

obtenus. La représentativité de cet échantillon est déterminée grâce à la technique des choix raisonnés tout comme celui des professionnels de santé.

- Les patients ambulatoires du groupe 1 ont été recrutés aléatoirement dans deux pharmacies d'officine: une pharmacie de village et une pharmacie de centre-ville. Tout patient répondant aux critères de sélection se voyait proposer un entretien.
- En milieu hospitalier, les patients ont été recrutés au CHU de Grenoble en unité de diabétologie lors d'une présence aléatoire des enquêteurs mais en portant une attention particulière à privilégier une diversité de profils.
- Les patients du « groupe ETP » ont été recrutés à partir d'une liste de patients ayant déjà assisté à l'atelier médicament fournie par ProxYDiab38. Ce groupe a été choisi afin de savoir s'il manque des informations sur les thérapeutiques chez des patients qui ont déjà eu une séance d'information sur les médicaments et auquel cas, les identifier. L'entretien faisant appel à leur mémoire, seuls les patients ayant participé pendant l'année 2017 à l'atelier médicaments de ProxYDiab38 ont été contactés.

Pour la réalisation des entretiens auprès des représentants de patients, plusieurs associations de patients de la région Auvergne-Rhône-Alpes, de patients diabétiques et de malades respiratoires chroniques asthmatiques ou BPCO ont été contactées et rencontrées à Grenoble et Valence.

En ce qui concerne le recrutement des professionnels de santé, l'équipe de ProxYDiab38 a été sollicitée ainsi que des professionnels de santé libéraux et hospitaliers ayant accepté de répondre à l'entretien. L'échantillon de professionnels

de santé inclut donc des professions et des disciplines différentes ainsi que des professionnels formés ou non à l'éducation thérapeutique.

1.2.3.3. Données patients recueillies

Au début de l'entretien, des questions fermées permettent de recueillir les critères sociodémographiques suivants : sexe, âge, profession, niveau d'étude, mode de vie, aides dans l'entourage, type de pathologie et son ancienneté.

Les différents types de professions seront par la suite réparties selon les catégories socioprofessionnelles décrites en 1982 par Messieurs DESROSIERE, GOY et THEVENOT et reprises par l'Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques (INSEE) dans sa nomenclature des professions et catégories socioprofessionnelles en 2003 (71).

1.2.4. Environnement de l'entretien

- À l'officine, les modalités d'entretiens étaient laissées au choix du patient : au moment même, sur rendez-vous à l'officine ou à domicile. Dans tous les cas, les entretiens se déroulaient en face à face dans un endroit confidentiel afin d'instaurer un climat de confiance pour les patients. Les entretiens n'ont pas été enregistrés mais des notes ont été prises pendant l'entretien et ont été retranscrites informatiquement le jour même afin d'éviter toutes pertes d'informations.

- À l'hôpital, les entretiens ont été réalisés en face à face en dehors des horaires de soins et de visites. Pour les patients en chambre double, il a été demandé au voisin de chambre de sortir le temps de l'entretien.
- Les patients de ProxYDiab38, formant le groupe 2, ont été contactés par téléphone.
- Les représentants de patients ont été rencontrés dans les locaux de leur association.
- Les professionnels de santé ont été rencontrés en face à face à ProxYDiab38 ou dans leurs cabinets. Quelques entretiens se sont déroulés par téléphone.

Les entretiens patients et professionnels de santé ont duré de 20 minutes à 60 minutes.

1.2.5. Les guides d'entretiens

Deux enquêteurs ont réalisé les entretiens. Ces enquêteurs ont eu la même formation à l'écoute active et ont utilisé les mêmes guides d'entretiens. Les items évoqués dans les guides d'entretien ont été établis au préalable en fonction des objectifs cités précédemment. Ils ont ensuite été validés par un médecin et un pharmacien tous deux formés à l'ETP.

Quatre guides d'entretiens ont été réalisés, disponibles dans les Annexes A ; B ; C et D :

- Guide d'entretien 1 : destiné aux patients du groupe 1 « naïfs d'ETP » (quel que soit le lieu de recrutement).
- Guide d'entretien 2 : destiné aux patients du groupe 2 ayant assisté à l'atelier sur le thème des médicaments de ProxYDiab38.

- Guide d'entretien 3 : destiné aux représentants de patients.
- Guide d'entretien 4 : destiné aux professionnels de santé.

1.2.5.1. Entretiens des patients du groupe 1: patients « naïfs d'ETP »

Le guide d'entretien comprenait les questions suivantes, permettant le recueil de données concernant différentes thématiques :

- **Perception et représentation du médicament en général :**
 - « *Qu'est-ce que vous auriez envie de me dire sur les médicaments ?* »
 - « *Que pensez-vous des médicaments ?* »

- **Perception et représentation des médicaments spécifiques de leur pathologie :**
 - « *Pensez-vous qu'il est important de prendre vos médicaments ? Pour quelles raisons?* »
 - « *Diriez-vous que certains médicaments sont plus importants que d'autres ? Pour quelles raisons? Comment avez-vous adapté ordonnance ?*»
 - « *Comment vivez-vous le fait de devoir prendre des médicaments au long cours ?* »
 - « *Quels sont les moments où vous avez plus de difficultés pour prendre vos traitements dans la durée ?*»

- **Les astuces et alternatives thérapeutiques :**

- « *Quelles sont vos astuces pour vous aider à prendre vos médicaments au quotidien ?* »
- « *Quelles autres stratégies que le médicament utilisez-vous pour vous soigner ? Pour quelles raisons ?* »

- **Les difficultés de gestion avec les ordonnances :**

- « *Quels types de difficultés avez-vous pu rencontrer avec vos ordonnances, pour quelles raisons ?* »

1.2.5.2. Entretiens des patients du « groupe ETP »

Un guide d'entretien a été réalisé pour les patients diabétiques de type 2 ayant assisté à l'atelier intitulé "*Pourquoi tous ces médicaments?*" de ProxYDiab38. Il permet d'évaluer les attentes des patients ayant eu l'atelier médicament et suivis à ProxYDiab38, ce qui leur a servi et ce qui leur a manqué. Des questionnaires anonymes d'évaluation de l'atelier soumis aux patients en fin de séance ont également été analysés afin de compléter les données recueillies (cf. annexe E). Le guide d'entretien comprenait les questions suivantes, permettant le recueil de données concernant différentes thématiques :

- **Perception globale de l'atelier:**

- « *D'une façon générale, qu'en avez-vous pensé ?* »
- « *L'atelier a-t-il répondu à vos attentes, à vos questions ?* »

- **Le contenu de l'atelier et les applications au quotidien:**

- « *Qu'est-ce qui vous a servi et vous sert dans la vie de tous les jours ?* »

- «*Qu'est-ce qui vous a manqué ?* »
- **Organisation pratique de l'atelier:**
 - «*Que pensez-vous du fonctionnement en groupe de cet atelier ? cela vous a t'il gêné ?* »
 - «*Auriez-vous préféré une séance individuelle ? Si oui, pour quelles raisons ?* »
 - «*Auriez-vous aimé avoir un autre temps individuel ? Si oui, pour quelles raisons ?* »

Une phase de test des modalités de recrutement des patients et des différents guides d'entretien a été réalisée pendant 2 semaines en juin 2017 dans 2 pharmacies simultanément. A l'issue de cette période de test, seul le guide d'entretien n°1 a été modifié : 2 questions jugées non pertinentes ont été retirées. Les questions portaient sur la potentielle participation des patients interrogés à un atelier éducatif et ont été vécues comme un démarchage pour intégrer l'association ProxYDiab38. Ceci n'étant pas le but de la rencontre, il a été choisi de les supprimer. Ces modifications n'entraînant pas de pertes d'informations, tous les entretiens effectués ont été analysés.

1.2.5.3. Entretiens des représentants de patients

Un troisième guide d'entretien pour les représentants de patients engagés dans une association a été réalisé. L'objectif était d'explorer leurs perceptions du ressenti et des problématiques des patients qu'ils côtoient au travers leurs associations sur la thématique des thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.

Les différents thèmes abordés sont :

- **Leur représentation personnelle du médicament :**
 - « *Que pensez-vous des médicaments ? +/- Pensez-vous qu'il est facile ou difficile de prendre des médicaments ?* »

- **Représentation du médicament par les patients : point de vue de leurs représentants.**
 - « *Selon vous, que pensent les autres patients de leurs médicaments ?* »
 - « *Diriez-vous que les patients hiérarchisent l'importance de leurs médicaments ? Si oui, selon vous pour quelles raisons, sur quels arguments ?* »

- **Les difficultés rencontrées au quotidien et les aides :**
 - « *Quels types de difficultés pensez-vous que les patients rencontrent au quotidien avec leurs médicaments ?* »
 - « *Selon vous, qu'est-ce qui les aide au quotidien dans leur prise de traitement ?* »

- **Leurs attentes envers une offre éducative sur les traitements médicamenteux:**
 - « *Selon vous, qu'est-ce qui devrait être fait dans une séance éducative sur les médicaments, à la fois pour des séances de groupe et individuelles ?* »

1.2.5.4. Entretiens des professionnels de santé

Les différents thèmes abordés dans ce guide pour les professionnels de santé sont :

- **Leur vision sur la perception et représentation du médicament par le patient :**
 - « *Selon vous, quelles sont leurs perceptions de leurs traitements médicamenteux ?* »
 - « *Qu'est-ce qui est selon vous déterminant pour le patient dans la prise de ses médicaments ?* »

- **Les problématiques et difficultés des patients envers leurs traitements :**
 - « *Quelles sont, selon vous, les problématiques de vos patients avec leurs médicaments ?* »
 - « *Selon vous, qu'est-ce qui les gêne au quotidien ?* »
 - « *Selon vous, qu'est-ce qui les aide au quotidien ?* »

- **Leurs attentes envers une offre éducative sur les traitements médicamenteux:**
 - « *Qu'attendriez-vous d'une offre éducative sur la thématique des médicaments pour vos patients ?* »

2. Méthode d'analyse

Le but de l'analyse est de donner un sens aux données recueillies afin de répondre à la question de recherche : une analyse thématique des entretiens a été réalisée.

2.1. Choix de la méthode d'analyse

Le choix d'une approche qualitative basée sur une analyse thématique des données a été retenu pour évaluer les besoins des patients. D'après BLANCHET et GOTMAN, ce type d'analyse : « défait la singularité du discours et découpe transversalement, ce qui, d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Elle ignore ainsi la cohérence singulière de l'entretien, et cherche une cohérence thématique inter-entretiens.»(72) L'ensemble des données recueillies par les interviewers a été retranscrit le plus fidèlement possible de manière littérale sur un support informatique et constitue un corpus.

2.2. Taille de l'échantillon

Dans notre recherche qualitative, la validité des résultats était assurée par la saturation des thèmes. La taille de l'échantillon doit être déterminée par l'obtention de la redondance des thèmes analysés. L'étude a été arrêtée lorsque la saturation des thèmes a été obtenue et qu'il n'y avait plus aucun élément nouveau pour un entretien réalisé.

2.3. Analyse thématique

Dans cette étude, il s'agit d'une analyse thématique manuelle. La finalité de l'analyse est de classer les éléments significatifs issus des verbatim dans diverses catégories en vue de mieux en comprendre le sens et de répondre aux objectifs. Pour établir les thèmes et construire une grille d'analyse, il est nécessaire de procéder plusieurs fois à la lecture des entretiens afin de s'en imprégner. L'analyse de chacune des retranscriptions a permis de classer les données dans un fichier Excel® regroupant les différentes questions ainsi que les réponses associées à chaque patient. À partir du codage, une liste de catégories faisant émerger des thèmes principaux a été déduite.

2.4. Validation de la méthode d'analyse et de la classification

Afin d'écartier toute variabilité interindividuelle et d'augmenter la robustesse de la classification, chaque examinateur a codifié ses entretiens puis ceux de l'autre : les résultats ont ensuite été confrontés. L'analyse des données a également été réalisée par une personne externe formée à l'analyse thématique. Au final, tous les examinateurs ont conclu à la même classification.

PARTIE 3 : RESULTATS

Au total, 54 personnes ont été interrogées. L'ensemble du contenu des entretiens entièrement retranscrit est disponible sur sollicitation des auteurs de ce travail. Les résultats seront présentés en quatre parties.

Dans un premier temps sont exposés les résultats de l'enquête de besoins auprès de 23 patients du groupe 1 « naïfs d'ETP » :14 entretiens (61%) ont été réalisés dans les locaux des pharmacies d'officine, 4 (17%) au domicile des patients et 5 (22%) en milieu hospitalier.

Dans un deuxième temps, seront décrits les résultats des patients du « groupe ETP » ayant participé à la séance sur les médicaments intitulée « Pourquoi tous ces médicaments ? » existant au sein de la structure ProxYDiab38. Les résultats sont issus respectivement des 14 questionnaires de satisfaction remplis par les patients en fin de séance et des 11 entretiens téléphoniques et sont présentés en exposant tout d'abord les éléments à conserver et les modifications à apporter à la séance existante suivies des besoins identifiés par ces patients. Ces résultats seront suivis de ceux de 3 représentants d'associations de patients et 17 professionnels de santé.

Première partie : résultats de l'enquête de besoins auprès des patients « naïfs d'ETP »

1. Les patients

1.1. Données démographiques

L'échantillon est composé 23 patients, avec 11 (48%) femmes et 12 (52%) hommes. La moyenne d'âge est de 62 ans et la médiane de 64 ans. Le plus âgé des patients interrogés a 92 ans, le plus jeune a 26 ans. La moyenne d'âge par pathologie est de 68 ans pour les patients diabétiques, 64 ans pour les patients BPCO et 39 ans pour les patients asthmatiques.

1.2. Statut familial

15 (65%) patients vivent en couple et 7 (30%) sont seuls. 1 (4%) patient vit chez ses parents. 18 (78%) personnes interrogées ont des enfants encore à charge ou non.

1.3. Aides au quotidien

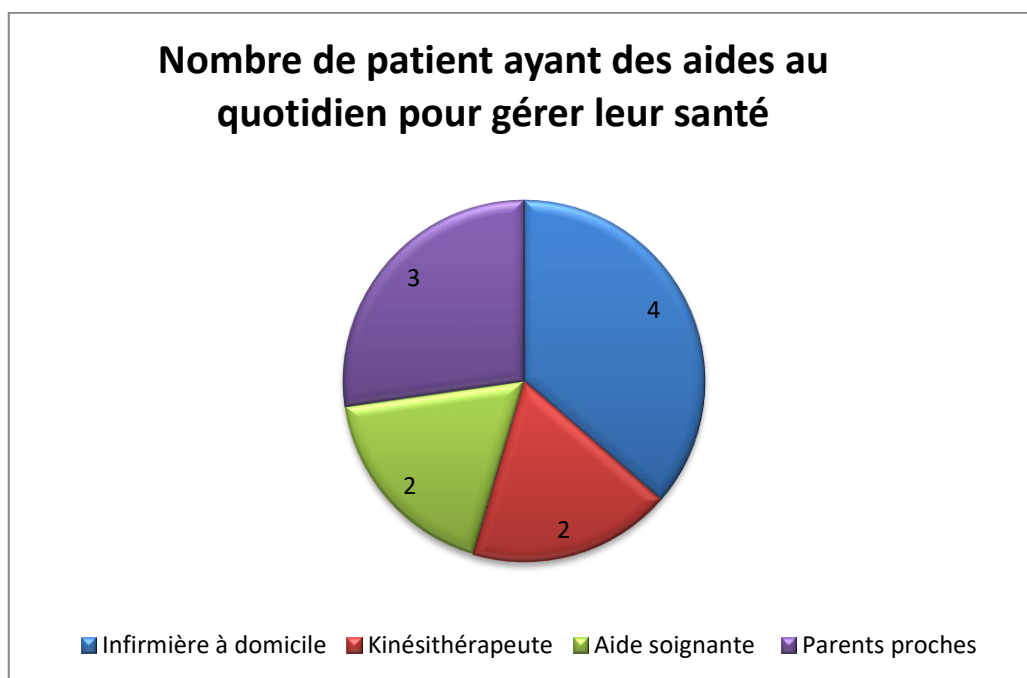


Figure I: Répartition des types d'aides au quotidien sollicitées par les patients pour gérer leur santé

16 (70%) des 23 patients interrogés n'ont pas d'aides à domicile. 7 personnes (30%) ont une ou plusieurs personnes qui les aident au quotidien. Parmi ces aides on retrouve : 4 personnes qui ont une infirmière à domicile, 3 dont les parents proches (mère, conjoint) sont présents au quotidien, 2 personnes suivies par un kinésithérapeute et 2 personnes bénéficiant d'une aide-soignante.

1.4. Profession

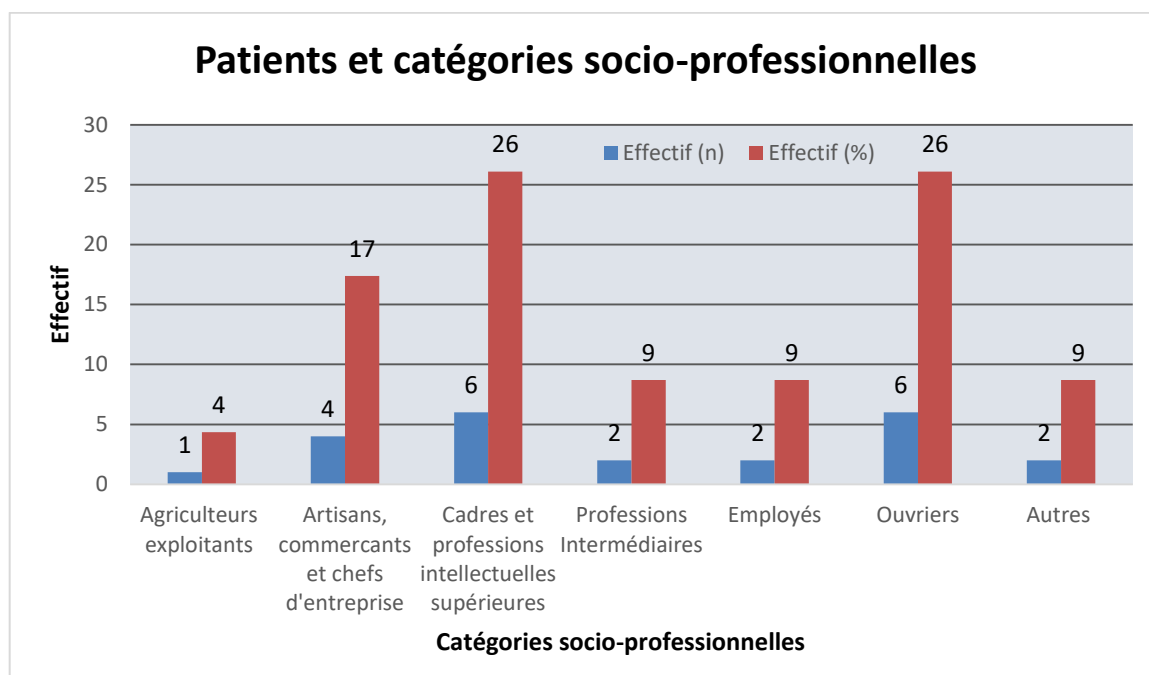


Figure II: Répartition des patients selon leurs catégories socioprofessionnelles

Parmi les 23 patients, 6 (26 %) sont classés dans la catégorie « cadres et professions intellectuelles supérieures » (biologiste médical, ingénieur, professeur dans l'enseignement supérieur...) et 6 autres (26 %) sont des « ouvriers » (électricien, jardinier, maçon...). 4 patients (17%) font partie de la catégorie « artisans, commerçants et chefs d'entreprises ». 2 patients (9 %) font partie de la catégorie « professions intermédiaires » (préparateur en pharmacie, technicien de maintenance...) et 2 (9%) sont des « employés » (aides-soignants...). Enfin 2 (9%) sont classés dans la catégorie « autres » (une mère au foyer, une personne sans emploi). Il n'y a qu'une personne appartenant à la catégorie socioprofessionnelle des agriculteurs (cf Annexe F). Sur les 23 patients, 14 sont à la retraite, soit 60%.

1.5. La maladie

1.5.1. Répartition des patients selon leurs pathologies

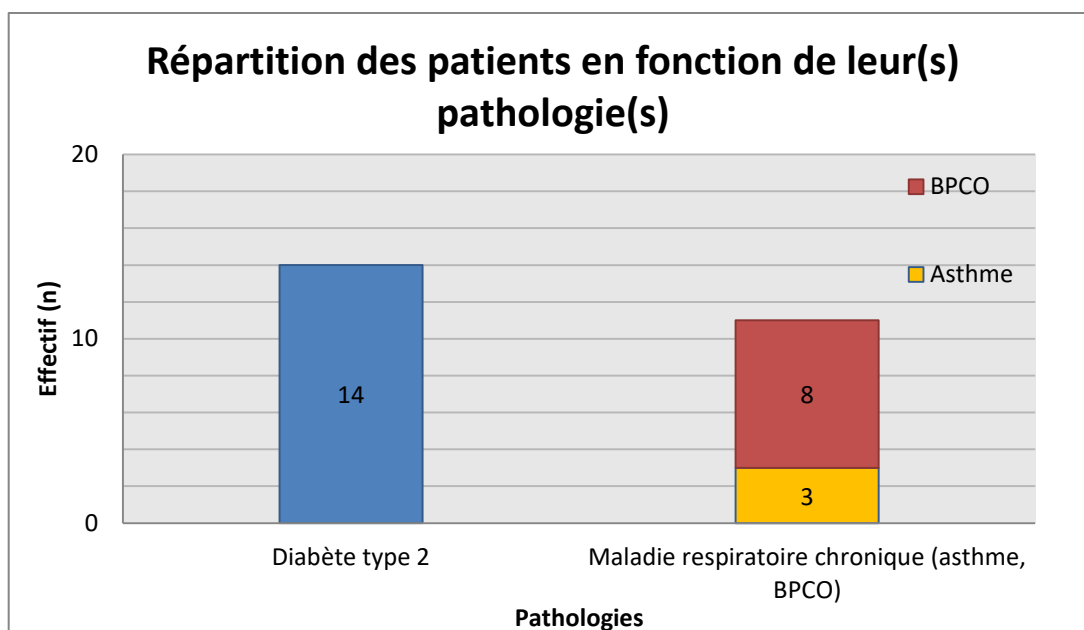


Figure III: Répartition des patients en fonction de leur(s) pathologie(s)

14 patients (61%) ont un diabète de type 2 et 11 (48%) personnes sont atteintes d'une maladie respiratoire chronique: 8 personnes (35%) ont une BPCO et 3 personnes (13%) sont asthmatiques. Parmi ces patients, deux personnes sont à la fois diabétiques de type 2 et atteintes de BPCO.

1.5.2. Ancienneté de la maladie

En moyenne, le diagnostic de la maladie date de 14 ans, le plus ancien diagnostic date de 40 ans et le plus récent de 1,5 an. La médiane est de 15 ans. La majorité des patients étaient donc traités pharmacologiquement depuis plusieurs années. En effet, seule une personne n'était traitée pharmacologiquement que depuis 3 mois même si le diagnostic de la maladie datait de plusieurs années.

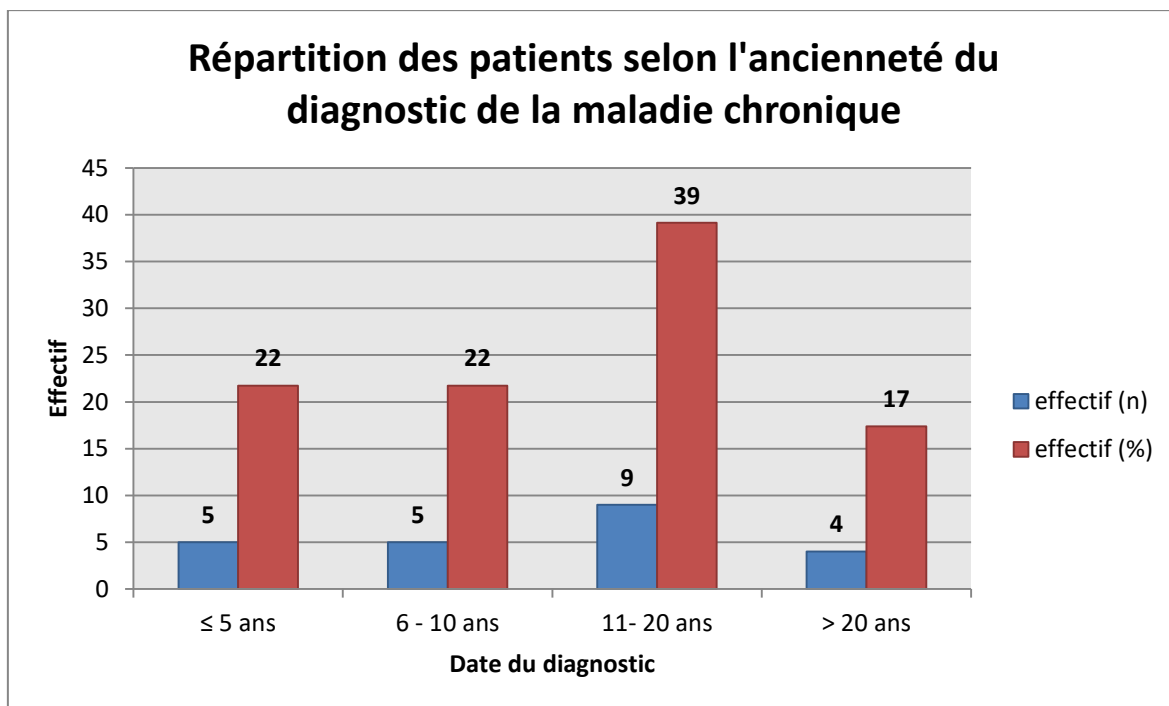


Figure IV: Répartition des patients selon l'ancienneté du diagnostic de la maladie chronique

Pour une majorité de patients (56%), le diagnostic de la maladie chronique date de plus de 10 ans, avec 9 patients qui ont été diagnostiqués depuis 11 à 20 ans. 10 patients (44%) sont diagnostiqués depuis 10 ans ou moins dont la moitié depuis moins de 6 ans.

1.5.3. Les prescriptions des patients

Prises journalières et molécules prescrites pour les 23 patients	Nombre moyen	Nombre minimal	Nombre maximal
Traitement chronique per os pris au quotidien <i>(sauf médicaments à inhaler, les collyres, les pommades ou crèmes, les injectables et les médicaments par voie orale à prendre à la demande)</i>	4	1	11
Lignes de molécules prescrites <i>(tout traitement confondu)</i>	6	1	14
Prises médicamenteuses journalières <i>(tout traitement confondu, sauf médicaments à la demande)</i>	8	2	26

Tableau 3 : Répartition de la prise de traitement (N= 23 patients)

En moyenne, les patients interrogés ont 4 traitements chroniques per os. Dans ces traitements chroniques par voie orale, sont exclus les médicaments à inhaler, les collyres, les pommades ou crèmes, les injectables et les médicaments par voie orale à prendre à la demande. Si un patient prend un médicament n'ayant pas une fréquence de prise journalière mais quelques jours par semaine ou une fois par semaine, il a été comptabilisé comme valant 1. En moyenne, les patients avaient 6 lignes de traitements différents prescrits, tout traitement confondu, avec un nombre maximal qui s'élève à 14 molécules différentes contre 1 molécule pour le patient de l'échantillon prenant le moins de traitements. La médiane est de 5 lignes de molécules différentes prescrites. En ce qui concerne le nombre de prises médicamenteuses journalières, la moyenne est de 8 par jour, avec un maximum à 26 prises par jour, tous traitements confondus, sans compter les médicaments à la demande, et un minimum à 2 prises par jour. Le tableau avec les détails de prise est présenté en Annexe F.

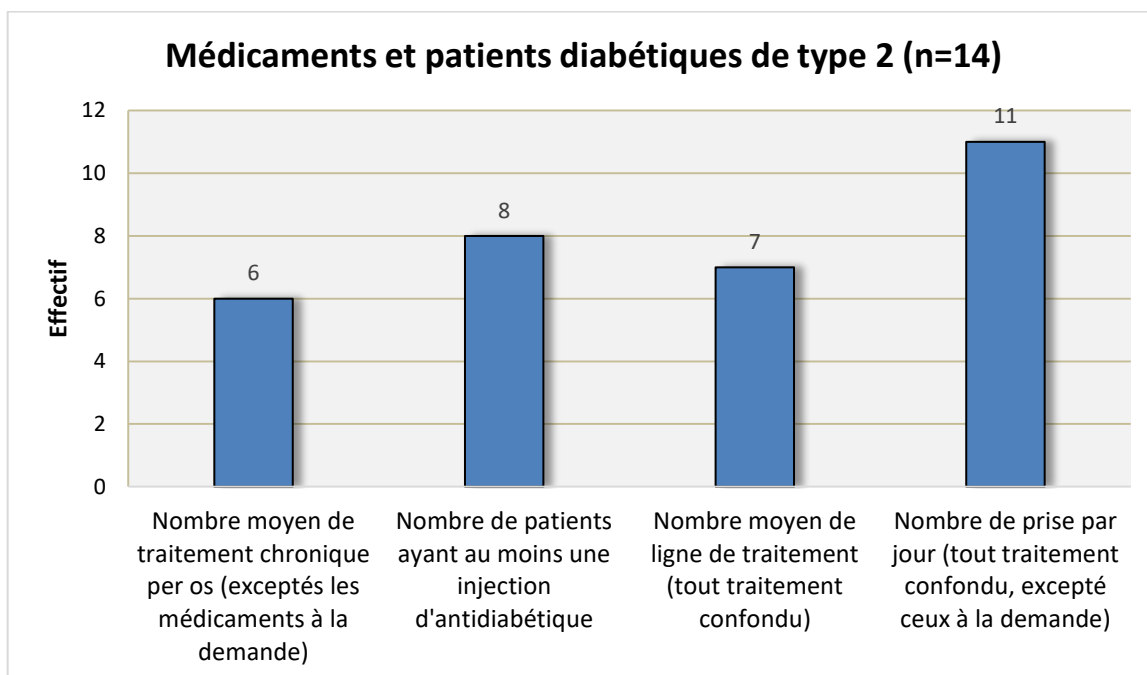


Figure V : Les patients diabétiques de type 2 (n=14) et leurs médicaments

Les 14 patients diabétiques ont environ 11 prises médicamenteuses par jour, avec 8 (39%) patients qui ont au moins une injection quotidienne d'antidiabétique.

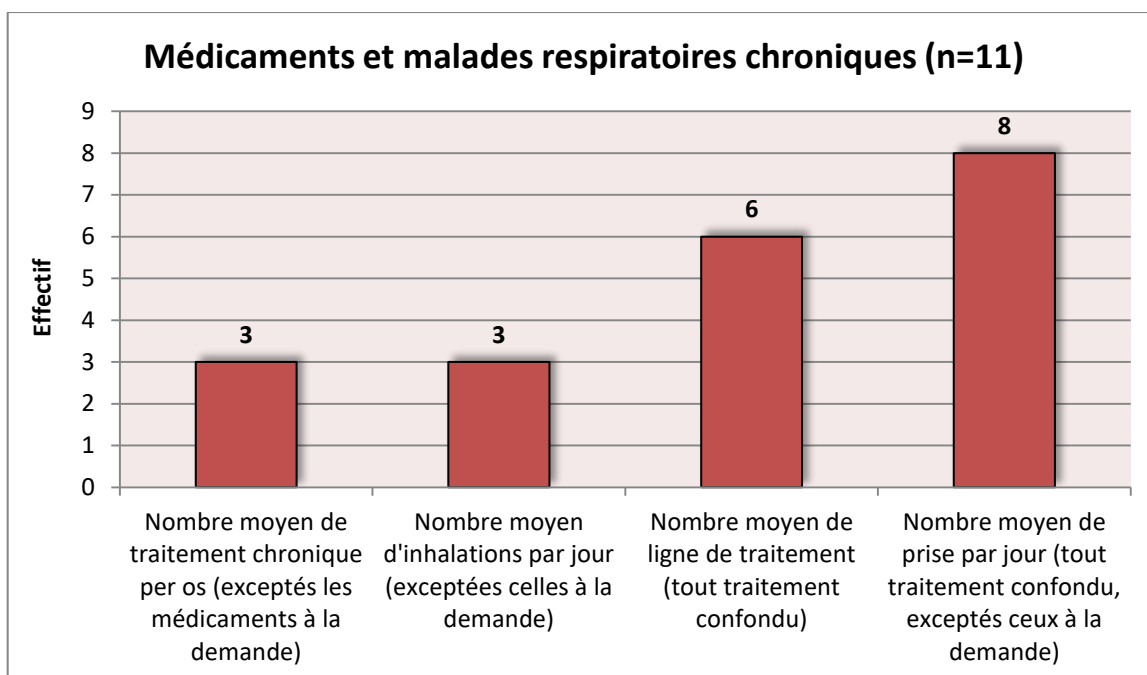


Figure VI: Les patients atteints d'une pathologie respiratoire chronique (BPCO ou asthme) (n=11) et leurs médicaments

Les patients atteints d'une pathologie respiratoire, quant à eux, ont en moyenne 8 prises journalières médicamenteuses dont environ 3 inhalations à faire quotidiennement.

1.5.3.1. *Focus sur les médicaments antidiabétiques et les traitements spécifiques des maladies respiratoires chroniques.*

Modalités de traitements antidiabétiques (AD)	Pourcentages retrouvés dans l'étude (N=14)	Pourcentages de l'étude ENTRED 2007-2010 (73) (N=3467)
1 antidiabétique oral seul	29 % (4/14)	41%
2 antidiabétiques oraux seuls	14% (2/14)	32%
3 antidiabétiques oraux seuls	7% (1/14)	8%
1 antidiabétique oral + insuline	14% (2/14)	6%
2-4 antidiabétiques oraux + insuline	21% (3/14)	5%
insuline seule	14% (2/14)	8%

Tableau 4 : Profils patients concernant la stratégie thérapeutique antidiabétique versus l'étude ENTRED 2007-2010.(73).

Traitements de la BPCO	Pourcentages retrouvés dans l'étude n= 8	Répartition retrouvée dans la littérature (74) N=5862
Monothérapie	25 % (2/8)	38.1 %
Bithérapie incluant les associations fixes	38 % (3/8)	39.9%
Trithérapie ou plus	38 % (3/8)	22%

Tableau 5: Profils patients concernant la stratégie thérapeutique des patients BPCO versus les données issues de l'étude « Prise en charge et coût de la BPCO en France en 2011 ».

La répartition des traitements retrouvée dans les deux populations de l'échantillon diabétiques de type 2 et BPCO est représentative et similaire à celles des données des études, hormis les proportions de patients sous insuline, qui, cependant, ne sont pas la proportion de patients diabétiques la plus importante. Cette similarité suffit, dans cette étude, à montrer la diversité de thérapeutiques des patients. Le détail des thérapeutiques des patients de l'étude est disponible en annexe F.

2. Analyse des discours de patients

Le corpus est constitué de 23 discours.

L'analyse des discours patients a été réalisée selon les quatre grandes thématiques explorées durant les entretiens : représentations des médicaments en général, représentations des traitements spécifiques, les astuces et autres thérapeutiques médicamenteuses ou non médicamenteuses et les difficultés de gestion des ordonnances médicamenteuses.

Les tableaux répertoriant les verbatim des patients classifiés sont présents en Annexe H.

Au sein de chaque thématique, des catégories voire des sous-catégories ont été identifiées. Les résultats sont synthétisés en préambule sous forme de tableau pour chaque thématique et un descriptif est ensuite proposé associé avec des exemples de verbatim des patients.

2.1. Perception et représentation des médicaments.

Thématiques	Sous thématiques	Catégories (nombre de patients)
Définition de l'objet médicament	Effecteur de soin, de guérison	Objet de soin (n=7)
		Améliore l'état de santé (n=4)
		Objet individuel et individualisé (n=2)
Importance donnée aux médicaments, représentation d'utilité et hiérarchisation	Importance liée aux bénéfices ressentis (n=15)	
	Représentation d'utilité et d'importance des médicaments, sans hiérarchisation (n=9)	
	Une nécessité	Bien-être, aide (n=8)
		Prise par obligation (n=8)
		Vitaux (n=4)
	Hiérarchisation	En fonction des bénéfices ressentis (n=6)
		En fonction de la pathologie traitée (n=5)
En fonction de l'ancienneté et des preuves d'efficacité (n=3)		
Appréhension et méfiance envers les médicaments	Méfiance liée à une représentation négative des médicaments (n= 8)	
	Conscience de la probabilité d'effets indésirables (n=8)	
	Doutes sur l'efficacité des traitements si pas de ressentis visibles, palpables (n=3)	
	Méfiance liée aux controverses sur les médicaments médiées par les médias et les professionnels de santé (n=2)	
Le médicament : objet nécessaire mais pas suffisant pour prendre soin	Nécessité de stratégies complémentaires (n=3)	
Médicaments comme objet de stress, d'angoisse du quotidien (n=2)		

Tableau 6: Récapitulatif des perceptions et représentations des patients concernant les médicaments en général

2.1.1. Définition du médicament

Effecteur de soin, de guérison

5 patients définissent le médicament comme un moyen de se soigner, de se guérir : « *Le médicament est un produit pour soigner, pour guérir* » ; « *les médicaments c'est bien et c'est normal de les prendre pour guérir, c'est pour la douleur, pour guérir c'est tout* » ; « *Les médicaments ça soigne, c'est important* ».

Pour 3 patients, la prise des médicaments est importante car elle améliore leur état de santé et leur permet de mieux vivre au quotidien : « *Il est important de prendre mes médicaments pour améliorer ma pathologie.* » ; « *Pour se soigner c'est très important !* » ; « *C'est important car ça m'a toujours apporté quelque chose de positif: ma glycémie a diminué avec le traitement pour le diabète et ma tension a baissé avec le Biprétérox®* ». 1 autre patient estime que les prises de médicaments permettent d'éviter l'apparition des symptômes de la maladie : « *c'est très important, sinon j'étouffe si je ne prends pas mon traitement pour la BPCO, ou j'ai mal si je ne prends pas le traitement pour la polyarthrite rhumatoïde* ». Enfin, 2 patients restent ambivalents face à l'importance qu'ils accordent aux médicaments, ils sont conscients que les médicaments sont là pour soigner mais requestionnent les risques : « *c'est pour soigner mes maladies mais je suis vieille maintenant* » ; « *Je pense qu'il faut pour se soigner mais j'aime pas trop* ».

Objet individuel et individualisé

Pour 2 patients, les médicaments nécessitent une individualisation : « *les médicaments doivent être adaptés à chaque personne, chacun à sa réaction face aux traitements* ».

2.1.2. Importance accordée aux médicaments, représentation d'utilité et hiérarchisation

Importance liée aux bénéfices ressentis

15 patients accordent de l'importance aux médicaments car ils ressentent un bénéfice suite à la prise de ceux-ci : « *je me rends compte de l'efficacité, même si elle n'est pas immédiate. Je les prends quand je suis malade, quand j'en ressens le besoin puis quand ça va mieux j'oublie.* », « *Si je pouvais m'en passer ce serait bien mais quand j'en ai besoin, que j'ai du mal à respirer et que je les prends ça m'aide beaucoup. Quand ça va mieux, je fais moins de crises j'arrête de les prendre car j'oublie. Je n'ai pas l'impression de les prendre « au long cours »* », dont la prévention des complications au long terme de la maladie : « *Pour moi c'est important pour éviter les complications du diabète.* » ; « *Je commence à prendre de l'âge donc c'est important si je veux pas avoir de problèmes* » ; « *c'est important car ça me permet de limiter les complications de la maladie* ».

Représentation d'utilité et d'importance des médicaments, sans hiérarchisation

9 patients mentionnent que tous les médicaments sont des objets de soins importants sans hiérarchisation : « *C'est difficile à dire car ils marchent tous ensemble, je les mettrais tous sur la même ligne* » ; « *Ils sont tous importants* » ; « *Je ne sais pas les différencier donc pour moi il n'y en a pas de plus importants que d'autres* ». Parmi ces 9 patients, 3 patients estiment que tous les médicaments sont importants car ils sont prescrits par un professionnel de santé : « *Je pense que tous*

les médicaments prescrits sont importants sinon on nous ne les donnerait pas » ; « à partir du moment où ils sont sur prescription c'est qu'ils doivent être importants ».

Une nécessité

Pour 8 patients, la prise de médicaments est perçue comme quelque chose de positif qui les aide à vivre au quotidien et leur est nécessaire : « *Les médicaments sont une aide, ils permettent de me sentir mieux.* » ; « *Je pense que ça m'aide à vivre et à gérer ma maladie.* » ; « *j'en pense que du bien, grâce à eux je vis normalement* ». Pour 8 patients, la prise de médicaments est vécue comme une obligation : « *j'ai pas le choix, sinon j'aurai d'autres problèmes de santé* » ; « *Il faut le faire, donc je le fais* » ; « *C'est difficile mais je suis obligée de les prendre car j'ai beaucoup de maladies* ». Pour 4 patients les médicaments sont décrits comme étant vitaux : « *de toute façon je ne peux pas vivre sans* » ; « *Les médicaments sont indispensables et nécessaires pour traiter des maladies.* » ; « *Je les prends car j'en ai besoin, ils m'aident à respirer* ».

Hiérarchisation

- En fonction des bénéfices ressentis

6 patients estiment que certains médicaments sont plus importants que d'autres selon les bénéfices ressentis: « *le médicament le plus important est celui pour la tension, Le Levothyrox® est bien sûr important. Le Symbicort® est moins important, car à part des essoufflements, je ne me sens pas malade, je n'ai pas de problèmes respiratoires.* » ; « *je dirais que le médicament pour la tension est très*

important car je me sens mieux depuis que je le prends» ; « Certains agissent plus rapidement que d'autres, je pense donc qu'ils sont plus importants».

- En fonction de la pathologie ciblée

Enfin, 5 personnes classifient l'importance de leurs médicaments en fonction de la pathologie ciblée: *« Les médicaments pour le cœur et le diabète sont plus importants que d'autres, je pense au Dafalgan® par exemple qui est accessoire »;* *« pour le diabète c'est plus important que le Doliprane® pour les douleurs » ; « tout est important, mais pour moi c'est surtout ceux pour mes problèmes respiratoires ».*

- En fonction de l'ancienneté et des preuves d'efficacité

Pour 3 patients, les médicaments importants sont ceux pour qui on a des preuves d'efficacité ou les plus anciens: *« la metformine et le furosémide j'en prends depuis des années donc ça doit être important » ; « la metformine est importante car c'est un vieux médicament qui a fait ses preuves » ; « on a plus de recul dessus donc ils sont plus importants pour moi ».*

2.1.3. Appréhension et méfiance envers les médicaments

Méfiance liée à une représentation négative des médicaments

8 patients verbalisent des représentations négatives envers les médicaments pouvant être le lit de la méfiance exprimée : *« je ne comprends rien, je ne sais pas si c'est du poison ou non » ; « je ne sais pas ce que ça fait dans mon ventre mais ça ne doit pas être beau à voir ».* ; *« Je n'aime pas prendre n'importe quoi, moi je n'aime pas trop » ; «les médicaments j'en pense que du mal » ; « les médicaments sont des conneries ».*

Conscience de la probabilité d'effets indésirables

8 patients évoquent les risques d'effets indésirables liés aux médicaments
« Il faudrait également que les notices soient « traduites », elles sont illisibles et quand vous les lisez, vous prenez peur, il faudrait qu'elles ciblent les vrais risques. » ; « il y a des effets qui sont néfastes, on a les conséquences ou parfois non » ; « Les génériques donnent des effets secondaires: j'ai eu des diarrhées avec la metformine » ; « En plus à cause du Symbicort® j'ai souvent des aphtes dans la bouche même si je me rince la bouche bien à chaque fois, j'ai aussi pris du poids depuis que je le prends, surtout au niveau abdominal » ; « j'ai de gros problèmes d'intestin, des problèmes de diarrhée qui m'empêchent de sortir...si je prends mon cachet et que je mange quelque chose je ne pourrai pas y aller. » « ils ont beaucoup d'effets indésirables, de contre-indications ».

Doutes sur l'efficacité des traitements si pas de ressentis visibles, palpables

Les patients expriment des doutes sur l'efficacité des traitements avec 3 patients qui n'obtiennent pas de résultats satisfaisants : « je doute de l'efficacité du Symbicort®, je vois mon pneumologue tous les 6 mois minimum et ma fonction respiratoire ne s'améliore pas, ça m'inquiète un peu et c'est surtout démotivant », « j'ai des problèmes à régler le diabète avec mes médicaments », « certaines personnes n'ont jamais pris de médicament dans leur vie et elles vont très bien. »

Méfiance liée aux controverses sur les médicaments médiées par les médias et les professionnels de santé

Pour 2 patients, la méfiance envers les traitements médicamenteux repose sur les polémiques médiatiques et les confrontations de différents points de vue : « *Une grande partie de la pharmacie est inutile voire mauvaise, vous n'avez pas entendu le dernier article de 60 millions de consommateurs ?* » ; « *Mon propre beau-frère est pharmacien ... il y a des médicaments qu'il me dit de ne pas prendre et que lui-même ne prendrait pas donc c'est bien qu'ils ne sont pas tous sains! ... Et il y a aussi l'histoire du Levothyrox® qu'on a entendu à la télé, moi j'ai eu tous les symptômes qu'ils ont dit* ».

2.1.4. Objet nécessaire mais pas suffisant pour prendre soin

Nécessité de stratégies complémentaires

Pour 3 patients, le médicament ne suffit pas à soigner : « *l'hygiène de vie est importante, pour moi l'hygiène de vie, nourriture et médicaments sont les 3 trucs les plus importants* » ; « *dans le diabète les médicaments ne suffisent pas, il faut une bonne alimentation et une activité physique suffisante en complément* ».

2.1.5. Médicaments comme objet de stress, d'angoisse du quotidien

Pour 2 patients, les prises de médicaments sont une source de stress, d'angoisse: « *pour les médicaments du diabète je suis angoissée quand il ne m'en reste presque plus, je vais vite à la pharmacie en chercher* » ; « *le fait de se piquer à 20 heures, c'est psychologique mais j'attends l'heure avec appréhension !* ».

2.2. Vécus de la gestion quotidienne des médicaments

Thématiques	Sous thématiques	Catégories (Nombre de patients)
Vécu positif de la prise médicamenteuse au quotidien	Intégration des prises médicamenteuses dans les habitudes et automatisation des actes associés (n=13)	
	Absence de difficultés perçues quant aux prises médicamenteuses (n=9)	
	Forme galénique perçue comme adaptée pour le patient (n=5)	
	Acceptation des prises médicamenteuses (n=2)	
	Nombre de médicaments perçus comme acceptable (n=1)	
Vécu négatif freinant une gestion optimale des prises	Non adéquation des contraintes de prises médicamenteuses et l'organisation de la vie quotidienne (n=13)	
	Nombre de médicaments perçu comme trop élevé (n=7)	
	Difficulté de reconnaissance des médicaments perçus comme objet de complexification (n=6)	
	Vécu difficile de la chronicité des prises (n=5)	
	Forme galénique perçue comme inadaptée pour le patient (n=5)	
Appropriation des prises de médicaments par les patients	Pas d'adaptation des prises (n=9)	
	Nécessité d'adapter les prises médicamenteuses	Effets indésirables vécus ou craints (n=2)
		Adaptation après avis d'un professionnel de santé (n=2)
Nécessité de mise en place d'astuces de gestion des médicaments au quotidien	Organiser des modalités de rangement spécifiques, individualisées, perçues comme adaptées par le patient	Lieu précis (n=9)
		Utilisation d'un pilulier (n=5)
	Mise en place d'organisation facilitant la régularité des prises médicamenteuses, individualisée, perçue comme adaptée par le patient	Organisation spécifique lors de déplacements et voyages (n=6)
		Alarmes/ Calendrier/ Plan de prise (n=5)
		Instauration d'automatisme (n=5)

Tableau 7: Récapitulatif du ressenti de la prise quotidienne des traitements par les patients

2.2.1. Vécu positif facilitant les prises

- Intégration des prises médicamenteuses dans les habitudes et automatisation des actes associés

13 patients déclarent prendre facilement leurs traitements, car ces gestes sont devenus une habitude. Après un temps d'adaptation, des automatismes se sont intégrés dans leur quotidien : « *C'est assez facile pour moi car c'est automatique* » ; « *C'est devenu une habitude, ça ne me gêne pas, cela était un peu difficile au début, en plus il fallait faire attention à l'alimentation, mais maintenant c'est devenu une habitude.* » ; « *prendre les médicaments c'est une question d'habitude. C'est un peu dur au début, mais après on s'y fait. Et les piqûres ça fait un peu mal au début quand on se pique, mais il faut en prendre l'habitude* ».

- Absence de difficultés perçues quant aux prises médicamenteuses

9 patients ne sont pas gênés par le fait de devoir prendre des médicaments : « *Ça ne me gêne pas, je les prends* » ; « *Ce n'est pas une corvée, je les prends facilement.* » ; « *Ça ne me gêne pas de les prendre* ».

- Forme galénique perçue comme adaptée pour le patient

Pour 5 patients, la forme galénique facilite la prise des médicaments. Les formes comprimés ressortent comme étant plus simples que les inhalations même si un patient est à l'aise avec ce mode d'administration : « *sinon c'est assez facile de faire les inhalations* » ; « *Pour moi c'est facile de prendre des comprimés par voie orale, je n'ai pas de soucis avec ce traitement par voie orale, je ne l'oublie jamais et c'est vite pris.* » ; « *Pour moi, prendre mes médicaments c'est facile, c'est vite avalé.* »

- Acceptation des prises médicamenteuses

2 patients ont accepté le fait de devoir prendre des traitements au long cours ce qui facilite les prises : « *Aujourd'hui je le vis très bien, au début je l'ai mal vécu, c'est une question d'acceptation.* » ; « *Cela fait partie de la vie* ».

- Nombre de médicaments perçus comme acceptable

Un patient estime que le fait d'avoir un faible nombre de traitements facilite la prise : « *C'est embêtant, mais ce n'est pas catastrophique : il y en a qui en prennent beaucoup plus que moi, j'espère que je ne vais pas trop en avoir plus tard* ».

2.2.2. Vécu négatif freinant une gestion optimale des prises

- Non adéquation des contraintes de prises médicamenteuses et l'organisation de la vie quotidienne

Pour 11 personnes, les difficultés de prises des médicaments sont liées à une non adéquation du plan de prises à leur organisation de vie quotidienne : « *avec mes horaires qui changent tout le temps ce n'est pas facile non plus, je ne suis pas tout le temps à la maison, je sors souvent* » ; « *Le problème c'est que je dois manger tout de suite après avoir pris les médicaments et des fois je n'ai pas très faim, mais je me force à manger, parce que sinon j'ai mal à l'estomac et je fais des hypoglycémies* », « *on m'avait mis une prise à midi et c'était la plus difficile à gérer. Je l'ai oublié 2 fois, je ne mangeais pas à heures régulières alors des fois je le prenais dans l'après-midi parce que j'avais oublié à midi, c'est gênant devant mes collègues.* » ; « *le midi souvent je mange dehors donc c'est plus difficile pour moi de les prendre* » ; « *ça m'est déjà arrivé d'oublier de le faire le soir, surtout quand je*

me sens fatiguée » ; « Des fois j'oublie de prendre mes comprimés le soir, mais mon mari ou ma fille me le rappellent » ; « J'ai mal vécu pendant 1 an avec le traitement au long cours, j'avais du mal à y penser, je l'oubliais souvent ».

En particulier pour deux patients, les prises deviennent difficiles lorsqu'ils partent en voyage : *« C'est compliqué de prendre ses traitements en voyage, il faut partir avec une quantité suffisante et il faut être très organisé, surtout maintenant avec les attentats, il faut avoir tous ses papiers. »*, *« Pendant les vacances car je perds mon rythme. »*

- Nombre de médicaments perçu comme trop élevé

Pour 4 patients, le nombre élevé de médicaments rend les prises quotidiennes difficiles : *« j'ai beaucoup de prises, beaucoup de médicaments, je ne sais pas les différencier » ; « J'ai du mal à gérer quand j'en ai plus de 3 à prendre, notamment pendant les saisons de pollens, car je fais une cure de désensibilisation »*, *« si on ajoute un traitement au traitement habituel, là ça devient pesant. »*. 3 patients mentionnent de plus ne pas prendre d'autres médicaments ni utiliser d'autres stratégies thérapeutiques pour ne pas en rajouter: *« Je ne prends rien d'autre, je prends assez de médicaments » ; « Je ne prends pas grand-chose d'autre...j'en ai assez ».*

- Difficulté de reconnaissance des médicaments perçus comme objet de complexification

Pour 5 patients, la présence de médicaments génériques et les difficultés de reconnaissance induites complexifient les prises au quotidien : « *Même si je suis du métier, des fois on ne me donne pas toujours le même laboratoire et une fois on m'a donné le générique du Tanganil®: l'acétylleucine, je ne savais pas ce que c'était: une fois les comprimés sont bleu, une fois blanc donc c'est difficile.* » ; « *C'est difficile avec les génériques, à la pharmacie on me change tout le temps les boîtes, j'ai du mal à lire ce que le pharmacien écrit.* » ; « *Les noms des médicaments sont compliqués, surtout les génériques et il m'arrive de les inverser* ». De plus, pour un patient, générique ou non, les difficultés de reconnaissance ont pu être source d'erreur de prises ; « *Je me suis même trompé plusieurs fois entre la Ventoline® et l'autre au début! C'était la catastrophe* ».

- Vécu difficile de la chronicité des prises

Pour 5 patients, la chronicité des prises de médicaments rend la gestion quotidienne difficile : « *C'est difficile de prendre un traitement: il faut toujours y penser. C'est une contrainte, c'est un rythme de vie à prendre, il faut toujours les prendre à des heures précises.* » ; « *C'est pénible de les prendre tous les matins et tous les soirs* », « *C'est assez difficile, c'est difficile dans la régularité : je les oublie assez souvent* ».

- Forme galénique perçue comme inadaptée pour le patient

Pour 5 patients, la difficulté des prises dépend de la galénique des médicaments, surtout lorsqu'il s'agit de dispositifs d'inhalation : « *faire des*

inhalations ce n'est pas facile tous les jours, ça serait moins compliqué si c'était des comprimés » ; « C'est plus difficile de faire des inhalations: parfois je n'arrive pas à bloquer ma respiration ou j'oublie de le faire quand je prends mon Symbicort®. Il n'y a pas de goût particulier donc parfois je ne sais même pas si j'ai bien reçu la dose. Je voudrai trouver une alternative. » ; « le fait de se piquer, l'aiguille, c'est psychologique, j'ai du mal à l'accepter ».

2.2.3. Appropriation des prises de médicaments par les patients

7 patients mentionnent une importance à ne pas adapter les prises de médicaments : ils disent ne jamais avoir modifié leur ordonnance et prennent les médicaments comme indiqué : *« je ne m'amuserai pas à changer l'ordonnance » ; « Je change rien, je prends juste les cachets dans mon pilulier » ; « Je n'ai rien adapté, je prends ce que le médecin me dit de prendre car j'ai totalement confiance ».* Alors que d'autres patients expriment la nécessité d'adapter les prises médicamenteuses.

2 personnes du fait d'effets indésirables vécus ou craints: *« j'ai arrêté Eliquis® le soir pendant 1 mois parce que je saignais des gencives et j'avais des "taches" au bras, et on m'a dit que c'était ce médicament-là qui me faisait ça. Alors j'en ai pris qu'un le matin au lieu de 2 » ; « Je ne modifie pas de moi-même les ordonnances! Il m'est arrivé de baisser parfois un peu le dosage de la metformine, mais je ne fais pas de changement ».*

2 patients précisent que toutes adaptations de prises médicamenteuses se fait après avis d'un professionnel de santé: *« j'ai déjà adapté mon ordonnance, mais je demande toujours avant: par exemple je sais qu'en cas de grosse crise*

d'allergie je peux prendre 2 Aerius® au lieu d'un » ; « Je ne modifie jamais moi-même mon ordonnance. Si ça ne va pas, je rappelle mon pneumologue ou mon rhumatologue et on discute au téléphone pour changer le traitement, mais je ne le fais jamais toute seule ».

2.2.4. Nécessité de mise en place d'astuces de gestion des médicaments au quotidien

Organiser des modalités de rangement spécifiques, individualisées, perçues comme adaptées par le patient

- Lieu précis

Le fait de mettre les médicaments dans un lieu spécifique aide 9 personnes sur 23 à prendre leurs médicaments: « *Je mets mes médicaments dans un petit panier dans ma cuisine et j'en ai aussi sur ma cheminée dans la salle à manger* » ; « *mes médicaments sont dans la cuisine, avec les verres, parce que j'ai besoin d'un verre d'eau pour les avaler* » ; « *ils sont tous dans ma salle de bain comme ça je les vois tous les matins*», « *je les oublie facilement, surtout les dispositifs il m'arrive de les perdre et de ne plus en avoir.* ».

- Utilisation d'un pilulier

5 patients sur 23 disent utiliser un pilulier (industriel ou fait maison), ce qui facilite la prise des médicaments : « *J'ai un semainier que je pose sur la table de la cuisine que je fais moi-même chaque dimanche* » ; « *Je mets mes comprimés dans un petit godet. J'ai 3 godets avec des étiquettes dessus: 1 pour le matin, 1 le midi*

et 1 le soir. Ça remplace le pilulier » ; « J'ai un pilulier car autant de médicaments ça demande beaucoup de gestion ».

Mise en place d'organisation facilitant la régularité des prises médicamenteuses, individualisée, perçue comme adaptée par le patient

– Organisation spécifique lors de déplacements et voyages (n = 6 patients):
« Quand je sors je le mets dans mon sac et j'ai toujours une ordonnance avec moi dans mon sac » ; « Et si je dois partir la journée je les prends avec moi », « si je dois partir quelque part il suffit juste que je m'organise et puis c'est tout ».

– Utiliser des alarmes, des calendriers ou des plans de prise (n = 5 patients):
« Comme j'aime bien l'informatique, j'ai fait un tableau Excel® à partir de mon ordonnance avec les moments de prises, matin midi et soir et je l'utilise pour faire mon pilulier » ; « Pour les injections de Métoject®, je note sur mon agenda le jour où je dois faire l'injection » ; « Au début je me mettais une alarme sur mon téléphone ».

– Instauration d'automatisme (n = 5 patients):
« J'essaye de les prendre tous les jours à la même heure pour que ce soit une habitude » ; « j'y pense seul » ; « c'est un automatisme » ; « ma femme fait mon pilulier et moi je pioche dedans » ; « Pas du tout, j'ai l'habitude ».

2.3. Nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques

Thématiques	Sous thématiques	Catégories (Nombre de patients)
Nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques	Recherche de produits naturels (n=9)	Huiles essentielles (n=5)
		Miel et ses dérivés (n=3)
		Phytothérapie (n=1)
	Automédication allopathique et soins dermatologiques (n=5)	Per os (n=3)
		Voie locale (n=2)
	Homéopathie (n=5)	
	Acupuncture (n=2)	
	Compléments alimentaires (n=2)	
	Alimentation (n=1)	
	Relaxation (n=1)	
	Réalisation d'exercices physiques adaptés (n=1)	

Tableau 8: Récapitulatif des alternatives thérapeutiques

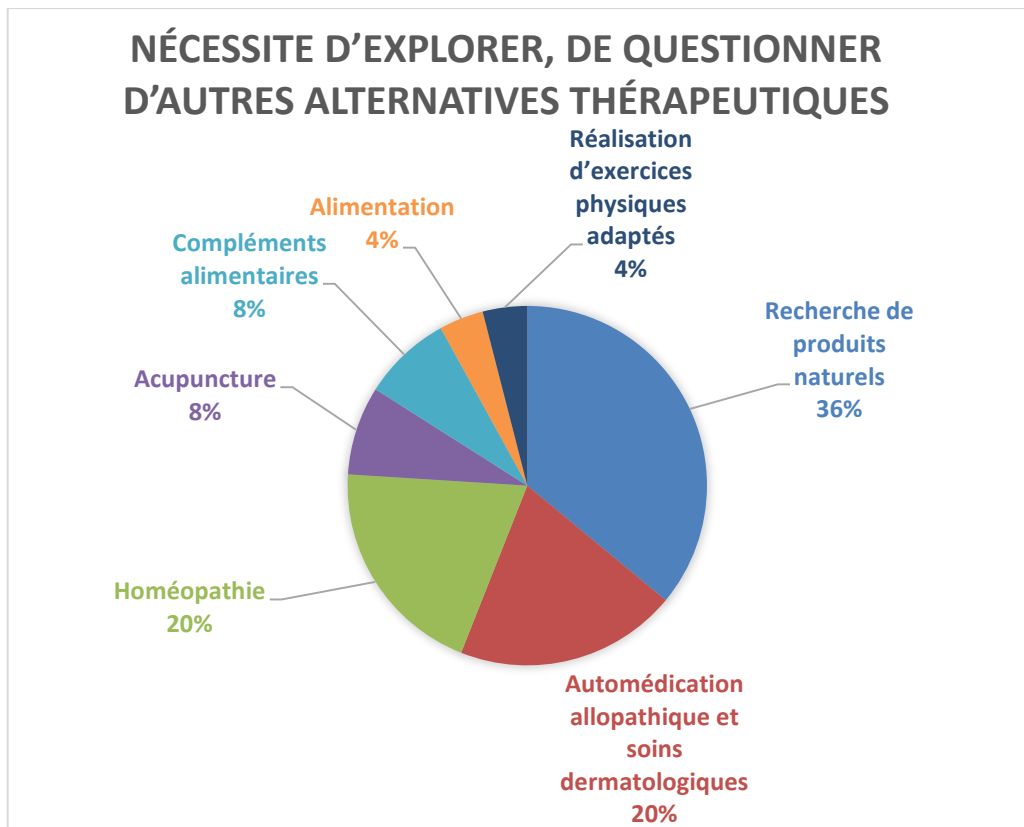


Figure VII : Synthèse des alternatives thérapeutiques à explorer (en pourcentage des réponses obtenues)

16 patients sur 23 (70%) évoquent les thématiques de l'automédication et des thérapeutiques non médicamenteuses

Recherche de produits « naturels »

Un certain nombre de patients sont attirés par les produits dits "naturels" :

- Miel et ses dérivés

Pour 3 personnes, le miel et ses dérivés permettent de lutter contre certaines maladies, notamment hivernales: « *l'hiver je prends du miel au petit déjeuner pour me donner des forces* » ; « *l'hiver je prends du miel et une tisane de thym, c'est très*

bon pour le rhume» ; « J'utilise beaucoup les produits des abeilles type gelée royale, propolis et je mange du miel le matin sur les tartines».

– Huiles essentielles

Les huiles essentielles sont utilisées par 5 personnes, sous forme d'inhalations afin d'améliorer l'état respiratoire ou par voie locale pour prendre en charge des douleurs localisées: « *Pour l'asthme, je fais des inhalations de Perubore® pour prévenir les affections respiratoires l'hiver car le moindre virus prend des proportions énormes. J'utilise aussi des gouttes aux essences* » ; « *ça arrive que je prenne des huiles essentielles pour les douleurs arthrosiques* » ; « *Je prends de l'huile essentielle de menthe poivrée pour les migraines et des gouttes aux essences pour le rhume et la grippe, je fais parfois des inhalations* ». Pour 1 patient, l'utilisation d'huile essentielle a conduit à une hospitalisation : « *j'ai déjà essayé les diffuseurs d'huile essentielle pour la respiration, mais ça n'a pas marché, au contraire je me suis retrouvée à l'hôpital.* »

– Phytothérapie

Une personne déclare avoir recours à la phytothérapie pour prendre en charge des troubles du sommeil ou lutter contre des douleurs arthrosiques: « *j'ai pris une plante pour dormir je ne sais plus ce que c'est je crois que c'est Euphytose®. Avant je prenais le Stilnox®, mais j'étais pas bien le matin et j'en avais tout le temps besoin je suis contente d'avoir arrêté. Et je prends aussi une plante pour l'arthrose, mais je ne connais plus le nom* ».

Automédication allopathique et soins dermatologiques :

5 personnes déclarent prendre des médicaments en automédication :

– Per os

3 patients prennent des médicaments non prescrits, essentiellement pour un traitement symptomatique de douleurs : « *Je prends du Gaviscon® pour les brûlures d'estomac, mais rien d'autre* » ; « *Quand j'ai des crampes je prends 1 Doliprane®* » ; « *du Doliprane® des fois pour des douleurs* ».

– Voie locale

2 personnes disent utiliser des pommades, pour aider à la cicatrisation ou une meilleure hydratation de la peau: « *je passe de la pommade Cicalfate® si jamais j'ai une petite coupure* » ; « *je prends de la pommade pour mes pieds car les pieds c'est très important, j'ai de la peau morte et il faut la graisser, je me masse les pieds tous les soirs* ».

• Homéopathie

Concernant l'homéopathie, 5 personnes l'utilisent. Une personne est suivie par un médecin homéopathe: « *Je prends beaucoup d'homéopathie prescrite par mon médecin homéopathe.* » ; 3 autres patients prennent de l'homéopathie en automédication, en complément du traitement médicamenteux : « *de l'homéopathie en complément de mon traitement de fond pour avoir quelque chose de plus naturel* », pour une personne, les Fleurs de Bach® permettent de diminuer l'anxiété : « *Je prends des Fleurs de Bach® pour le stress* ». Enfin une personne l'utilise à la place d'un traitement allopathique, à la place des vaccins contre la grippe : « *Je me vaccine par l'homéopathie car je ne supporte pas le vaccin de la grippe, je l'ai fait pendant des années et j'ai toujours de douleurs aux bras après l'injection* ».

- Acupuncture

2 personnes ont eu recours à l'acupuncture pour soigner une toux ou des douleurs : *« cet hiver j'ai fait des séances d'acupuncture pour soigner une toux, j'ai eu une grosse bronchite qui passait pas et ça m'a permis de mieux respirer, j'étais moins essoufflée après un effort. » ; « Par contre j'ai des douleurs, [...] là j'ai fait une séance d'acupuncture et ça a très bien marché! ».*

- Compléments alimentaires

2 patients utilisent régulièrement des compléments alimentaires, pour optimiser, améliorer la mémoire ou encore pour prendre en charge leurs douleurs : *« Je prends aussi des compléments alimentaires, du ginkgo pour la mémoire et de la spiruline » ; « Je prends parfois un médicament pour l'arthrose (Piasclédine®), mais ça coûte cher, ne c'est plus remboursé alors je ne le prends pas tous les mois. Je prends aussi du magnésium de temps en temps pour les crampes ».*

- Alimentation

Pour une personne, l'alimentation est une stratégie thérapeutique: *« je mange de l'ail pour faire baisser la tension ».*

- Relaxation

Une personne souligne l'importance de la relaxation, surtout en cas de crise d'asthme : *« j'aimerais bien aussi qu'on parle de l'importance de la relaxation pour ne pas paniquer en cas de crise d'asthme, parce que ça fait peur quand on a la sensation d'étouffer ».*

- Réalisation d'exercices physiques adaptés

Une personne réalise des exercices respiratoires afin d'améliorer sa fonction respiratoire : « *je regarde des vidéos sur internet sur comment bien respirer et je fais des exercices respiratoires en me basant sur les explications du coach sur les vidéos. Je ne sais pas si c'est vraiment le cas, mais j'ai l'impression que ça m'aide* ».

2.4. Problématiques liées à la gestion des ordonnances médicamenteuses

11 patients sur 23 estiment ne jamais avoir eu de difficultés de compréhension ou de lecture de leurs ordonnances : « *Je n'ai jamais eu de difficultés, j'ai toujours bien compris mon traitement, je n'ai pas de problèmes de lecture* » ; « *Je n'en ai pas, c'est moi qui dicte mon ordonnance à la diabétologue* » ; « *je ne cherche pas à comprendre, je passe à la pharmacie ils me connaissent bien* ». De plus, 3 autres patients estiment que les explications données par leurs professionnels de santé leur ont permis de comprendre leurs ordonnances et ont jugés ces informations suffisantes pour gérer leurs médicaments: « *J'en n'ai pas. Au début c'était dur, mais les infirmières m'ont tout expliqué* » ; « *mon médecin m'explique bien les choses* » ; « *mes médecins m'ont toujours bien expliqué le traitement* ».

Certaines difficultés en lien avec la gestion des ordonnances médicamenteuses ont été rapportées par les patients :

- Des **difficultés de lecture et de compréhension** du contenu des ordonnances sont décrites par 6 patients : « *je n'arrive pas à lire les*

ordonnances, je ne sais pas bien lire et ni les boites des médicaments. Alors je connais les boites, mais des fois la pharmacie me change les boites et là je suis perdue. ». Certains patients n'arrivent pas à relire les médecins : « *Mon médecin écrit mal des fois c'est difficile à lire.* » tandis que pour d'autres, les ordonnances sont trop complexes et comportent des informations trop techniques : « *Il faudrait que l'ordonnance soit traduite pour qu'il y ait une meilleure utilisation et que l'on évite les erreurs* ». Par ailleurs, les explications données par les professionnels peuvent s'avérer trop complexes ou les patients n'osent pas poser leurs questions (n=2) : « *parfois je ne comprends pas ce que le médecin me dit alors que s'il y a quelqu'un d'autre avec moi, on m'explique après* » ; « *Au début j'avais beaucoup de questions que je n'ai jamais posées, mais j'ai eu les réponses au fil des années.* ».

- Le **temps des renouvellements** d'ordonnances est identifié comme un moment **à risque** dans la gestion quotidienne des médicaments pour 5 patients : « *j'ai déjà eu des problèmes pour renouveler mes médicaments le week-end.* » ; « *Il m'est déjà arrivé d'avoir des problèmes pour renouveler mon ordonnance à la pharmacie, à chaque fois il faut reprendre un rendez-vous avec le médecin, c'est compliqué d'avoir un rendez-vous* » ; « *ça arrive souvent que le médecin oublie de me prescrire des traitements lors des renouvellements* ».
- Le **nombre important de médicaments prescrits** sur l'ordonnance ainsi que le **nombre de supports de prescription** du fait d'une prise en charge associant médecins généralistes et spécialistes peut être une source de confusion pour les patients (n=2 patients): « *J'ai 2 pages d'ordonnances et j'ai des problèmes pour m'y retrouver, je m'y perds alors je travaille dessus* ».

avec mon généraliste» ; «Ce qui me gêne le plus c'est d'avoir plein d'ordonnances, une du médecin généraliste, une du pneumologue et une de l'endocrinologue j'en ai de partout ! ».

Synthèses des résultats des patients « naïfs d'ETP » :

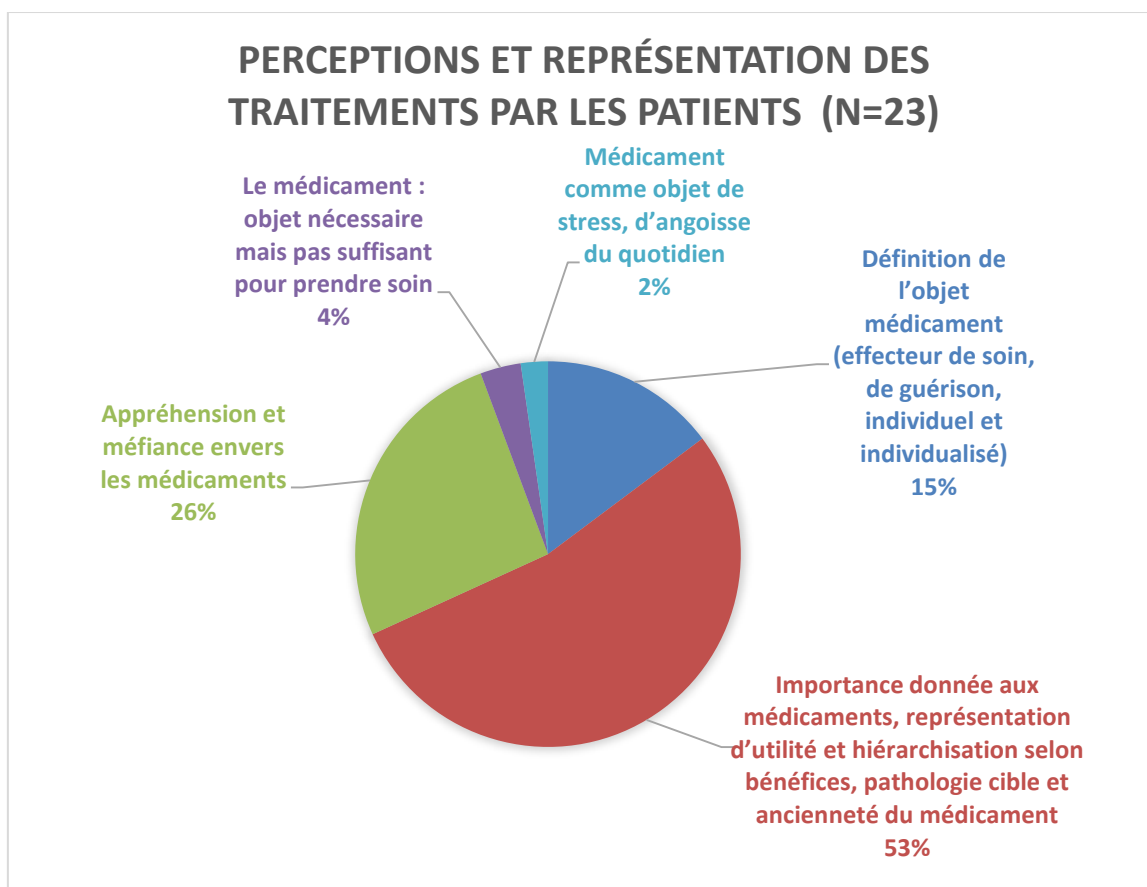


Figure VIII : Synthèse des perceptions et représentations des traitements des patients « naïfs d'ETP » (en pourcentage des réponses obtenues)

SYNTHÈSE DES BESOINS ET PROBLÉMATIQUES EXPRIMÉES PAR LES PATIENTS NAÏFS (N=23)

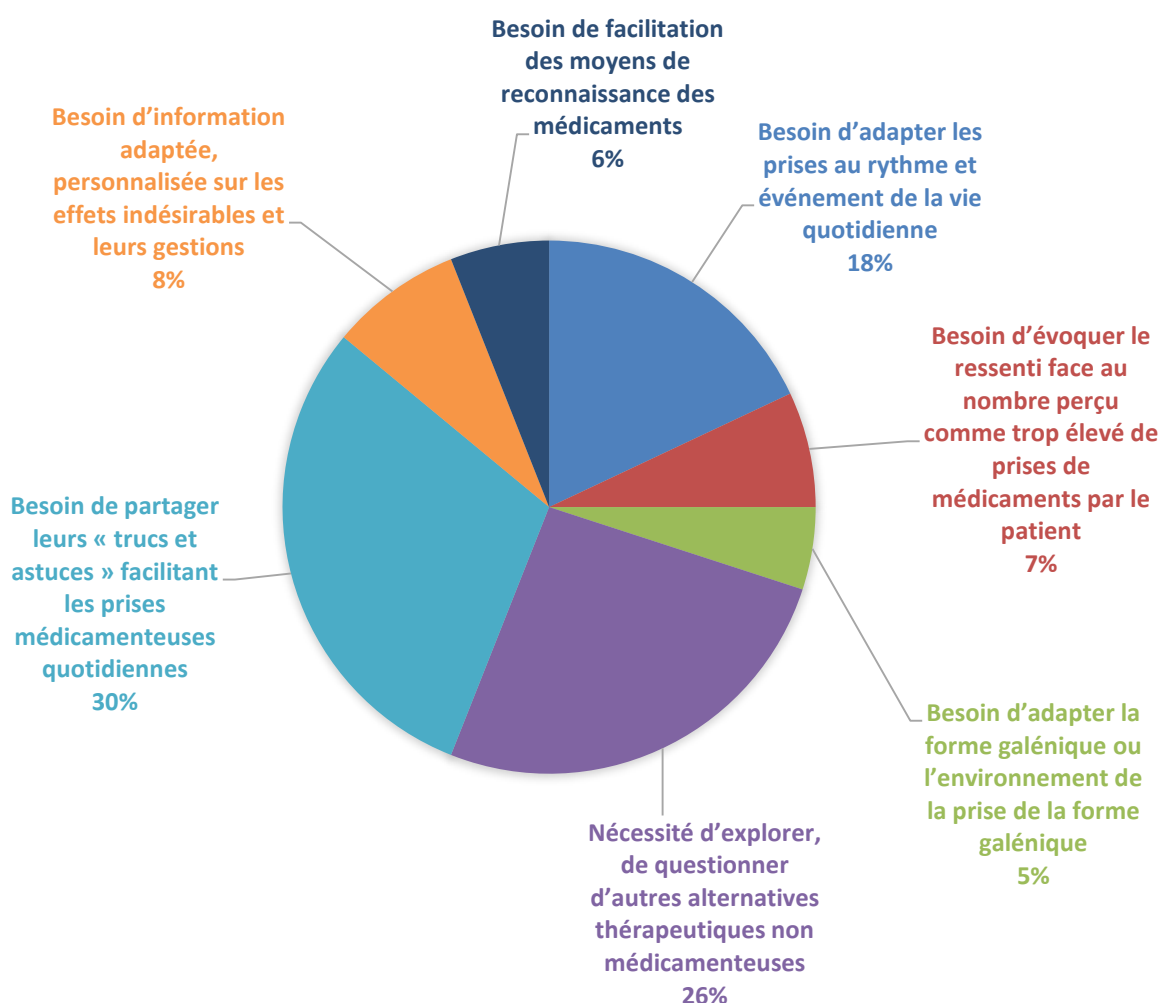


Figure IX : Synthèse des besoins et problématiques exprimés par les patients (en pourcentage des réponses obtenues)

Deuxième partie : évaluation des attentes et besoins des patients suivis à ProxYDiab38 et ayant eu une séance éducative centrée sur les médicaments du diabète

1. Participation des patients à l'atelier "Pourquoi tous ces médicaments?" de ProxYDiab38

Depuis la création de ProxYDiab38 en 2009, 1 402 patients ont contacté l'association et, jusqu'en décembre 2017, 1 260 patients ont participé à au moins une action éducative de l'association. Concernant la séance numéro 2 intitulée « Pourquoi tous ces médicaments ? », l'évolution du taux de participation sur 3 ans réalisée de 2015 à 2017 (absence de données auparavant) montre une décroissance de 2015 à 2016, passant d'une dizaine de patients à un arrêt de cette séance du fait d'une absence de recrutement de patients, mais depuis janvier 2017, une augmentation du taux de participation est observée avec 13 patients pour le premier semestre et 17 pour le second qui correspond à une communication auprès des patients d'un changement d'intervenant par un pharmacien alors qu'auparavant intervenaient un médecin ou une infirmière spécialisée en diabétologie, avec une modification du contenu vers une approche globale de la problématique médicamenteuse, non médicamenteuse et une ouverture vers les questionnements multiples pas uniquement ciblés sur les « médicaments du diabète ».

Semestre	Nombre de séance n°2 prévus	Nombre de séance n°2 réalisés	Nombre de participants inscrits	Nombre de participants présents
01/2015 à 06/2015	3	2	11	11
07/2015 à 12/2015	3	3	11	10
01/2016 à 06/2016	4	3	9	9
07/2016 à 12/2016	1	0	0	0
01/2017 à 06/2017	3	2	13	13
07/2017 à 12/2017	3	3	23	17

Tableau 9: Représentation du nombre de séance « Pourquoi tous ces médicaments ? »

prévus, réalisés et leurs taux de participation sur 3 ans, de 01/2015 à 12/2017.

2. Analyse des questionnaires de fin de séance

2.1. Effectif

Les questionnaires sont présentés en fin de séance par l'équipe de ProxYDiab38, ils sont anonymes et non obligatoires. 14 questionnaires ont été recueillis et analysés sur la période de Mars à Décembre 2017. Les questions ouvertes ont été regroupées en thèmes tandis que les questions fermées sont analysées sous forme de statistiques. Un patient peut choisir plusieurs réponses.

Les effectifs sont homogènes, hormis la séance du 4 Juillet 2017 où seuls 2 patients étaient présents et ont rempli le questionnaire.

Date de la séance	Nombre de questionnaires remplis
10/03/2017	6
09/05/2017	6
04/07/2017	2
17/10/2017	Questionnaire non distribué
19/12/2017	Questionnaire non distribué

Tableau 10 : Nombre de questionnaires remplis en fonction des séances

2.2. Analyse des réponses par question

- Cette séance correspondait-elle à vos attentes?

La séance correspondait aux attentes de la totalité des patients.

- Que pensez-vous de la durée de la séance?

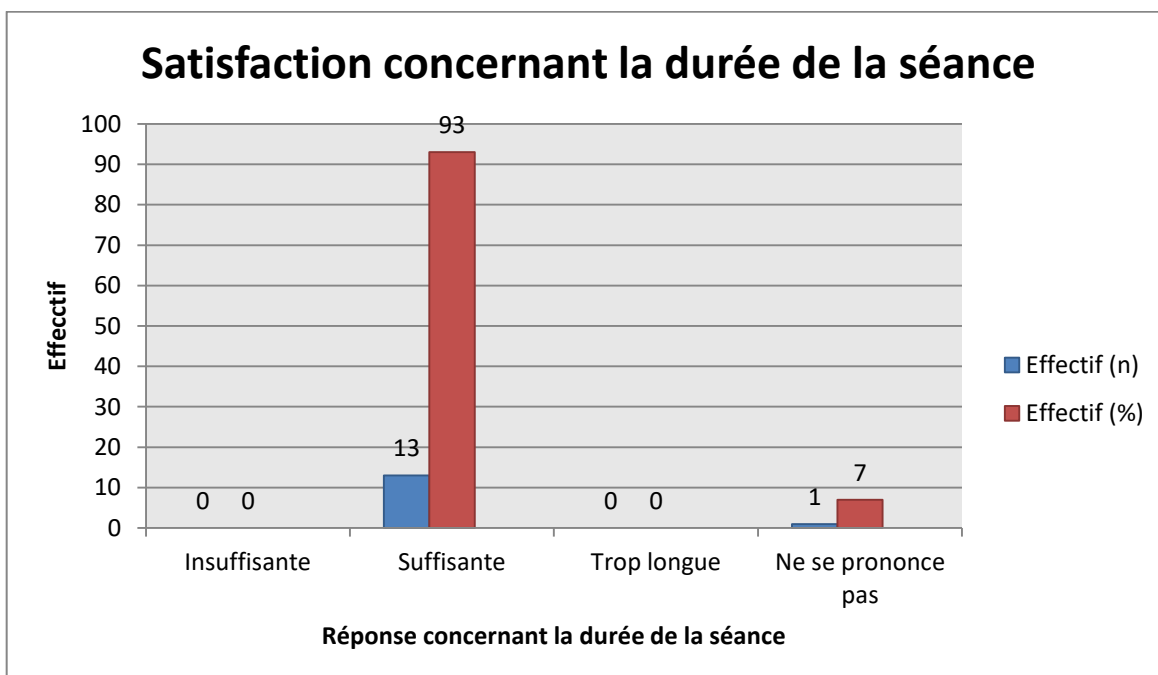


Figure X : Evaluation de la durée de la séance par les patients

13 patients (93%) ont jugé la durée de la séance suffisante et 1 patient ne se prononce pas sur la durée.

- Que pensez-vous du nombre de participants?

Avis sur le nombre de participants à la séance	Nombre de patients
Insuffisant	0
Suffisant	14
Trop nombreux	0

Tableau 11: Évaluation de l'avis des patients sur le nombre de participants

Les 14 patients ont jugé le nombre de participants à la séance comme étant « suffisant ».

- Cette séance vous a-t-elle apporté de nouvelles connaissances?

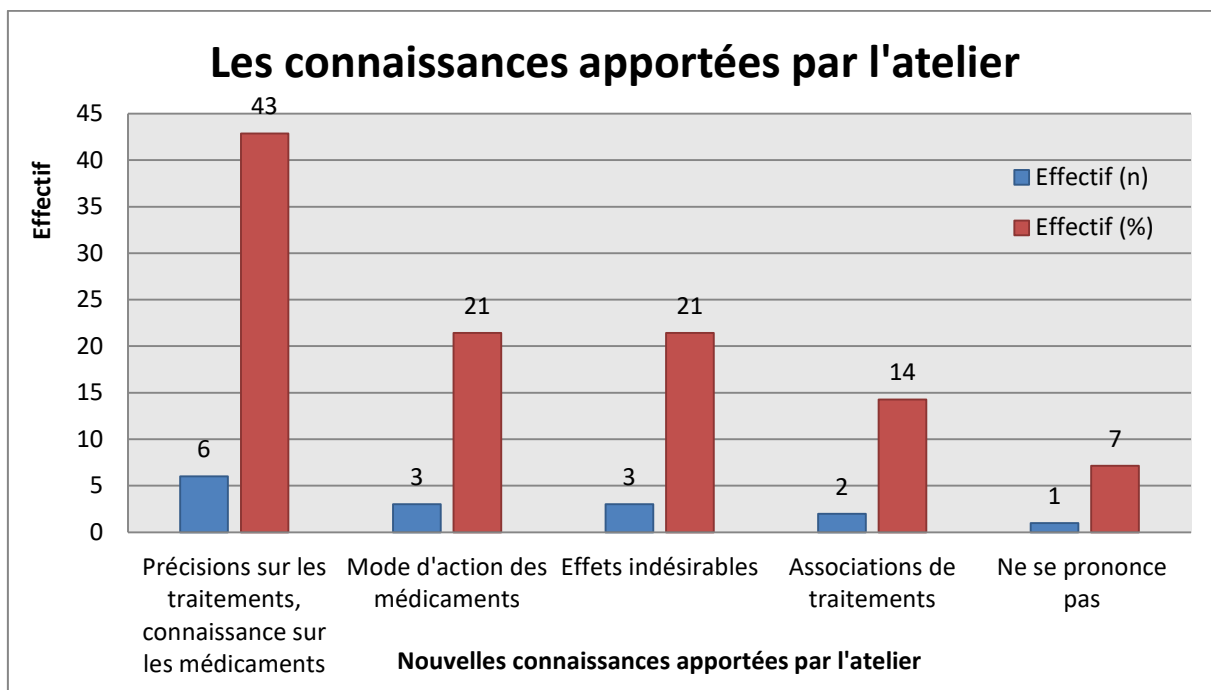


Figure XI : Nouvelles connaissances apportées aux patients et leurs effectifs

La totalité des patients (100%) a acquis de nouvelles connaissances grâce à cette séance, mais tous n'expriment pas les mêmes apports.

6 patients ont pu avoir des précisions sur les traitements, la séance leur a apporté des « *précisions sur les médicaments de base du diabète* », ou encore de « *nouvelles connaissances de certains médicaments* ». Pour 3 patients, l'identification des modes d'action des médicaments a été soulignée comme une information complémentaire à leurs connaissances antérieures, « *les actions différentes des médicaments* ». Les informations sur les effets indésirables des médicaments ont été appréciées par 21% des patients. Celles concernant les

associations médicamenteuses, « *l'association de médicaments, son intérêt* », « *les interactions entre les médicaments* » sont mises en avant par 14 % des patients. Enfin une personne ne se prononce pas sur les connaissances acquises.

- Ce qui a le plus été apprécié par les patients

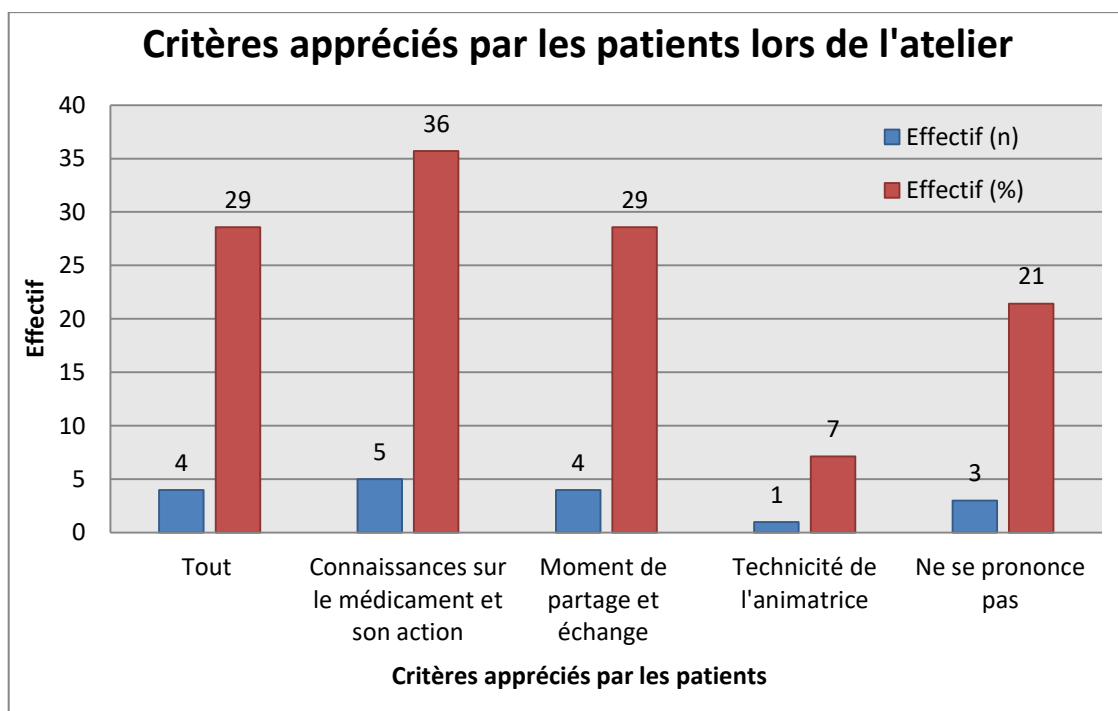


Figure XII : Critères appréciés par les patients en fonction de l'effectif

36 % des patients ont apprécié les schémas des organes ainsi que les explications de l'action des médicaments sur ceux-ci : « *l'action des médicaments sur le foie, le pancréas, les muscles et la pilule qui aurait une action sur tous les organes* », « *les démonstrations de l'action des médicaments sur les différents organes* ». **La visualisation des cibles d'action des médicaments permettant une compréhension des associations thérapeutiques semble être un point important à conserver dans la séance pour les patients.**

De plus, 29 % des participants ont apprécié cette séance et l'ont vécue comme un **moment de partage et d'échanges** : « *partage de nos vécus face au diabète* », « *l'échange avec les personnes présentes* », « *la convivialité* »... Une personne a apprécié la technicité de l'animatrice. 29 % des participants disent avoir tout apprécié concernant la séance sans précisions et trois personnes ne se prononcent pas sur cet item.

Enfin, Ce que les participants ont le moins aimé :

Sur les 14 patients, 11 patients ne se prononcent pas et 3 n'ont « *rien à dire* » à ce sujet.

3. Résultats de l'enquête téléphonique auprès des patients de ProxYDiab38

3.1. Profil des patients

3.1.1. Données démographiques

15 patients diabétiques de type 2 ayant participé à la séance « Pourquoi tous ces médicaments? » ont été contactés par téléphone, 11 ont accepté l'entretien : 3 hommes et 8 femmes. La moyenne d'âge est de 64 ans, la médiane de 65 ans.

3.1.2. Professions

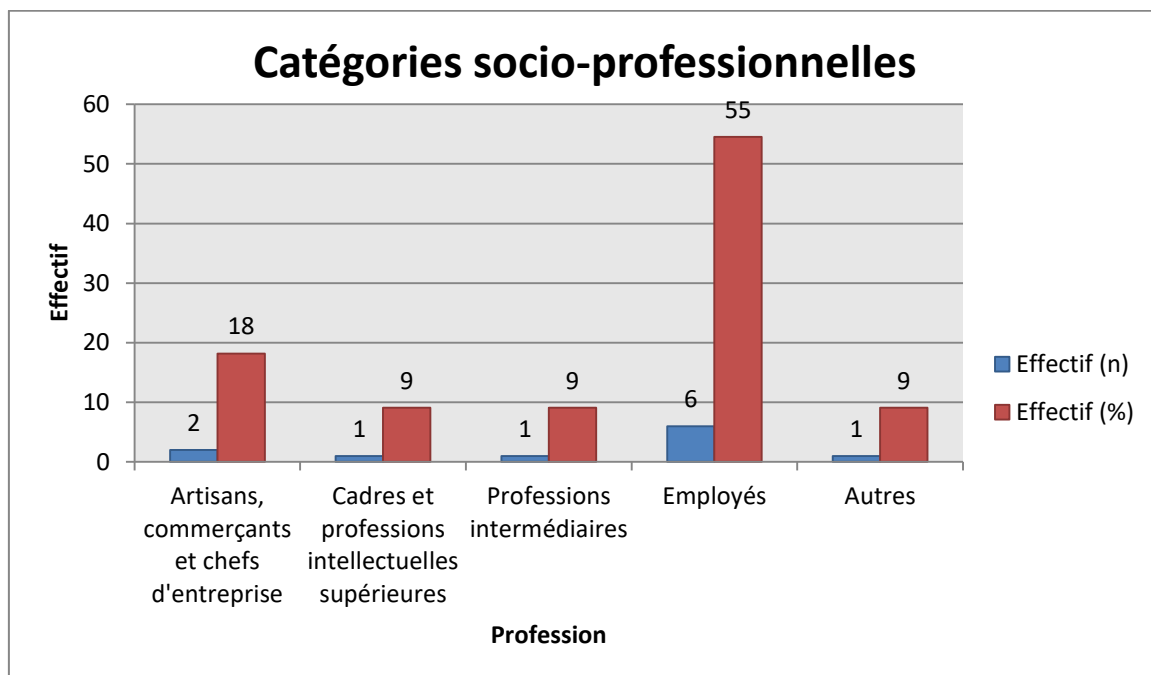


Figure XIII: Catégories socioprofessionnelles des patients ayant assisté à la séance

Les patients interrogés ayant participé à la séance médicament sont en majorité des employés pour 6 d'entre eux, 1 personne est cadre, 1 autre appartient à la catégorie des professions intermédiaires, 2 sont artisans, commerçants ou chef d'entreprise et 1 ne se prononce pas (cf Annexe G). Parmi ces 11 patients, 3 sont à la retraite.

3.1.3. Ancienneté de la maladie

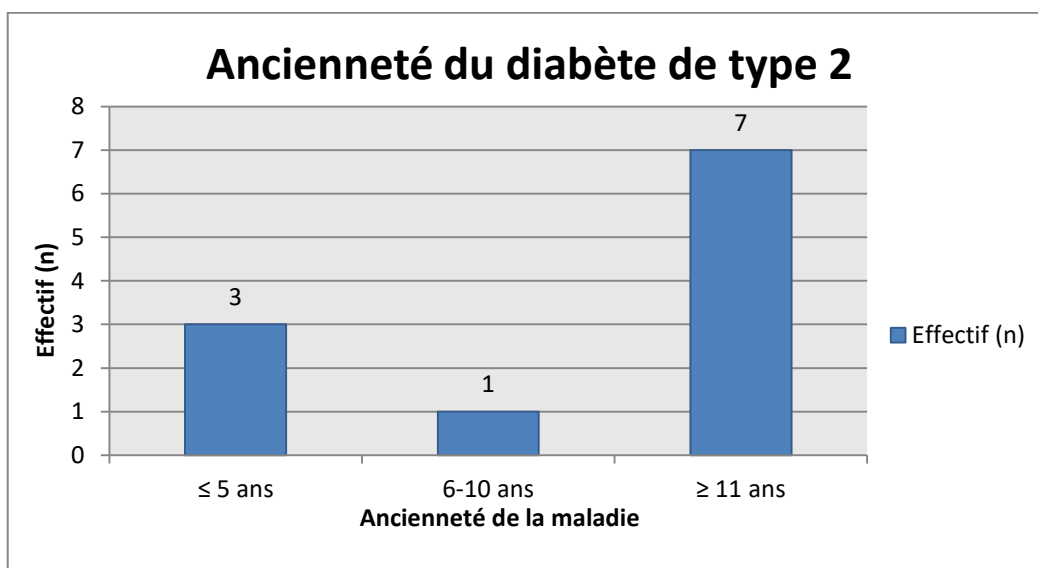


Figure XIV: Ancienneté du diabète de type 2 chez les patients interrogés ayant participé à la séance

En majorité (7 / 11), les patients ayant participé à la séance sont diabétiques depuis plus de 10 ans, 3 depuis 5 ans ou moins et 1 personne depuis 6 ans.

3.2. Analyse des corpus

3.2.1. Perception globale de la séance

- D'une façon générale, qu'en avez-vous pensé ?
 - Une séance jugée « *très intéressante* » dans le sens apport de connaissances et partage avec d'autres
 - « *C'était très intéressant, on apprend des choses et ça permet de prendre conscience de l'importance de prendre ses médicaments* »
 - « *C'était très intéressant et c'était bien de communiquer avec les autres personnes* »

- « *C'était très bien, très intéressant, même si on n'est pas dans le médical, on apprend ce que l'on peut prendre, ce qu'il ne faut pas prendre, qu'il ne faut pas abuser des médicaments* »
 - ... Qui apporte beaucoup de connaissances...
- « *L'atelier gravite autour de plusieurs médicaments et on apprend des choses notamment sur le rôle des médicaments. Je n'ai aucun regret d'avoir participé à cet atelier, on entend de nouvelles choses, ça ouvre des horizons* ».
- « *Ce n'était pas trop mal, le docteur qui nous a parlé nous a appris beaucoup de choses que je ne connaissais pas.*»
- « *C'était très bien, j'ai appris des choses*».
- « *C'était bien, j'ai beaucoup aimé ce cours sur le médicament. Ça m'a beaucoup éclairci sur le médicament, ce qu'il faut faire* ».
- ... Et rassure les patients.
- « *c'était super, ça m'a beaucoup appris et ça a répondu à toutes mes angoisses parce que j'étais très angoissé de passer à l'insuline alors que je n'avais que des cachets, mais j'ai vu que d'autres personnes avaient de l'insuline et ce n'est pas très compliqué finalement et quand j'y suis passé je savais déjà à quoi m'attendre, on m'a tout bien expliqué* »
- « *C'était très bien, ça m'a été d'une grande aide, c'est très rassurant comme atelier Par contre ça fait beaucoup d'informations en même temps... . C'est un endroit où l'on peut aller poser des questions*».

- La séance a-t-elle répondu à vos attentes, qu'est-ce qui vous a manqué ?

Dans 10 cas sur 11, la séance a répondu aux attentes des participants. Le patient ayant répondu non est un patient qui a participé à la séance à titre d'information sans attentes particulières.

3.2.2. Le contenu de la séance et les applications au quotidien

- Qu'est-ce qui vous a servi et vous sert tous les jours ?
 - Notion d'importance des prises :
 - « ça m'a permis de comprendre qu'il est important de prendre ses médicaments de manière régulière sinon je vais avoir des soucis »
 - « On m'a bien expliqué pourquoi il fallait prendre les médicaments et pourquoi j'ai dû passer à l'insuline, les valeurs du diabète, et je suis ma glycémie et je fais ma pique le soir sans problème »
 - Gestion et utilisation des médicaments :
 - « qu'il faut arrêter la metformine 48h avant un examen radiologique, que le Stagid® est mieux toléré que le Glucophage® et qu'il faut prendre 3 sucres en cas d'hypoglycémies »
 - « Ça m'a permis de faire attention à ce que je prends, de savoir qu'il ne faut pas que je prenne des anti-inflammatoires et que je dois faire attention avec le Dafalgan®, car j'ai eu une hépatite. Il ne faut pas trop abuser des médicaments ».

- « *L'animatrice a également parlé d'autres médicaments qui ne sont pas pour le diabète... surtout sur les anti-inflammatoires, j'en prends pour mon genou et maintenant je fais attention aux prises. L'incidence sur les autres médicaments c'était très intéressant* ».
- « *pour les dosages des médicaments* »
 - *Mode d'action et explications sur les traitements du diabète :*
- « *J'ai eu des explications sur les traitements, le diabète, chose que je n'avais jamais eue auparavant auprès de mon médecin, que ce soit mon généraliste ou mon endocrinologue* ».
- « *J'ai appris ce que c'est que le médicament, comment ça marche et à quoi ça sert* ».
- « *Ça fait des années que je suis diabétique donc je connaissais mes médicaments, mais je ne savais pas comment ça marchait... j'ai tout bien compris je pense* ».
- « *Je comprends beaucoup mieux mes médicaments maintenant et mes médicaments sont stables, mon diabète est stable* »
- « *J'ai appris à quoi servent les médicaments, que la metformine agit sur le sucre et le foie* ».
- « *J'ai appris le mode d'action du Januvia® et du coup mon médecin me l'a prescrit et je le prends comme il faut* ».

Cependant une personne pense que la séance ne lui a rien apporté au quotidien:

- *« cela ne m'a rien apporté de plus dans ma vie quotidienne, même si j'ai compris comment les médicaments marchent, j'ai toujours des effets indésirables, c'est dur à gérer ».*

- Qu'est-ce qui vous a manqué ?

Certains points n'ont pas été abordés et les patients auraient voulu en parler :

- Les décalages de prises, oublis et conséquences :

- *« On n'a pas eu le temps de développer tout ce qui est décalage de prise, si on décale un repas, comment on fait ? On décale la prise ? On ne prend pas le médicament ? On le prend toujours au même moment ? Je pense que ça a été dit au fil de l'après-midi et les informations ont été noyées au milieu des autres, du coup je ne m'en souviens plus et ça me manque. Il me reste des questions là-dessus ».*
- *« Il faudrait prendre un peu de temps pour dire tel médicament si vous ne le prenez pas ce n'est pas grave, mais celui-ci si vous ne le prenez pas c'est plus grave. J'aimerais savoir les conséquences si je ne prends pas tel ou tel médicament, si c'est grave ou pas. J'ai déjà demandé à des pharmaciens les moments de prise, y en a qui disent avant, d'autres après donc je n'y comprends plus rien. Il me reste des questions sur les moments de prises et je ne sais pas à qui les poser ».*

- Accentuer sur les associations médicamenteuses :

- *« Peut-être qu'on parle plus des associations des médicaments, si on a d'autres problèmes de santé ».*

- Les laboratoires pharmaceutiques et nouveautés :
 - « *j'ai entendu parler de l'insuline à inhaler, j'aurai bien aimé qu'on en parle, mais j'ai oublié de poser la question* ».
 - « *J'aurai bien aimé que l'on aborde le sujet des laboratoires pharmaceutiques et des lobbyings pharmaceutiques, car on entend beaucoup de choses* ».

6 sur 11 patients n'ont pas ressenti de manque au cours de la séance, mais 1 patient a noté un manque de temps et une séance trop courte.

3.2.3. Organisation pratique de la séance

- Que pensez-vous du fonctionnement en groupe de cette séance ?

Dans l'ensemble, les patients ont apprécié le fonctionnement en groupe.

- Appréciation du groupe si le nombre de participants est limité :
 - « *ça ne m'a pas gêné, le groupe n'était pas trop important, ça allait, on était 7-8* »
 - « *C'était un très bon groupe, tout le monde avait la parole, on n'était pas trop nombreux, 4 à 6 personnes* »
 - « *J'ai bien aimé que ça soit en groupe, c'est mieux, on n'était pas nombreux, 6-7* ».
 - « *On n'était pas très nombreux et c'était bien, il ne faudrait pas être plus nombreux* »

- Intérêt des échanges de points de vue, de vécus et d'identification de pairs :

- « *ça permet de voir des questions différentes* »
- « *j'aime bien échanger, on se rend compte de ce que vivent les autres* »
- « *C'est bien, tout le monde pose des questions et c'est intéressant de voir ce que pensent les autres* ».
- « *Chacun a son vécu par rapport au médicament, au diabète. j'avais peur des piqûres et avec le groupe j'ai appréhendé la chose* ».
- « *Synergie de groupe qui est bien* ».
- « *Bonne démarche de groupe, c'était intéressant, les échanges étaient assez riches* ».
- « *En groupe c'est bien, on entend les questions des autres, chacun peut s'exprimer car on n'était pas beaucoup* ».
- « *cela m'a rassuré de savoir que d'autres personnes avaient un diabète plus important que le mien, c'était bien* »
- « *On a discuté, ça m'a éclairé et on a partagé dans le groupe* ».
- Points de la séance de groupe signalés comme gênants :
 - Trop d'informations qui ne concernent pas tout le monde:
 - « *on écoute les questions des autres, mais ça fait beaucoup d'informations et je me perds. Au final, j'ai des réponses à des choses qui ne me concernent pas, c'est intéressant, mais j'en oublie les réponses aux questions qui m'intéressent* ».
 - Certains monopolisent la parole:

- *« Dans un groupe il y a toujours des hauts et des bas, des gens qui monopolisent, qui essaient de se rendre intéressant, mais c'est la vie de groupe ».*

- Auriez-vous préféré une séance individuelle ?

2 patients sur 11 auraient préféré une séance individuelle.

- Si oui pour quelles raisons ?

- Avoir un autre avis sur une situation personnelle:

- *« J'aurai aimé avoir un autre avis que celui de ma diabétologue parce que je suis sous Lantus® et Victoza® depuis 2016 et j'ai pris 13kg depuis alors que je marche 1h30 minimum par jour alors je ne comprends pas ».*

- Répondre à leurs questions personnelles :

- *« Il faudrait des ateliers individuels ou au moins par catégories, des personnes avec le même type de profils, moi j'ai de la metformine, quand le monsieur parlait de son insuline je ne me sentais pas du tout concerné, et ça fait beaucoup d'informations ... il faudrait un atelier en groupe sur les choses général et un atelier individuel pour répondre aux questions de chacun ».*

- Auriez-vous aimé avoir un autre temps individuel ensuite sur cette thématique ?

4 participants sur les 11 auraient aimé avoir un autre temps individuel en plus de la séance en groupe.

- Pour quelles raisons ?

- Répondre à d'autres questions plus personnelles :
 - « *pour avoir un deuxième avis que celui de mon diabétologue* »
 - « *Pour parler de choses plus personnelles qu'on n'ose pas demander quand on est en groupe. Le médecin n'a pas le temps de bien nous expliquer* ».
 - « *Pour répondre à mes propres questions, ou si cela demande trop de temps, si c'est trop compliqué, pouvoir poser les questions qu'il reste par internet par exemple* ».
 - « *Pour parler plus en profondeur, car je vois ma diabétologue une fois par an et ça ne suffit pas* ».

Synthèse des résultats des patients du « Groupe ETP »

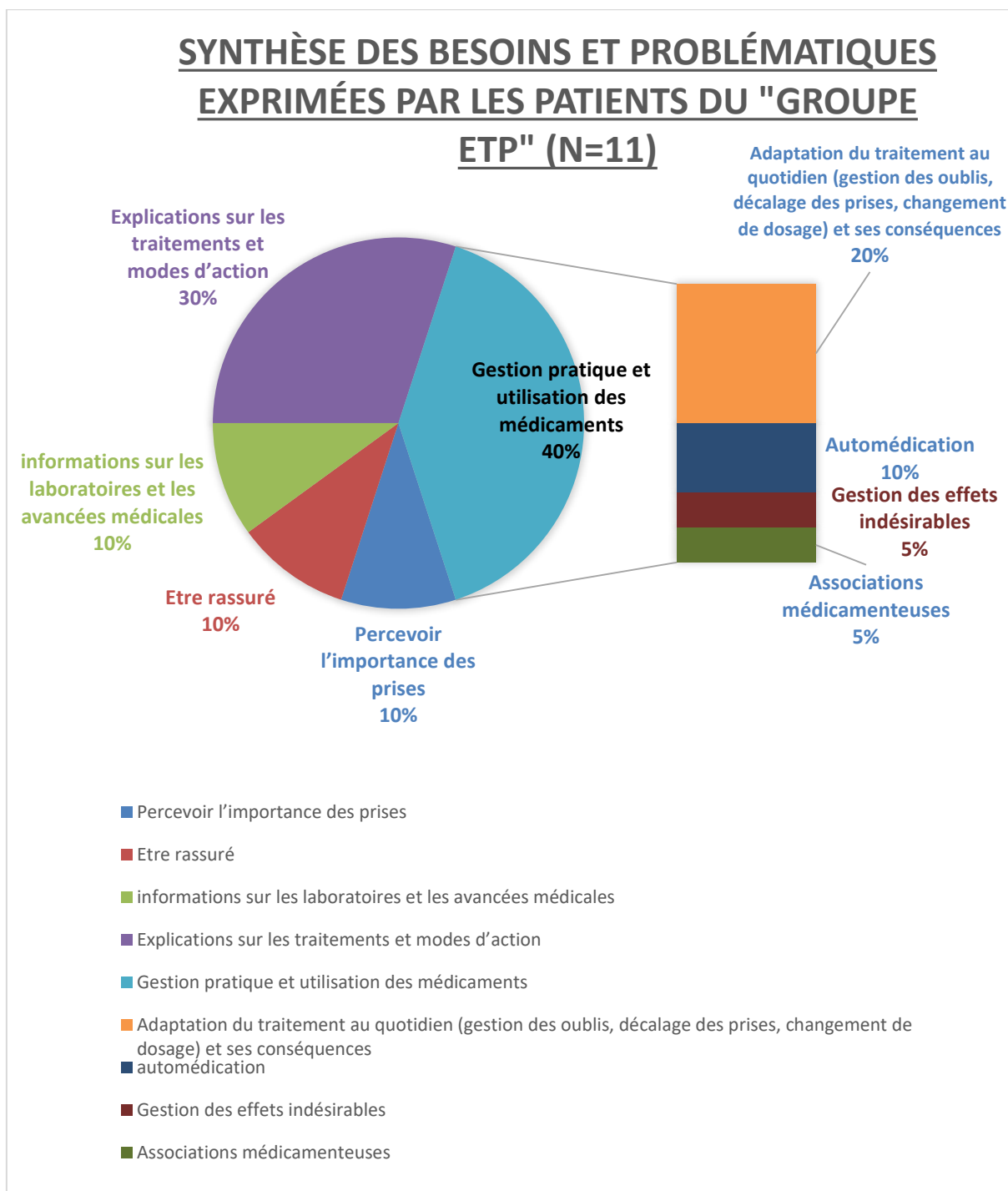


Figure XV : Synthèse des besoins et problématiques exprimés par les patients du « groupe ETP » (en pourcentage des réponses obtenues)

Troisième partie : résultats de l'enquête de besoins auprès de représentants de patients

1. Analyse des résultats de l'enquête de besoin

3 représentants de patients ont été interviewés de Novembre 2017 à Février 2018 : 2 "patients-experts" de l'Association Française des Diabétiques (AFD) Drôme-Ardèche et de l'Isère et un patient membre de l'Université des patients de l'Isère. Le corpus est donc constitué de 3 discours.

L'analyse des discours a été réalisée selon les quatre grandes thématiques définies pour les guides d'entretiens : les représentations personnelles des représentants envers le médicament ; leurs perceptions des représentations des autres patients, leur point de vue sur les difficultés et ressources des patients dans la gestion de leurs médicaments au quotidien et enfin leurs attentes envers une offre éducative sur les traitements médicamenteux.

1.1. Représentation personnelle du médicament

Pour les représentants de patients, le médicament apparait comme une nécessité (n=2) : « *Selon les pathologies, le médicament est un moyen de traitement indispensable obligatoire... à partir du moment où on a une pathologie qui bouleverse notre organisme avec des conséquences qui sont parfois dramatiques, on n'a pas d'autres solutions que de traiter par médicament.* » en réponse à un besoin « *Le médicament correspond à un besoin, il doit être adapté d'où le problème de diagnostic au départ pour éviter de commettre des erreurs.* »

Le médicament est perçu comme un outil qui améliore la qualité de vie (n=1), qui soigne (n=1) : « *c'est bien ça permet d'avancer dans la vie et d'avoir une qualité de vie en moins mauvaise forme qu'avant.* » ; « *Je suis sous médicament, je ne suis pas sous insuline. J'en pense du bien parce qu'ils soignent.* ».

1.2. Point de vue des représentants de patients sur les représentations des médicaments des patients et leur vécu au quotidien avec l'objet médicament.

Selon leurs représentants, les patients perçoivent leurs médicaments comme **nécessaires pour se soigner** (n=1) « *Un certain nombre pensent que malgré tout c'est nécessaire* », mais peuvent le vivre comme une **injonction** (n=1) « *brutalement quand on prend des médicaments, on est dans le prescriptif, on est dans l'obligatoire* ». L'un d'entre eux souligne la **connotation négative** des médicaments identifiée chez la plupart des patients même si existence d'une perception de l'intérêt « *on entend beaucoup dire "on nous empoisonne avec tous ces médicaments"* » ; « *Beaucoup trouvent que quand même c'est mauvais. J'en connais peu qui les prennent vraiment avec joie* ».

En regard de cette ambivalence des patients au sujet du médicament, les trois patients experts évoquent la réalité du recours aux médecines complémentaires par les patients :

« *Il y a maintenant tout un tas de possibilités pour traiter la maladie en dehors de l'allopathie il y a toute une liste de traitements complémentaires, je pense à l'art thérapie, des techniques de développement personnel encore faut-il qu'elles soient*

reconnues, qui peuvent adoucir » ; « j'en ai beaucoup qui dénigrent un petit peu les traitements que peuvent leur donner leur médecin, à part les insulino-dépendant parce qu'eux de toute façon ils sont condamnés à avoir toujours l'insuline, mais les autres vont aller vers des médecines parallèles » ; « Les médicaments sont bien, mais ils ne suffisent pas, la méditation, la relaxation sont importantes, car le stress joue un rôle. » Un des patients expert précise l'importance d'un usage sécurisé de ces médecines complémentaires : « En matière de médicament en mon sens, ce qu'il faut absolument éviter, c'est l'automédication incontrôlée. C'est-à-dire que maintenant, il y a possibilité d'avoir des médicaments sur internet sans passer par le médecin, tout est mis à disposition, c'est un problème de contrôle. Mais quand on pratique l'automédication contrôlée je pense que c'est une valeur ajoutée à la relation entre le médecin/pharmacien et le patient, pour que le patient soit le plus autonome possible ».

En ce qui concerne le vécu des patients au quotidien avec l'objet médicament, deux représentants de patients mentionnent l'importance de l'acceptation de la chronicité de la prise médicamenteuse associée à la perception d'un bénéfice de ces prises médicamenteuses régulières au long cours : «Ceux qui sont dans l'association ils ont dépassé ce stade, ils sont acteurs de leur santé, ça devient facile. » ; « à partir du moment où on a compris les enjeux de la prise des médicaments, après c'est une question d'adaptation. »

Concernant les difficultés identifiées comme ayant un impact sur la gestion des prises médicamenteuses au quotidien, les représentants de patients évoquent :

- la complexité **de s'adapter aux situations vécues au quotidien** (n=2) :
« Quand on est transplanté c'est la peur de ne pas avoir pris ses

médicaments... je ne suis pas sûr, je ne sais pas si je l'ai pris, qu'est-ce que je peux faire? Est-ce que je peux décaler? », d'autant plus si polymédication : « Ils prennent en général plusieurs médicaments pour plusieurs pathologies associées, c'est souvent compliqué à gérer. »

- Difficultés liées à la **gestion des effets indésirables** (n=2) : « Et le gros problème qu'il y a c'est au niveau digestif comme effet secondaire: il y a la metformine, mais pas que, pratiquement tous ceux qui ne sont pas hypoglycémiants, qui font mieux fonctionner notre insuline, au niveau intestinal ils sont difficilement supportables [...] Pour ceux qui sont sous traitement par voie orale, il y a le problème des médicaments hypoglycémiants et ceux qui ne le sont pas. » ; « Après tous les médicaments ne sont pas que bons, une grosse problématique c'est la maîtrise des effets indésirables ». Une des explications que les représentants de patients mettent en avant est un défaut d'informations pratiques permettant aux patients d'acquérir les capacités et compétences pour identifier et **réagir face à la survenue d'effets indésirables** : « Selon moi on manque d'informations sur les effets indésirables secondaires des médicaments, il faudrait les faire connaître aux gens. Les notices sont problématiques, on y trouve tout et n'importe quoi, ce n'est pas pour nous, c'est pour le médecin [...] Les médicaments à risques d'hypoglycémies sont importants, il faut leur apprendre à réagir face à cela, à « être acteur de sa santé » ».
- Difficultés liées à une **complexification induite par les médicaments génériques** (n=2) : « Comme dans les pharmacies quand vous n'y connaissez rien on vous donne systématiquement le générique, la molécule

est bien la même, mais l'excipient n'est pas le même. Je suis allergique aux excipients des génériques. » ; « Le problème des génériques, les médecins parlent souvent de princeps et les pharmaciens donnent des génériques, les noms changent, les gens se trompent, ne comprennent pas, il y a parfois des problèmes de tolérance vis-à-vis des excipients... ».

- Le déni de la maladie (n=1) : *« Ceux qui sont dans le déni, c'est très difficile. Il y a ceux qui sont dans le déni et qui n'ont pas envie de se soigner correctement. »*
- Le **manque d'explications sur la maladie** permettant une compréhension de la maladie et des propositions thérapeutiques par le patient (n=1) : *« ceux qui n'ont pas les explications suffisantes de la part des médecins. Parmi les patients que je rencontre, un certain nombre de patients se plaignent que le médecin ne leur explique pas ce qu'est le diabète, où est-ce que ça ne fonctionne pas... si on n'a pas bien compris ça on n'arrivera pas après à bien gérer son diabète correctement. ».*
- Difficultés spécifiques liées au **mode d'administration des médicaments** : *« par exemple pour les patients diabétiques insulino-dépendants, les difficultés liées aux techniques d'injection »* (n=1).

Un représentant souligne, de plus, les difficultés liées à la **gestion des oublis ou erreurs de prises** : *« Pour moi, les grandes problématiques sont les oublis/doubles doses/ rajouter la prise. »*. Deux autres mentionnent l'intérêt d'aider les patients à faire du lien entre le fonctionnement du corps avec la ou les maladies et les modes d'action des médicaments ce qui pourrait faciliter l'appropriation et l'adaptation d'une prescription médicamenteuse complexe : *« Le rôle du*

médicament, à quoi ça peut servir, il faut que les patients arrivent à faire des médicaments leurs alliés pour rester dans les meilleures conditions possibles. En général ils ne savent pas à quoi ça sert, il faudrait expliquer les grandes lignes du rôle du médicament, pourquoi ils le prennent, en comprenant le fonctionnement du corps. » ; « Il y a peut-être des médicaments qui sont moins importants, c'est pour ça qu'il faut travailler sur l'automédication contrôlée de façon à favoriser l'observance du patient par son autonomie ». En ce sens, ils soulignent que la perception de l'intérêt des médicaments aura un impact sur la gestion des prises médicamenteuses: « il y en a selon les traitements qu'ils ont, qui trouvent qu'ils n'arrivent pas à régler leur glycémie, à régler leur hémoglobine glyquée donc pour eux le traitement ne va pas et ils s'arrangent pour les modifier » ; « Le fait que les complications sont parfois asymptomatiques peut être un frein. ».

Enfin, un représentant souligne le fait que les **polémiques autour des médicaments** « *C'est vrai que toutes les histoires qu'il y a eu au niveau labo, pharmacopée avec les médecins que ce soit le médiateur ou autres n'ont pas arrangés la situation.* » ainsi que la **lassitude induite par la chronicité des prises** « *toutes les maladies chroniques depuis longtemps ou autre, on a tendance un petit peu à en avoir marre de se soigner et de faire ses prises de façon très régulière donc on se laisse aller.* » auront un impact sur les difficultés de gestion des médicaments vécues au quotidien par les patients

Astuces étant perçues comme pouvant faciliter la gestion des médicaments par les patients dans leur quotidien :

- Réfléchir à l'**intégration** des prises médicamenteuses **dans le rythme du quotidien** (n=1): *«Un diabétique il faut qu'il ait une vie réglée... mais bon c'est pas toujours évident, ceux qui travaillent ça dépend disons de leur métier, de leur travail. »*.
- Instaurer une relation basée sur un **partenariat, une alliance thérapeutique avec ses professionnels de santé** (notamment médecins, pharmaciens) (n=2) : *« La chose que je mettrai en avant c'est la meilleure relation possible entre le patient et son médecin. L'amélioration des relations et franchir le cadre de la relation prescriptive vers une relation collaborative. » ; « je verrai bien développer le rôle du pharmacien dans le cadre de l'accompagnement du patient, au même titre qu'il y a besoin de coordination pour l'ensemble des choses »*. Le rôle de soutien des proches des patients est de plus souligné : *« Les proches ça joue énormément, ça devient indispensable »*.
- **Percevoir les enjeux de la prise des médicaments** en termes de niveau de qualité de vie induit, positionnant l'objet médicament comme un allié malgré les possibles contraintes vécues au quotidien (n=1) : *« Il faut qu'ils aient une notion de plaisir, le médicament est un allié pour prendre plaisir à la vie sans contraintes. La spontanéité, il faut prendre les médicaments pour retrouver sa spontanéité. Il faut également pour les aider leur faire*

comprendre qu'il faut repousser le plus loin possible les complications qui peuvent survenir ... il y a donc un intérêt à repousser les complications. »

- Cibler un **lieu stratégique de rangement** (n=1) « *Déjà que les médicaments soient toujours placés sous le regard, de manière à ne pas les oublier. »*

1.3. Attentes envers une offre éducative ciblant les traitements médicamenteux.

- **Séances de groupe et/ou individuelles ?**

Les représentants se rejoignent sur l'intérêt du groupe permettant des échanges et un soutien des pairs, mais en positionnant l'importance de proposer des séances individuelles qui permettent une personnalisation de l'action ; ces propositions de groupe et/ou individuelle étant à adapter en fonction de la ou les thématiques à aborder avec le patient : « *Le groupe ou l'individuel, ça dépend du patient et de l'atelier sur lequel on va travailler. Le groupe favorise l'échange et évite l'enfermement. Par contre quand on franchit des étapes plus intimes, l'entretien individuel est plus efficace et permet un autre niveau de compréhension du patient. »* ; « *Les ateliers en groupe pourraient avoir une approche de « groupe de paroles », d'échanges entre les participants pour s'aider mutuellement à surmonter les difficultés. »*

De plus, un représentant suggère l'intérêt de proposer des séances collectives à des patients porteurs de maladies différentes pour renforcer le partage d'expériences entre patients: « *Lorsqu'on va être en monopathologie, on va se*

rencontrer, mais ça va toujours être les mêmes problématiques, mais quand on va vers d'autres pathologies, les problématiques sont différentes, ça ouvre l'esprit, c'est différent. »

- **Contenu thématique de l'offre éducative ?**

Un représentant mentionne l'importance de s'adapter aux attentes et besoins des patients « *Déjà il faudrait savoir où ils en sont, on pourrait utiliser une méthode pédagogique style brainstorming en posant une question précise de façon à ce qu'on voit un petit peu les attentes, les difficultés les choses comme ça. »*

Thématiques citées par les représentants :

- Comprendre le parcours de conception d'un médicament (n=1)
- Comprendre comment les médicaments fonctionnent pour faire du lien avec leurs effets (lien avec la maladie ou les maladies) et les potentiels effets indésirables (n=2): « *que des pharmaciens expliquent comment se fabrique un médicament...que les gens comprennent comment est fait un médicament, à quoi il sert, de toute façon un médicament il n'est jamais innocent s'il y a un bienfait d'un côté il y a un méfait de l'autre quel qu'il soit et que justement il devient un médicament à partir du moment où les bienfaits sont supérieurs par rapport aux méfaits et que donc à partir du moment où on prend un médicament, il faut accepter et comprendre que l'on peut avoir des effets secondaires [...] Au niveau des médicaments à proprement dit il faudrait expliquer aux gens la différence entre les hypoglycémiantes et les non hypoglycémiantes. Il y en a beaucoup qui sont en demande », « Il faut également expliquer la maladie et ses conséquences, la prise de médicament n'en sera que plus efficiente. »*

- Explicitation du choix des modalités de prises des médicaments (horaire, fréquence, prise alimentaire...) (n=1): « *Il faut que l'ordonnance soit expliquée : les prises de médicaments, pourquoi à telle heure et non à telle heure, les moments de prises par rapport aux repas, le matin ou le soir et pourquoi.* »
- Aborder les interactions possibles avec les médicaments (entre médicaments, avec d'autres produits de santé, avec l'alimentation ...): (n=1)
« *Il faut parler des associations de médicaments, les interactions comme par exemple avec le pamplemousse.* »

Synthèse des résultats des représentants de patients

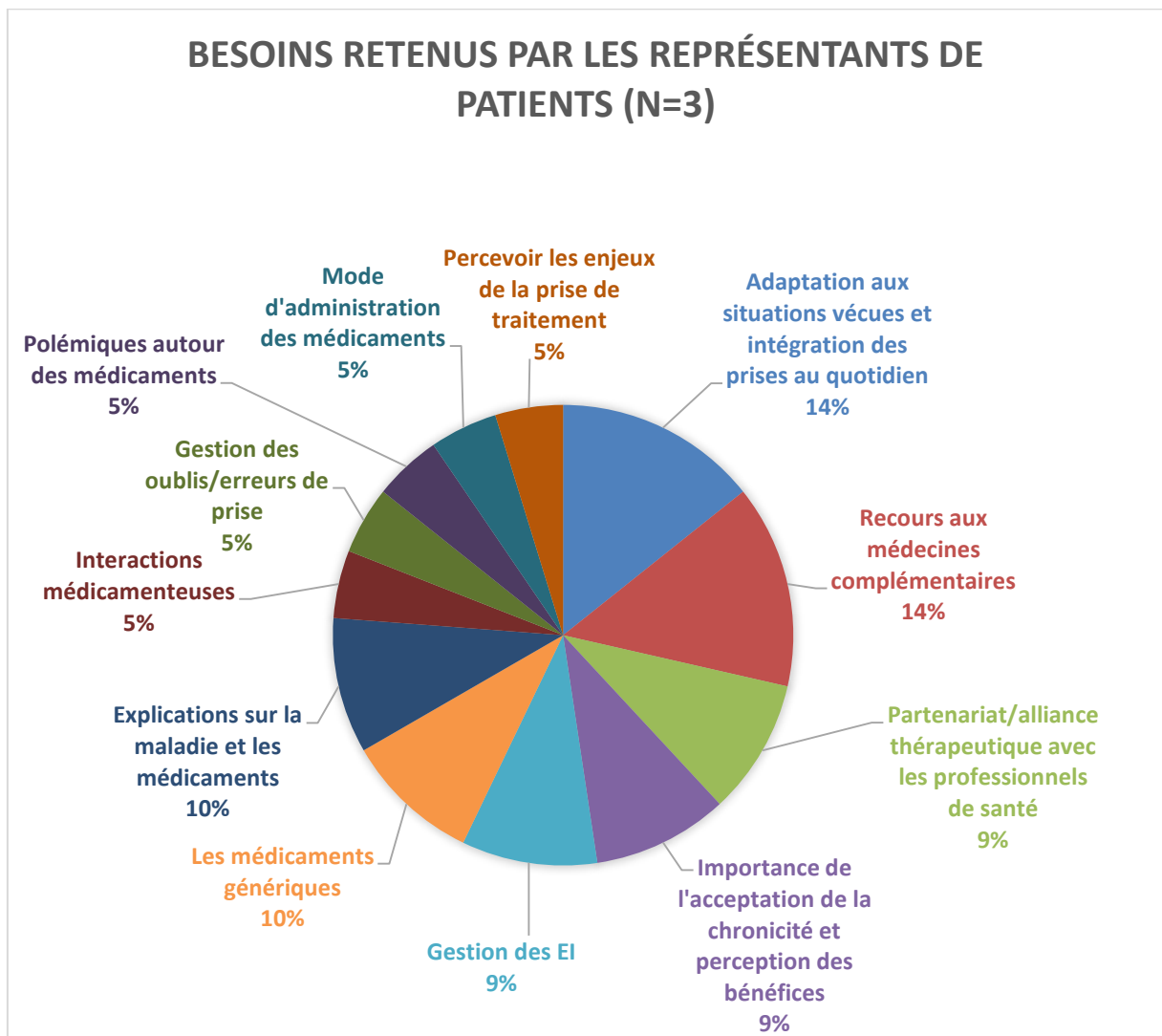


Figure XVI : Besoins des patients atteints de maladies chroniques identifiés par les représentants de patients (n=3) (en pourcentage des réponses obtenues)

Quatrième partie : résultats de l'enquête de besoins auprès de professionnels de santé

17 professionnels de santé ont été interrogés dans la période d'Octobre 2017 à Février 2018. 7 entretiens ont été réalisés par téléphone et 10 sur les lieux d'exercice des professionnels.

La répartition des professionnels de santé par catégorie professionnelle est représentée dans la figure ci-dessous.

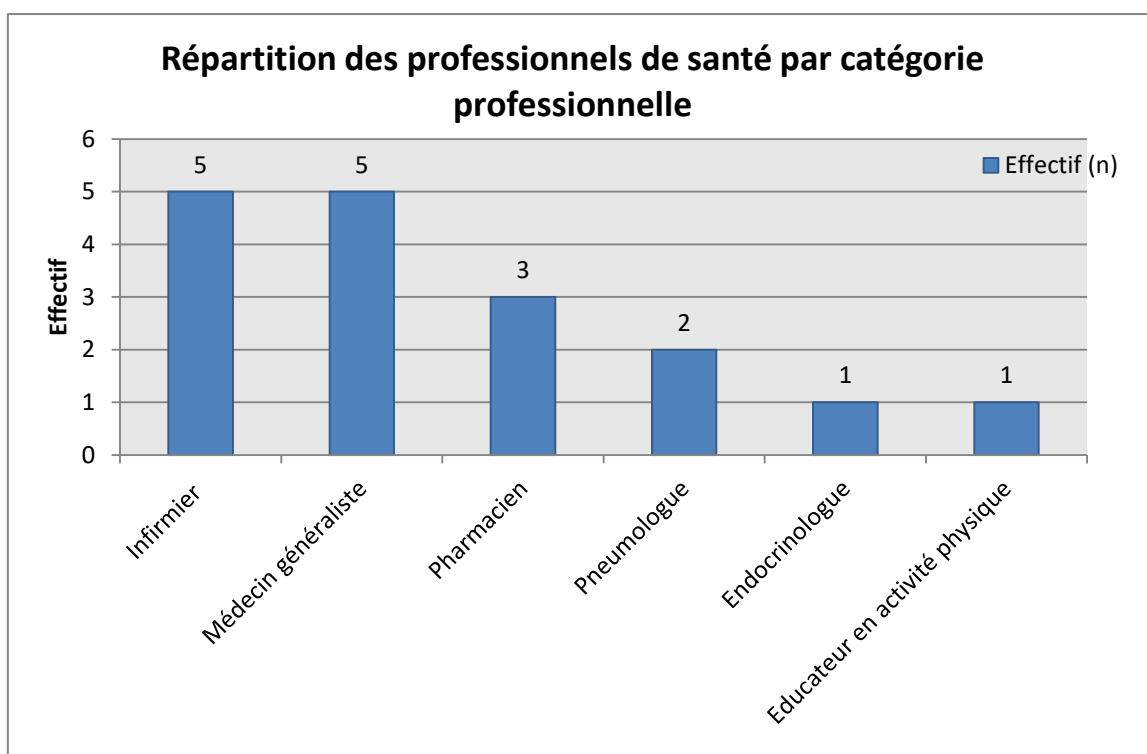


Figure XVII: Répartition des professionnels de santé par catégorie professionnelle.

8 médecins ont été interrogés dont 3 spécialistes (1 médecin généraliste étant formé en ETP, 1 spécialiste formé et engagé en ETP), 3 pharmaciens officinaux, 5 infirmiers (4 libéraux et 1 formé et engagé dans une association d'éducation thérapeutique) ainsi qu'un, éducateur en activité physique adaptée également formé et engagé dans une association d'éducation thérapeutique.

Le corpus est donc constitué de 17 discours. L'analyse des discours des professionnels de santé a été réalisée selon les trois grandes thématiques définies pour les guides d'entretiens : la vision des professionnels sur la perception et la représentation du médicament par les patients, les problématiques et difficultés vécues par les patients avec leurs médicaments et les attentes des professionnels envers une offre éducative sur les traitements médicamenteux. Les catégories des professionnels se rattachant aux verbatim ont été précisées à chaque fois (EDUC pour Educateur Sportif, ENDOC pour endocrinologue, IDE pour Infirmier Diplômé d'Etat, MG pour Médecin Généraliste, PH pour Pharmacien, PNEUMO pour Pneumologue).

1. Perception et représentation du médicament

Pour 3 professionnels de santé (1 ENDOC, 1MG, 1 IDE), il a été difficile de répondre à cette question en dégagant des représentations emblématiques car ils ont souligné le caractère personnel, individuel des représentations de chaque individu : « *C'est très variable, il y en a très bien et d'autres qui sont en pétard.* », « *Elles sont très différentes en fonction de chaque patient, il faudrait les explorer*

individuellement », « Ils trouvent que c'est bien car ce sont des pathologies graves. Ça peut être une contrainte pour certaines personnes, mais elles se résignent. ».

3 d'entre eux (1 MG, 2 PH) ont mentionné une perception des bénéfices apportés par le médicament : *« Ils en ont une très bonne perception, ils ont conscience de devoir se soigner et sont également conscients d'avoir « créé leur pathologie ». Le traitement médicamenteux est vraiment perçu comme un plus », « certains se rendent compte de leur utilité et de leur bénéfice », « Pour certains leurs médicaments sont essentiels et vitaux comme par exemple le traitement pour leur tension, le diabète, les AVK... ».*

Ce sont essentiellement des représentations négatives du médicament qui ont été citées par les professionnels de santé :

- **Médicament synonyme d'une gestion « imposante », contraignante** (n=3 IDE) : *« C'est une prise en charge lourde, parfois trop lourde » ; « ils pensent que la prise en charge est compliquée et lourde, surtout s'il y a du Préviscan® c'est un exemple, mais tous ces changements de posologie, ces prises de sang, en plus de leur traitement diabétique c'est beaucoup ». « l'ordonnance est trop lourde à gérer pour eux ».*
- Médicament **sanction** (n =2 :1 EDUC, 1 MG), *« La première ligne de traitement c'est l'activité physique, les patients commencent par ça puis on passe sous traitement oral et là c'est le drame, les patients pensent qu'ils sont sanctionnés, ils ont fait des efforts, de l'activité et on les passe sous traitement, ils ont*

l'impression d'avoir échoué alors que ce n'est pas le cas», « Ils le vivent comme une punition, comme quelque chose d'irréversible ».

- Médicament synonyme de **modification de liberté** (n= 2 : 1 EDUC, 1 IDE): soit une perte «*Le traitement c'est une perte de liberté.* », « *C'est une perte de liberté, en quelque part c'est le "deuil de la bonne santé".* » ou à l'inverse parfois pouvant donner un accès à une nouvelle liberté diminuée par la maladie (n=1 IDE) «*il y a aussi ceux qui préfèrent l'insuline pour pouvoir remanger encore plus, c'est quand même rare, mais il y en a. Ils peuvent manger une glace et augmenter les unités d'insuline*».
- Médicament **reflet de la maladie** (marqueur d'un diagnostic, de la sévérité) (n=3) : (n= 1 EDUC, 1 IDE) «*Le médicament est un signe de diagnostic. Avec ils se sentent guéris, mais il y a une escalade infernale dans les traitements. Ils associent la quantité de traitement à la sévérité du diagnostic*», « *Pour certains ce n'est que le passage à l'insuline le diagnostic. Pour eux le traitement est un signe de maladie.* ». L'insuline est soulignée comme un exemple emblématique de ce positionnement négatif d'un médicament comme marqueur de gravité de la maladie (n=1 EDUC, 1 MG, 1 IDE) «*L'insuline c'est la mort, c'est la phase terminale*», «*Pour l'insuline, le fait de se piquer est ressenti comme quelque chose de plus grave que de prendre des comprimés ;* «*Il y a l'inquiétude du passage à l'insuline qui est vu comme un échec du traitement. Le médecin les menace, il est présenté comme une "menace", c'est source d'une grosse anxiété*».

- Médicament **source de méfiance** (n = 4 : 1 EDUC, 2 PH, 1 MG). Cette méfiance pouvant être induite par les médias, les informations retrouvées sur internet, le manque d'informations, d'explications données par les professionnels de santé :
« On nous parle aussi de la conspiration des laboratoires, surtout au moment des polémiques comme là avec le Levothyrox®. » ; « Pour d'autres ils ont des doutes sur l'efficacité des traitements pris, notamment pour les statines. » ; « Il y a une baisse de confiance dans les médicaments... Les informations non vérifiées sur internet et le manque de temps accordé par les professionnels de santé pour leur expliquer rendent les choses difficiles. », « ils les perçoivent comme une défiance ».
- **Médicament catalyseur de risques (dépendance, effets indésirables)** (n= 3 : 1 PNEUMO, 1 IDE, 1 MG) : *« Ils ont un sentiment de peur et la crainte de la dépendance aux médicaments, ils préfèrent ne pas les prendre que de risquer de devenir dépendant... Certes certains rendent dépendants, mais il faut leur faire comprendre que pas tous et qu'il y a plus de risque à ne pas les prendre qu'à les prendre. », « l'insuline fait grossir, tue », « En plus ça fait prendre du poids et c'est à risque de faire des hypoglycémies »*

2. Déterminants ayant un impact sur l'adhésion, la gestion du traitement

Les professionnels de santé ont, en plus des représentations du médicament, abordé les déterminants étant de leurs points de vue ayant un impact sur l'adhésion, la mise en mouvement des patients dans la gestion de leurs médicaments et donc en miroir étant des thématiques à aborder, expliciter avec les patients.

- Mise en lumière des **effets bénéfiques des médicaments** (n=8 : 5 IDE, 2 MG, 1 PNEUMO): *« ce qui est déterminant c'est l'efficacité du traitement, sans ça c'est dur » ; « c'est déterminant s'ils ont des bénéfices, s'ils voient une efficacité de leur traitement », « c'est la régularité et l'efficacité du traitement, surtout chez le diabétique », « C'est que la pathologie ne s'aggrave pas. Avec une prise de sang, c'est visible. », « la prise de conscience que le traitement qu'ils prennent est efficace, et cette efficacité on peut vite la juger par les dextro quotidiennes », « l'amélioration de la glycémie, le sommeil réparateur pour les gens qui font de l'apnée du sommeil », « Le rapport bénéfice risque, il faut soigner une de ses problématiques essentielles à lui, il ne faut pas trop de contraintes, pas trop d'effets indésirables et des facilités de prises. », « Les symptômes liés à la maladie, se sentir malade ou non » .*
- Comprendre l'**intérêt, les enjeux de la prise des médicaments** (n=6) (3 MG , 2 PH, 1 PNEUMO) : *« La connaissance des traitements est fondamentale et surtout la prise de conscience de l'importance de ses traitements » ; « Il faut que les patients comprennent le but du traitement, c'est indispensable », « La compréhension de son traitement et la volonté de se soigner ,ils prennent leur traitement sans savoir pourquoi ni s'il est efficace.», « La compréhension du traitement », « Il faut qu'ils aient compris la maladie, les traitements », « Ensuite la compréhension de l'intérêt du médicament. C'est difficile car chaque patient a sa représentation particulière du médicament. ».*

- La majorité des professionnels sont convaincus de la **nécessité de renforcer les connaissances des patients** sur le mode d'action des médicaments car ceci est perçu comme impactant sur leurs comportements de prises des médicaments (n=9 : 3 IDE, 3 PH, 2 MG, 1 PNEUMO) : *« Les patients ne savent pas forcément à quoi servent les traitements et cela joue sur l'observance. »* ; *« Il y a l'observance, mais aussi la compréhension de leurs traitements et la compréhension des modalités de prises », « la compréhension de l'action du médicament et l'effet attendu », « La majorité des patients ne savent pas à quoi leurs médicaments servent. De ce fait les problèmes d'observance sont nombreux. Ils ne sont pas suffisamment acteurs de leur traitement », « Ils ne savent pas toujours à quoi servent leurs médicaments, », « Ils ne savent pas à quoi servent les médicaments, ou très vaguement... quel médicament pour quel problème. Les posologies ils les connaissent à peu près, mais ils ne connaissent pas les fréquences d'administration. », « les patients ne comprennent pas toujours leur traitement, surtout les personnes âgées », « Ils n'y comprennent rien, pourquoi les prendre, comment les prendre, combien de comprimés prendre [...] Il faut leur expliquer que le traitement est plus lourd s'ils ont une mauvaise prise en charge, c'est un moindre mal » ; « La compréhension de la maladie et l'intérêt des traitements ça les aide à surmonter la maladie au quotidien, s'ils ne comprennent pas l'intérêt des traitements et leur rôle, comment ils agissent, ils ne les prendront pas longtemps ou pas du tout », « Les informations sur le mode d'action du traitement et surtout les bénéfices »,*
- **Renforcer l'accompagnement lors des initiations de médicaments** (n=2 : 1 EDUC, 1 IDE) : *« L'accompagnement au départ est très important, à la mise en*

route. C'est la façon dont on l'amène, la présentation du médicament par le médecin. » ; « La présentation du médicament par le médecin a un côté anxiogène. Le patient n'identifie pas le pharmacien comme donneur d'information, il ne le cite pas comme ressource. »

- En lien avec cette thématique, l'importance de l'accompagnement des questions et craintes liées aux effets indésirables a été soulignée par 2 professionnels (1 IDE, 1PH) : *« La bonne tolérance de leurs médicaments » ; « il y a le manque d'effets secondaires, c'est plus facile s'il n'y a pas de diarrhées avec la metformine ».*
- Aborder la **chronicité des prises de médicaments** (ne pas banaliser la prescription médicamenteuse chronique) (n=7 : 2 MG, 2 IDE, 1 EDUC, 1 PH, 1 ENDOC) : *« Il y a aussi une grosse problématique du côté professionnel, que ce soit médecin ou pharmacien avec une banalisation du traitement. Quand les médecins prescrivent les traitements, ils ne disent pas forcément que c'est à vie, ça leur paraît tellement banal qu'ils ne le précisent pas, on n'y pense pas, on fait des ordonnances pour 3 mois et les patients ne viennent pas forcément renouveler leurs ordonnances... c'est là qu'on comprend qu'ils n'ont pas forcément compris la chronicité... il y a une sorte de banalisation de l'ordonnance, c'est facile de faire une ordonnance, après on ne pense pas forcément à tout ce qu'il y a autour et on devrait... », « Prendre un traitement tous les jours sans arrêt pour toute la vie, ils peuvent s'en lasser et en avoir marre au bout d'un moment, surtout que le nombre de médicaments a tendance à augmenter au fil de l'âge » ; « il y a la peur du non-retour que le traitement est là pour toujours [...] La chronicité est mal perçue, c'est lié au discours du*

diabétologue. Ils nous demandent "quand est-ce que j'arrête?" Je pense surtout à ceux avec de la metformine en début de traitement à qui le diabétologue dit "on essaye avec la metformine pendant 3 mois et puis on verra la prochaine fois". C'est souvent la même chose avec le cholestérol et la statine, les gens pensent que s'ils mangent bien et que leur cholestérol est bon on va leur arrêter le traitement», « Il y a une contrainte par rapport à la chronicité, par rapport à la croyance que ça va s'arrêter. Ils demandent aux ateliers « est ce qu'on va pouvoir arrêter mon traitement? » », « soit ils adhèrent, mais tenir sur la distance c'est parfois difficile. » ; « Les diabétiques de type 2 sont des malades chroniques, ça veut dire à vie et qui nécessite une certaine compliance de leur part qui s'érousse avec le temps et l'acceptabilité », « le problème de la régularité dans les prises. Je parle ici surtout pour les personnes âgées, pour les personnes actives c'est différent ».

- Etre vigilant à un **environnement propice à une gestion des médicaments sereine** (relation de confiance avec professionnels de santé, positionnement de l'entourage) (n=5 : 1 MG, 1 PH, 1 EDUC, 1 IDE, 1 ENDOC) « La relation de confiance avec le médecin et le pharmacien. Ils s'impliquent d'autant plus et se sentent concernés. », « La confiance du patient avec les professionnels de santé et bon rapport avec médecins, pharmaciens, infirmière, kiné... Il faut aussi une transmission des mêmes informations par tous les professionnels de santé intervenant dans la prise en charge. Il faut une homogénéisation nécessaire des discours que nous tenons aux patients. », « L'éducation de l'entourage est importante. » **intégrée aux projets des patients** (motivation) : « Ce qui est déterminant c'est la motivation par rapport au projet de vie, ça

impacte le traitement. Ce n'est pas pareil si on a des enfants jeunes, si on est entouré, ou si on vit tout seul. », « Ça dépend de la vie sociale, de l'état général du patient. L'environnement peut jouer. Certains sont très seuls, la dépression est difficile à surmonter ».

3. Les problématiques et difficultés vécues par les patients avec les médicaments

Les problématiques et difficultés rapportées par les professionnels de santé sont les suivantes :

- **Savoir réagir face à la survenue d'effets indésirables pour ne pas se mettre en danger**

Plus de la moitié des professionnels (10 /17 :3 IDE, 3 MG, 2 PH, 1 PNEUMO, 1 ENDOC) évoquent des arrêts de prises de médicaments ou des adaptations des prises face à la survenue d'effets indésirables ayant un impact sur la qualité de vie, le quotidien des patients : *« je dirais que c'est surtout les effets secondaires, il y en a qui arrêtent de les prendre à cause de ça, quand ça donne des diarrhées, des douleurs, ou alors les petites mamies qui vont au marché le matin et qui prennent pas leur diurétique. »*; *« Et les patients ressentent aussi des effets indésirables qui sont réellement une gêne. »* ; *« Leurs problèmes à eux ce sont les effets secondaires des médicaments. »*, *« les effets secondaires »*, *« Les effets secondaires surtout : digestifs avec la metformine, sécheresse buccale avec la pression positive continue. »*, *« Les effets secondaires, les diurétiques qui font pisser, les corticoïdes qui donnent une voix rauque »*, *« Les effets indésirables*

aussi ça les gênes. », « les patients ressentent aussi des effets indésirables qui sont réellement une gêne. » «La tolérance de certains traitements (troubles digestifs, démangeaisons...) qui amène certains patients à suspendre leurs traitements », «les effets secondaires avec les hypoglycémies, les troubles digestifs tout ça ça entraîne des arrêts de traitements, des mauvaises prises» ; «Les patients ne connaissent pas les éventuelles conséquences de leurs traitements, surtout des risques d'hypoglycémie avec les antidiabétiques oraux (ADO). Même s'il n'y a qu'un seul patient, c'est déjà trop: ils ne connaissent pas le risque d'hypoglycémie, les signes, le resucrage et sont en danger. » ; «Ils n'ont pas conscience des effets indésirables, pour eux c'est une autre pathologie et ils viennent consulter. Ils ont du mal à percevoir le lien iatrogène et le fait d'avoir des symptômes les inquiète», «Il faut une transparence totale envers les effets secondaires, il faut tester pour chaque patient le traitement qui lui convient, s'il ne lui convient pas il ne le prendra pas. ».

- **Savoir réagir face à différentes situations soit du quotidien** ayant un impact sur la gestion des prises des médicaments soit **face des modifications de prises** de médicaments **intentionnelles ou non** : (n=9)
 - Modifications de prises de médicaments intentionnelles ou non (n=7 : 3PH, 1 MG, 2 IDE, 1EDUC): **gestion de l'oubli, anticiper les ruptures de stock**, « *«Ils ne savent pas toujours la conduite à suivre en cas d'oubli et ils ont parfois du mal à s'organiser (savoir quand venir à la pharmacie renouveler l'ordo sans attendre de ne plus en avoir...)* » ; «*Justement c'est la prise quotidienne et même pluriquotidienne de médicament qui les gêne. C'est source d'oublis fréquents.* » ; «*Le fait qu'ils doivent les prendre tous les jours, que c'est régulier ; ils oublient, le fait aussi qu'ils doivent les prendre à heures fixes*», «*Pour l'insuline*

*il arrive qu'ils ne sachent plus s'ils ont déjà fait l'injection. » ; «Penser à prendre ou à administrer les traitements au bon moment, sans oublis».; **adaptation de doses face à des résultats biologiques, ou des situations à risque** «Il y a l'histoire d'adaptation des doses, mais ils ne savent pas interpréter la glycémie, ils ont des problèmes pour adapter le traitement », « Il y a aussi la capacité à suspendre certains traitements de manière autonome (les diurétiques/ IEC/ARA II) dans certaines situations à risques telles qu'une situation à risque de déshydratation (vomissement, diarrhée, canicules) lors de chirurgie ou d'injections avec un produit de contrastes iodés ».*

➤ Situations du quotidien nécessitant des adaptations dans la gestion des prises médicamenteuses (n=5 : 2 IDE, 1PH, 1 EDUC, 1 MG)) : **contraintes de conservation, modalités de transport** « *La conservation de l'insuline au frais. » ; «Le transport des traitements plus que la conservation peut être un frein, ils s'interdisent de bouger », **invitations, déplacements, rythmes de vie, de travail**, « ça les gêne quand ils ont des invitations, ils oublient »; «Le traitement du midi est celui le plus souvent oublié, quand ils sont invités chez des gens, le rythme de vie. Le rythme de vie rend l'observance plus difficile. C'est sûr que ceux qui ont une vie régulière, un boulot avec des heures régulières c'est plus facile», « Le moment de prise de certains médicaments: il y a le calcium à prendre plutôt en milieu de matinée pour une meilleure absorption, les médicaments à prendre à jeun (les biphosphonates ou le Levothyrox®...) », «Quand ils sont en déplacement c'est pas facile, et ceux qui ont un rythme de vie déséquilibré, comme ceux qui travaillent de nuit, le traitement est quand même associé aux horaires. [...] Il y a un problème de régularité et d'adaptation par rapport à l'hygiène de vie. S'ils font de l'activité*

physique et qu'ils font une hypoglycémie, ils arrêtent le sport ou mangent plus, mais ne diminuent pas leur traitement. » **comprendre son ordonnance** ou autre support d'aide à la prise médicamenteuse quand il existe des difficultés de compréhension linguistique ou de lecture «*Ils ne savent pas lire ni écrire et c'est là que le pharmacien est important. Je travaille beaucoup avec la pharmacie d'à côté, on travaille ensemble pour améliorer la prise en charge de ces patients. Je travaille aussi beaucoup avec les infirmiers qui s'occupent d'eux, on a de très bonnes relations entre professionnels. [...] Pour ce qui est de la barrière de la langue on trouve toujours des petites astuces*». «*Il y a la façon dont l'ordonnance est écrite. Ils n'arrivent pas à lire et ne devient plus un repère. C'est dommage. C'est bien d'écrire sur les boîtes à la pharmacie, mais quand on finit la boîte après on n'a plus l'information alors que l'ordonnance est sensée être un repère. Il ne faut pas oublier que c'est pas parce que c'est noté sur un bout de papier qu'ils prennent leurs traitements*», «*Il y a un problème d'interprétation des ordonnances* ». Certains professionnels (n=4 : 1 MG, 1 EDUC, 1 IDE, 1 PNEUMO) précisent que le **nombre et la multiplicité des prises médicamenteuses** renforcent ces difficultés à gérer la prise des médicaments et à faire face aux situations du quotidien nécessitant en plus des adaptations éventuelles : «*La quantité de médicaments à avaler doit être bloquante. Le janumet c'est bien ils prennent 1 comprimé au lieu de 2.* », «*Souvent ils n'ont pas que le diabète, il y a d'autres problèmes de santé que celui du diabète* », «*Déjà ils ont souvent un traitement multiple, c'est la capacité à gérer ou non ce traitement, il faut les aider à le prendre, gérer le traitement de façon générale.* », «*Les nombreuses prises sur la journée, ça ça les coince beaucoup.* ».

- **Etre rassuré sur leurs capacités à gérer la prise médicamenteuse** (craintes face aux répercussions possibles sur la maladie et son évolution) (n = 5 :2 IDE, 1 EDUC, 1 MG, 1 PNEUMO): *«la difficulté de ne pas pouvoir gérer la pathologie, même s'ils prennent leur médicament. », « C'est difficile de réussir à équilibrer le diabète. » ; «Le problème de l'augmentation du traitement. Les patients essaient de bien faire, mais on leur augmente le traitement et du coup ils pensent mal faire ou ne pas en faire assez alors que c'est juste l'évolution de la maladie, ça fait double peine pour eux», « Puis il y a les exacerbations car ce sont des maladies qui évoluent par épisode, parfois ils ont des décompensations cardiaques qui suivent des exacerbations respiratoires. » ; « C'est la peur de ne pas bien faire, de se tromper, comme ils ont du mal à comprendre. »*
- **Trouver et maintenir des capacités techniques permettant de réaliser une prise médicamenteuse optimale** (n=5 :2 PNEUMO, 2 IDE, 1 EDUC): *«On leur montre comment prendre le traitement, et malgré l'évolution technique des médicaments qui sont de plus en plus pratiques, ils oublient, il faut faire des rappels, pas forcément au quotidien, mais tous les 3 mois un rappel. La Ventoline®, si on fait un contrôle tous les 6 mois, ils oublient comment elle se prend, la coordination main-bouche se perd» ; «La taille des comprimés et des gélules: c'est désagréable d'avaler les gros cachets, et gélules. Les méconnaissances des techniques d'injection, les douleurs à l'injection, mais cela ne dure pas longtemps en général», « Il faut expliquer comment le traitement se prend pour qu'il marche. Si on le prend, mais pas de la bonne façon c'est inutile et le patient ne ressentira pas de bénéfice et voudra arrêter », « la technique d'injection les gêne, ils se font mal quand ils bougent. Il faut une infirmière, mais*

parfois même si elles viennent soit elles restent pendant 6 mois sans les éduquer, soit elles partent sans éduquer », « Pour les insuffisants respiratoires c'est différent, c'est leurs aérosols qui sont compliqués, ils n'arrivent pas à l'utiliser. ».

- **Etre informé et rassuré sur les risques liés à la prise de plusieurs médicaments ensemble** (n = 4 : 2 IDE, 1 PH, 1 MG) : *«Il y a également les appréhensions des interactions et les représentations qu'ils ont des médicaments» ; «Ils ont aussi plusieurs pathologies, une accumulation de médicaments et se demandent ce que ça fait dans leur corps» ; « il y a aussi les interactions médicamenteuses », « ils ont un manque de connaissances sur les interactions ou contre-indications avec les traitements pris en automédication».*
- **Avoir confiance face aux médicaments génériques et s'y retrouver** dans la gestion des médicaments au quotidien (n=2 : 1 ENDOC, 1 MG) : *«on se retrouve avec des médicaments qui changent de forme, les boites sont différentes et c'est une grosse source d'erreurs. Quand on est face à un patient qui a une liste de médicaments et qu'on lui change un générique c'est une énorme source de confusion.» ; «Il y a un doute sur les génériques de la part des patients, C'est une source de confusion, les galéniques sont toutes différentes, il y a plein de génériqueurs les patients se retrouvent avec 3 boites différentes pour un même médicament, ça soulève des doutes et des suspicions» ; «les noms des spécialités sont beaucoup plus faciles à retenir pour les patients que les génériques !! Les couleurs des stylos, les codes couleur tout ça s'est important pour eux. [...] Il y a parfois des patients qui ont des problèmes de lecture, ils se*

repèrent aux boîtes et si on met un générique on les perd, il faut faire très attention à ça. ».

- **Prendre conscience de la nécessité de sécuriser l'utilisation de médecines complémentaires** (n= 1 MG) : *«Il y a une évolution de la société vis-à-vis du corps médical, les patients recherchent du bio et on a un gros problème d'évaluation là-dessus, on ne sait pas ce que les patients prennent, et parfois ils les prennent en remplacement de leurs traitements. Je me bats contre ces choses et notamment le millepertuis qui n'est rien d'autre qu'une bombe à retardement».*
- **Faire face au regard des autres quand le traitement dévoile la maladie** (n = 1 PNEUMO) : *«Ils sont gênés car porter des compagnons d'oxygène ce n'est pas facile, gênés par le regard des autres, ils se sentent diminués par le regard des autres, ils sont gênés dans leurs activités et le traitement ne résout pas toutes leurs difficultés».*
- **Oser poser des questions sur les médicaments aux professionnels de santé** (n= 1 MG) : *«Les patients ont souvent des questions, des inquiétudes qu'ils n'osent pas poser/aborder ni avec le médecin, ni avec les pharmaciens, mais je pense qu'ils se confient plus facilement aux pharmaciens quand même, ils les voient plus souvent».*

4. Des astuces facilitant la gestion des prises

Astuces étant perçues comme pouvant faciliter la gestion des médicaments par les patients dans leur quotidien :

- **identifier et s'appuyer sur des personnes identifiées comme ressource par le patient pour aider à la prise médicamenteuse** (entourage, professionnels de santé (individuellement et en réseaux)) (n=11 : 4 IDE, 3 MG, 2 PH, 1 EDUC, 1 ENDOC) : « *Le conjoint peut être très aidant, il peut aider à faire les injections d'insuline* » ; « *Les aides pour eux c'est l'entourage, la famille* », « *Une aide quotidienne pour leur rappeler le bénéfice du traitement* », « *les épouses pour les messieurs (rires),* », « *Ils font l'effort de prendre les médicaments pour leur famille souvent, ils ont la volonté de se battre pour eux. Certains ont des aides (infirmières...) qui leur permettent de soulager la gestion des médicaments* », « *Après il y a les aides pratiques : les aidants (famille), les IDE* », « *Que l'infirmière s'occupe de tout!* », « *c'est bien quand les infirmiers gèrent le traitement.* », « *Leurs aides c'est le lien qui se crée quand tous les professionnels de santé travaillent ensemble, leurs aides c'est les réseaux, les réseaux sont très importants* » ; « *Nos explications et conseils, les entretiens pharmaceutiques, notre empathie* », « *Une aide avec une IDE pour la préparation des piluliers, la distribution du traitement, cela leur évite des erreurs et on leur répète le bénéfice du traitement donc ça aide.* ».
- **Construire avec les professionnels de santé un « plan de prises » personnalisé intégrant les spécificités des médicaments et de sa vie quotidienne** (possibilité d'utiliser en support des outils pédagogiques,

technologiques, des lieux des organisations spécifiques....) (n= 10 : 3 MG, 2 PH, 2 IDE, 1 EDUC, 1 PNEUMO, 1 ENDOC) : *«Il faut prévoir les médicaments en fonction des prises, ou les mettre pour pouvoir les prendre 30 min avant le repas, au travail, en avoir un peu de partout... comment s'organiser, on peut faire avec eux des fiches récapitulatives avec une journée type [...]sur l'ordonnance il faudrait que les patients mettent leurs mots, leurs symboles/dessins à côté des médicaments pour savoir à quoi ils correspondent, on leur dit, mais ils oublient. Ou il faudrait faire des packages sur l'ordonnance par catégories. Il faudrait réussir à tirer un support de l'ordonnance, un support patient avec « à quoi sert le médicament » avec leurs mots, les posologies, des sortes d'ordonnances imagées. Il faut aussi leur présenter les précautions d'emploi (rinçage de bouche avec les corticoïdes), une sorte de pense-bête patient» ; «Les prises en 1 fois par jour ça les aide plutôt que plusieurs, ça simplifie», « Les piluliers aident beaucoup. Certains font des tableaux Excel® et mettent quand prendre les cachets. Ils ont des points de repère: ils mettent les cachets à côté de la brosse à dents, ont un pilulier. Le pilulier évite de prendre les cachets une deuxième fois.» ; « Une solution à ça c'est le pilulier c'est important! ils sont dans un état d'esprit reposé, ils peuvent l'emporter avec eux, on le fait une fois par semaine. Ils nous montrent comment ils font, au départ il y a une certaine réticence pour le pilulier puis ils s'ouvrent », « Au niveau des aides on retrouve les piluliers, les semainiers, les alarmes sur les téléphones, la notion d'habitude, les piluliers connectés et il y a même des applications » «il y a les aides pratiques : les piluliers», « Les piluliers, les plans de prises et adapter les prises pour minimiser les effets indésirables. », « les plans de prises, les carnets de suivi », «Les applications sur Smartphones les aident, elles servent de rappel pour les*

médicaments ou les injections d'insulines. Enfin, c'est surtout valable pour les plus jeunes. » ; «Tenir le carnet de glycémie ça aide: les patients qui notent les chiffres sont surement plus intéressés de suivre mieux leur traitement».

5. Attentes des professionnels de santé envers une offre éducative ciblant les traitements médicamenteux.

Certains professionnels de santé précisent que proposer une approche éducative aux patients permet **d'améliorer la relation soignant-soigné** (n=4 : 2 MG, 1 EDUC, 1 PNEUMO) et de **responsabiliser les patients sur leurs prises médicamenteuses** (n=3 : 2 IDE, 1 EDUC) : *« Il faut refaire vivre la place du pharmacien et l'importance de la discussion avec le médecin: ok ce traitement ne vous convient pas, vous pouvez en discuter avec le médecin, une discussion est possible. » , « Qu'elle rapproche les soins des patients, pour moi proxy est trop loin, ils ne paieront pas un ticket de tram pour y aller donc ils n'iront pas. Ça devrait être fait dans une salle de réunion d'une maison de santé par exemple. Se rapprocher des patients et les écouter. » , « Il faut donner aux patients l'autorisation de dire « ça ne me convient pas » et je peux le dire au médecin ou au pharmacien »., « Il faut connaître les craintes des patients envers leurs médicaments, évaluer avec lui le rapport bénéfice/risque : personnellement je ne mets pas un traitement pour rien, si je donne un traitement à un patient c'est que je considère qu'il en a besoin. » , « Il faut les rendre plus responsables de leur santé. Ils ont le choix de prendre leurs médicaments, mais doivent en prendre la responsabilité parce que sinon certains vont faire n'importe quoi » , «Il faut leur rappeler qu'à aucun moment ils sont obligés*

de prendre leurs médicaments. C'est un choix de prendre le traitement et on suivra quand même, on sera là quand même pour les accompagner. », « Il faut faire en sorte que cette thématique éducative permette à certains patients d'aller mieux, de connaître leur pathologie, de se prendre en charge seuls tout en sachant qu'ils peuvent avoir notre aide à tout moment ».

- Modalités de l'offre éducative :

Sous forme d'ateliers en groupe (n= 2 : 1 EDUC, 1 MG), mensuels ou trimestriels (n= 2 : 2 IDE) avec nécessité d'un moment dans l'offre proposée d'une rencontre en présentielle (n= 1 : 1 ENDOC) : *« Il ne faut pas que ce soit sous forme de « cours magistral », mais garder une forme de groupe, c'est tout l'intérêt de l'éducation thérapeutique, pour qu'il y ait un échange entre les patients et les professionnels de santé. » « Il faut qu'ils voient qu'ils n'ont pas tous le même traitement pour une même maladie, le groupe est super important » ; « Pour les patients des ateliers mensuels ou trimestriels pour l'éducation du patient. », « La plateforme SOPHIA c'est un peu un loupé, ça sert pas beaucoup, on ne peut pas se priver du face à face c'est essentiel pour le suivi d'un patient ».*

- Contenu thématique de l'offre éducative :

- Apports de **connaissances** sur les médicaments (fabrication, mode d'action, pharmacocinétique, modalités de prises, objectifs thérapeutiques, suivi associé) (n=8 : 2 MG, 2 IDE, 2 PNEUMO, 1 PH, 1 ENDOC) : *« Le patient devrait comprendre quelle est la nature du médicament, à quoi il sert, le mécanisme, la*

durée d'action, le but à court et long terme. » ; « Dans une offre éducative il faut que le patient apprenne à quoi servent les médicaments sur l'ordonnance, ils ne mémorisent pas les DCI il faut les aider autrement. L'importance de la maladie et l'importance du traitement. », « qu'elle offre la possibilité au patient de mieux comprendre le diabète et tout ce qui va avec (les complications, les médicaments, les aides possibles) », « Une ré-explication de la pathologie. Ensuite insister sur la prévention et le pourquoi de la prise en charge médicamenteuse. », « Il faut leur présenter la pathologie et les conséquences, parler de l'hypertension artérielle, de la sclérose des artères, des reins, des yeux, du stress. Il faut leur expliquer les avantages d'avoir une bonne hygiène de vie et un bon traitement. », « Il faut insister sur quel médicament est important, il ne faut pas le sauter, et quel médicament on peut et surtout leur faire comprendre pourquoi. » « Les patients doivent connaître les indications de leurs traitements, il faut aborder l'auto-surveillance et la reconnaissance des signes d'alertes qui doivent amener à consulter » », « Les dextro aussi c'est fastidieux et parfois ils ne savent pas quoi faire des valeurs, il faut leur faire comprendre que c'est pour aider le médecin et ça peut leur servir à savoir ce qui joue positivement ou non sur leur glycémie. ».

- Apports **d'outils et d'astuces au quotidien** pour la prise des médicaments (n=5 :2 PH, 1 EDUC, 1 IDE, MG) : *« Il y a des choses à faire pour l'éducation thérapeutique comme rajouter des phrases conseils sur l'ordonnance » ; « Des fiches résumées sur la prise des médicaments, leur utilité, la conduite à tenir en cas d'oubli... quelque chose de simple et résumé à leur montrer, leur expliquer », « Il faut des "trucs et astuces", des outils. [...]. Il faut alléger la*

contrainte, que ce soit concret. Il faut amener des piluliers, des semainiers, des outils », « J'aimerais avoir accès à des outils (échelles, fiches, trames à compléter) pour pouvoir expliquer aux patients leurs traitements et qu'ils puissent repartir avec les idées claires et ainsi améliorer leur observance. », « Des informations qui vont les aider dans la vie quotidienne. Pas besoin de partir dans la chimie ou des trucs compliqués. »

- Apports de **connaissances sur les effets indésirables** des médicaments (explications claires sans « diaboliser ») (n=3 : 2 MG, 1 PH) : « *On doit leur parler de tolérance et d'effets indésirables des traitements* » ; « *les effets secondaires des médicaments doivent être clairement évoqués en dé-diabolisant le médicament.* », « *Parler des effets indésirables, mais pas de tous par exemple bêtabloquants et sexualité, mais une étude est parue et montre que lorsque l'on parle des effets indésirables aux patients on augmente leur survenue. Il faut les prévenir des effets indésirables et du niveau de gravité* »

- Faire ressortir les **représentations** des patients sur les médicaments (n=2 : 1 EDUC, 1 MG): « *Il faut faire parler des représentations qu'ils ont, les faire sortir.* », « *Qu'elle soit adaptée à chaque patient, à ses attentes, ses représentations de la maladie et des traitements* »

- Aborder le **caractère évolutif** des données scientifiques de la médecine et **des pratiques médicales** (n=2 : 1 IDE, 1 EDUC) : « *Il faut qu'ils comprennent que la médecine n'est pas figée dans le temps* » ; « *On leur dit des choses*

différentes et ils ont l'impression qu'on leur ment. Il faut leur donner une place dans le temps par rapport à leur vie. »

- Aborder l'**automédication et les approches complémentaires** (n=2 : 1 PH, 1 IDE) : *« Il y a l'automédication aussi. », « Il faudrait aussi qu'il y ait des séances avec un psychologue, de l'hypnose, de la relaxation, du bien-être. Il faut ouvrir à tout cela [...]. Il faut de l'antistress, du tact dans le soin, parler d'autre chose! »*

- Apprendre les **modalités, les gestes techniques de prises** des médicaments (n=1 : 1 PNEUMO) : *« Il doit savoir comment il se prend, il y a des situations multiples avec tous les dispositifs différents, les aérosols, etc. ».*

Synthèse des résultats des professionnels de santé :

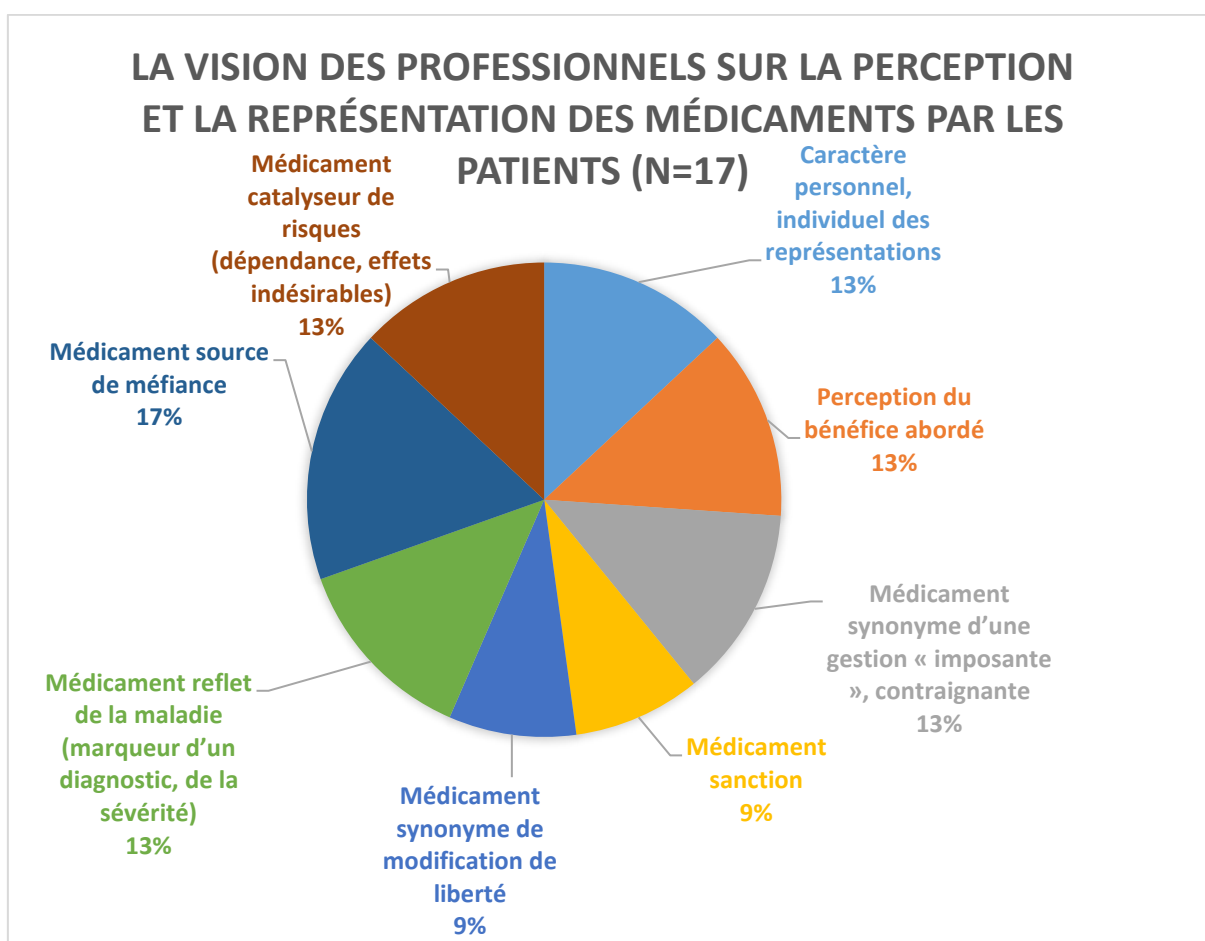


Figure XVIII : Représentations des traitements des patients identifiés par les professionnels de santé (n=17) (en pourcentage des réponses obtenues)

DÉTERMINANTS AYANT UN IMPACT SUR L'ADHÉSION, LA MISE EN MOUVEMENT DES PATIENTS DANS LA GESTION DE LEURS MÉDICAMENTS : THÉMATIQUES À EXPLICITER AVEC LES PATIENTS (N=17)

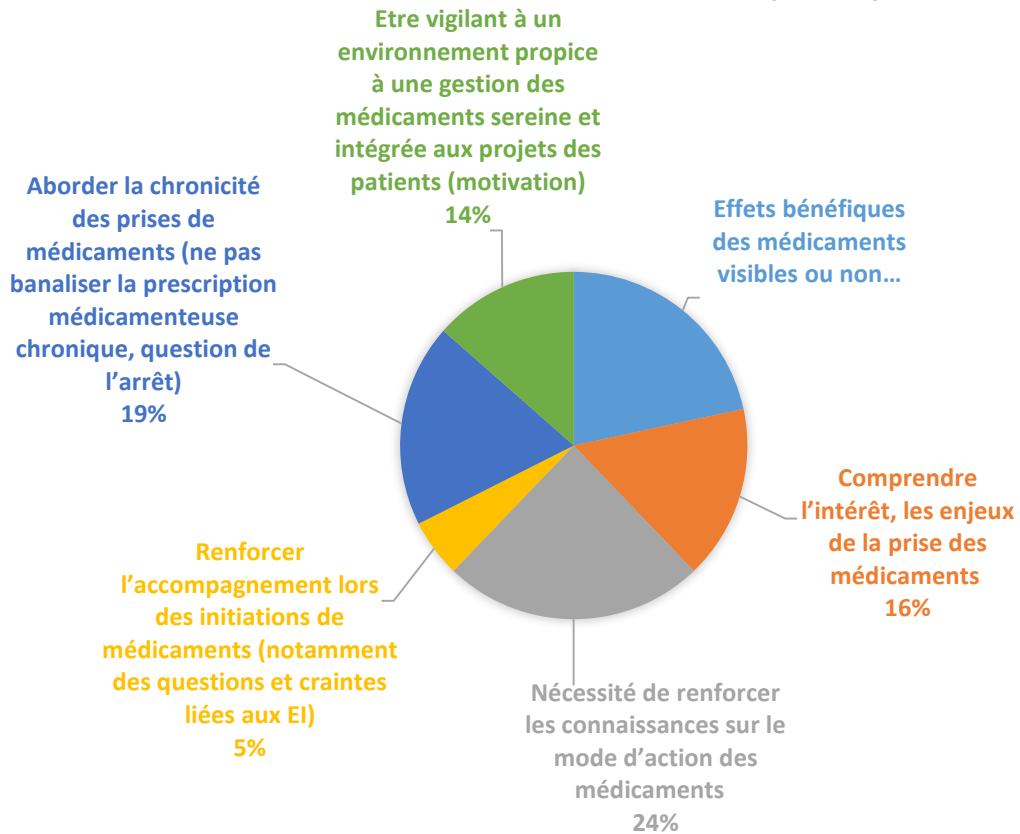


Figure XIX : Déterminants ayant un impact sur l'adhésion, la mise en mouvement des patients dans la gestion de leurs médicaments : thématiques à expliciter avec les patients

ATTENTES DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ ENVERS UNE OFFRE EDUCATIVE CIBLANT LES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX (N=17)

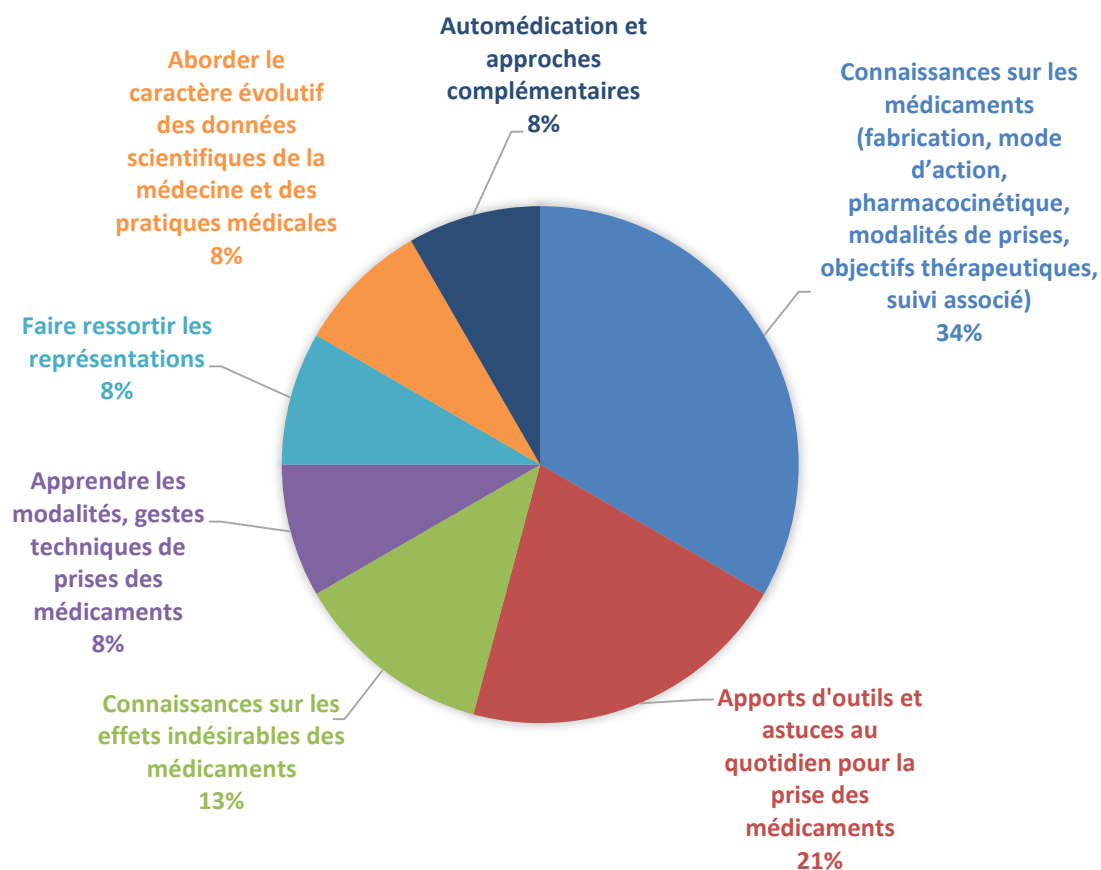


Figure XX : Représentation graphique des attentes identifiées par les professionnels de santé (en pourcentage des réponses obtenues)

Besoins des patients perçus par les professionnels	Nombre de verbatim
Besoin de savoir réagir face à différentes situations soit du quotidien soit face des modifications de prises de médicaments intentionnelles ou non	16
Besoin d'identifier et s'appuyer sur des personnes ressource pour aider à la prise médicamenteuse	12
Besoin d'outils et astuces au quotidien, de construire avec les professionnels de santé un « plan de prises » personnalisé	11
Besoin de connaissances sur les effets indésirables et de pouvoir les gérer	10
Besoin de renforcer les connaissances sur les médicaments (mode action, fabrication, objectifs thérapeutiques...)	9
Mettre en lumière les effets bénéfiques des médicaments visibles ou non	8
Aborder la chronicité des prises de médicaments (<i>ne pas banaliser la prescription médicamenteuse chronique, question de l'arrêt</i>)	7
Comprendre l'intérêt, les enjeux de la prise des médicaments	6
Etre vigilant à un environnement propice à une gestion des médicaments sereine et intégrée aux projets des patients (<i>motivation</i>)	5
Besoin d'être rassuré sur leurs capacités à gérer la prise médicamenteuse (craintes face aux répercussions possibles sur la maladie et son évolution)	5
Besoin de trouver et maintenir des capacités techniques permettant de réaliser une prise médicamenteuse optimale +/- Apprendre les modalités, les gestes techniques de prises des médicaments	5
Besoin d'être informé et rassuré sur les risques liés à la prise de plusieurs médicaments ensemble	4
Renforcer l'accompagnement lors des initiations de médicaments (<i>notamment des questions et craintes liées aux effets indésirables</i>)	4
Besoin d'avoir confiance face aux médicaments génériques et s'y retrouver	2
Besoin d'aborder le caractère évolutif des données scientifiques de la médecine et des pratiques médicales	2
Besoin de faire face au regard des autres quand le traitement dévoile la maladie	1
Besoin d'être en confiance pour oser poser des questions sur les médicaments aux professionnels de santé	1
Besoin de prendre conscience de la nécessité de sécuriser l'utilisation de médecines complémentaires	1

Tableau 12 : Synthèse des attentes et besoins identifiés par les professionnels de santé (en effectif des réponses obtenues)

PARTIE 4 : DISCUSSION

1. Avantages et limites de l'étude

1.1. Qui évalue ?

La totalité des corpus a été analysée et classifiée en thématiques par chacun des enquêteurs indépendamment avant d'être confrontée et soumise à une analyse externe d'un professionnel de santé formé à l'analyse thématique et en ETP afin de croiser les regards et minimiser les interprétations. Ces 3 professionnels de santé sont cependant tous pharmaciens donc il aurait été intéressant d'envisager aussi une analyse par une autre profession de soignants pour encore minimiser une possible interprétation avec un « filtre pharmaceutique ». L'expérience en termes de pratique d'entretien des enquêteurs étant limitée même si formés, certaines parties des discours mériteraient d'être approfondies avec les patients pour accéder à leurs compréhensions

1.2. Recrutement

L'échantillon patients « naïfs d'ETP » a été constitué de manière à avoir sensiblement le même nombre de patients pour chaque pathologie traitée (14 patients diabétiques et 11 patients atteints de maladies respiratoires chroniques) afin de permettre une extrapolation des résultats et d'envisager leur transversalité. Les différents lieux d'études permettent des profils patients ainsi que des stades de maladie différents : phase aiguë en milieu hospitalier et plus stable, en officine. L'échantillon de professionnels de santé est varié avec des professionnels intervenant à différents niveaux de la prise en charge du patient atteint de maladie chronique mais également avec une sensibilisation plus ou moins marquée à l'ETP ce qui permet d'envisager une ouverture des regards intéressante pour l'analyse

des concordances et des divergences de besoins perçus entre professionnels et avec les patients.

En ce qui concerne l'effectif de l'échantillon, selon Kuper et al, l'étude qualitative est la méthode de choix pour décrire, explorer ou comprendre une situation difficile, elle ne demande pas un nombre précis de patients puisque le recrutement cesse à saturation des thèmes (75). Malgré un nombre restreint de patients et de professionnels inclus dans cette étude (n=54) les données sont donc considérées comme pertinentes vis-à-vis de la problématique posée puisque les thématiques sont redondantes et les profils patients diversifiés. Concernant les représentants des patients (n=3), l'échantillon est faible et un effectif plus important aurait pu être pertinent même si sur certaines thématiques la redondance a été atteinte. Ce faible nombre est en lien avec le faible nombre de membres impliqués bénévolement au sein des associations ciblées dans le département

1.3. Les entretiens

Il a été choisi de réaliser des entretiens individuels afin d'envisager par le face à face une exploration fine des éléments apportés par la personne au sujet de ses problématiques avec les médicaments. L'association à des focus groupe aurait pu augmenter le nombre de patients inclus, conforter les thématiques redondantes identifiées et en faire émerger éventuellement de nouvelles dévoilées par l'interactivité créée par le groupe.

Pour des raisons de difficultés techniques les entretiens n'ont pas été enregistrés, mais la retranscription quasi simultanée des corpus n'affecte en rien la richesse des données. Les entretiens réalisés au domicile des patients, même si

peu nombreux pour des problématiques organisationnelles, étaient souvent plus longs et plus riches en informations. Certains éléments visibles au domicile ont pu être abordés par les patients alors qu'ils auraient pu ne pas l'être spontanément.

2. Discussion des résultats

2.1. Profils des patients

2.1.1. Parité homme-femme et ancienneté de la maladie

L'échantillon de patients « naïfs d'ETP » est composé de 23 patients avec une quasi-parité hommes-femmes ayant une pathologie diagnostiquée depuis moins de 5 ans à plus de 20 ans et en moyenne de 14 ans pour les patients diabétiques et 12 ans pour les malades respiratoires chroniques. La répartition quasi-égale entre les diagnostics datant de plus de dix ans et ceux de moins de 10 ans, dont 50% datent de moins de 6 ans, permet d'explorer les besoins transversaux de tout patient quelle que soit l'ancienneté de sa maladie avec possiblement des problématiques différentes, notamment sur les médicaments.

En ce qui concerne la population de patients « Groupe ETP » recrutée à ProxYDiab38, on retrouve 3 hommes et 8 femmes diabétiques de type 2. Cette différence du ratio homme-femme peut s'expliquer par une plus grande majorité de femmes participant à l'atelier médicament, avec 15 femmes pour 25 participants entre Janvier et Octobre 2017. La problématique des médicaments serait-elle d'un intérêt supérieur pour les femmes ? La perception d'une offre ciblant l'acquisition de connaissances pourrait être un frein au choix de cet atelier « médicaments ». Une offre centrée sur des aspects pratiques d'utilisation des médicaments ou autres

stratégies complémentaires en réponse aux questions du quotidien pourrait faire varier cette répartition. La majorité (7 / 11) ont un diabète ancien (supérieur à 10 ans) ce qui témoigne d'une certaine relation vécue avec les médicaments.

Ce profil patients, quel que soit le groupe, est en accord avec les données retrouvées dans l'étude ENTRED 2007-2010, pour laquelle l'ancienneté moyenne des patients diabétiques de type 2 était de 11 ans (38). De même, une étude de grande ampleur réalisée dans 7 pays Européens sur 2430 patients BPCO dont 573 en France, avait estimé l'ancienneté moyenne de la maladie des personnes interrogées d'environ une dizaine d'années. (76) Cette différence d'ancienneté du diagnostic permet d'appréhender différents vécus face à la maladie, la gestion médicamenteuse et d'émettre l'hypothèse selon laquelle l'échantillon patient permet d'apporter des données riches en expériences vécues, ancrées dans la réalité quotidienne des patients.

2.1.2. Age de la population étudiée

La moyenne d'âge par pathologie est de 68 ans pour les patients « naïfs d'ETP » diabétiques, 64 ans pour la population diabétique issue de ProxYDiab38, 64 pour les patients BPCO et 39 ans pour les patients asthmatiques, ce qui est en accord avec les données épidémiologiques disponibles dans la littérature (68,8 +/- 12,7 ans pour les patients BPCO (74) et 64,8 +/- 13,8 ans pour les patients DT2 (77)). L'effectif des patients asthmatiques est trop faible pour pouvoir le comparer aux données de la littérature. Cependant une étude réalisée à partir des données de l'ESPS (Enquête Santé Protection Sociale) de 2006 a déterminé l'âge moyen sur un échantillon de plus de 1000 personnes asthmatiques à 37 ans ce qui est en

accord avec les résultats. La tranche d'âge de cette population est majoritairement de l'ordre de 65 ans et plus : une population typiquement « consommatrice » de médicaments et de soins en général.

2.1.3. Les catégories socio-professionnelles

En ce qui concerne les catégories socioprofessionnelles des patients, toutes sont représentées par au moins une personne avec une majorité de patients « naïfs d'ETP » dans les catégories « cadres et professions intellectuelles supérieures » et « ouvriers ». Par contre, l'échantillon de patients « groupe ETP » montre une prédominance d'employés. Ces résultats questionnent l'accessibilité de l'offre éducative qui touche préférentiellement les employés dont l'organisation et le type d'offre sont compatibles alors que les populations de cadres et d'ouvriers se heurtent potentiellement à des difficultés d'accès d'ordre organisationnelles, d'intérêt en partie du fait d'une potentielle non adéquation de l'offre aux problématiques pratiques. L'INVS démontre au travers de l'étude ENTRED de 2001(78), que la majorité des patients diabétiques sont des ouvriers ou des employés. Le fait d'avoir autant de « cadres ou de professions intellectuelles supérieures » chez les patients « naïfs d'ETP » peut s'expliquer par les lieux de recrutement qui ont pu biaiser ces données ou alors la répartition socioprofessionnelle des malades respiratoires chroniques est différente de celle des patients diabétiques et nuance les données. Sur l'ensemble des 37 patients participants, 19 sont retraités (3 patients « groupe ETP », «14 naïfs d'ETP » et 2 représentants de patients). Le groupe ETP ne représente pas celui ayant le plus de patients retraités ce qui montre que ce n'est pas qu'une question d'organisation qui

freine la venue à l'offre éducative sur les médicaments, mais cible l'intérêt pour les patients en regard de la représentation qu'ils se font de sa forme et de son contenu.

2.1.4. Les traitements des patients

Les patients se retrouvent confrontés à la gestion d'un nombre conséquent de médicaments prenant en charge différentes problématiques liées à leur santé. Cette polymédication nécessite l'acquisition de compétences d'auto-soins (capacités techniques, organisationnelles) et psychosociales importantes laissant présager un environnement propice à l'exploration des représentations et des difficultés liées à l'objet médicament. De plus, de par leur diversité, les patients de l'échantillon ont un nombre de médicaments variables, dans des sphères thérapeutiques différentes ce qui rend l'analyse de la problématique pertinente.

La diversité de profils patients, leurs modes de vie, les différents niveaux d'ancienneté de la maladie et la diversité des traitements médicamenteux permettent de considérer que l'échantillon patient donne accès à une exploration variée des attentes et besoins des patients envers leurs thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.

2.2. Représentations et perceptions des médicaments

Les représentations et perceptions des médicaments identifiées sont similaires pour les patients diabétiques ou malades respiratoires chroniques. Ceci appuie d'emblée, y compris pour la problématique des médicaments, le rationnel d'envisager des actions centrées patients et non pathologie.

La plupart des patients rencontrés possèdent une **ambivalence** face à l'objet médicament.

Ils évoquent une *vision positive* du médicament en le définissant comme un **effecteur de soin**, voire de guérison. La prise de médicaments améliore l'état de santé ou apporte un certain confort de vie au quotidien, évite l'apparition de symptômes de la maladie, mais surtout pour environ 80% (11/14) des patients diabétiques, évite les complications à long terme. Deux patients soulignent la **singularité** du médicament avec un intérêt à adapter le traitement à chaque personne elle aussi singulière, en fonction de sa pathologie, des effets, de la tolérance et des contraintes consenties.

De nombreux patients accordent de l'importance aux médicaments, tout comme leurs représentants, avec 65% d'entre eux allant même jusqu'à la notion de **nécessité** pour leur quotidien : ils ne peuvent « pas vivre sans ». Un sentiment d'obligation envers les prises est ressenti par 1/3 des patients « naïfs d'ETP » ainsi que leurs représentants et ce parfois, malgré le ressenti d'un bénéfice sur leur santé. Le mot "obligation" employé par les patients a une connotation forte, synonyme de privation de liberté et vécu comme une contrainte par les patients qui pensent qu'ils n'ont pas le choix. L'importance accordée est accentuée par les **bénéfices ressentis** avec des patients qui se montrent **préoccupés par l'évolution de leur maladie** et prennent leurs médicaments pour éviter qu'elle ne s'aggrave.

Les patients n'accordent pas la même importance à chaque médicament de l'ordonnance, avec une **importance particulière accordée à la pathologie chronique** ou en lien avec l'ancienneté du traitement. En effet, certains patients se

sentent plus en sécurité avec les médicaments les plus anciens ou ceux pour lesquels ils ressentent des preuves d'efficacité.

Ce positionnement montre la nécessité d'aborder avec les patients l'importance donnée à chaque médicament en questionnant leurs moyens d'évaluer l'efficacité (perceptible ou non), la capacité à influencer l'évolution de leur maladie et leurs modalités de hiérarchisation des médicaments de l'ordonnance (notamment la notion de chronicité).

Nécessaire OUI, Mais pourquoi ? Tous pareils ?

Parallèlement, cette importance et utilité accordées au médicament sont pondérées par une *vision plus négative* des médicaments influencée par les risques perçus et consentis.

En effet, il existe une certaine **méfiance** envers les médicaments. Elle est de plus alimentée par les **controvertes** médiées par la société, les médias voire certains professionnels de santé. Par exemple, les polémiques autour des médicaments comme les statines, récemment le Lévothyrox[®], ou encore sur les génériques donnent des éléments renforçant ces doutes et questionnements sur les médicaments. Dans le même sens, les professionnels ont identifié l'influence des médias ou d'internet sur la confiance accordée par les patients en leurs traitements et plus particulièrement la perte ou le manque de confiance.

Il semble donc nécessaire d'envisager un temps d'échanges de groupe permettant de déposer les informations entendues, lues, échangées dans le quotidien des patients, de confronter les perceptions de chacun et d'explorer les craintes et doutes qui en découlent.

Ce premier temps permettrait ensuite d'aborder assez logiquement la thématique des **effets indésirables** dont les risques de survenue perçus et le vécu antérieur des patients influencent fortement les représentations des médicaments. Egalement retrouvés dans la littérature (25,26,28,30,34–37,40), ils peuvent inciter un patient à arrêter un traitement ou le modifier impactant avec plus ou moins de gravité sa prise en charge.

Je me méfie de toi et de tes risques !

Ces différentes notions sont retrouvées dans une étude publiée en 2017 sur l'adhésion aux biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires : la connaissance de l'utilité des traitements, la perception d'une amélioration de son état de santé, des bénéfices supérieurs aux risques ou la croyance en la nécessité des médicaments. Ces notions ont un impact positif sur l'adhésion (33).

Le médicament peut donc parfois être perçu comme un objet de stress, d'angoisse au quotidien du fait de doutes quant à l'efficacité au regard des effets indésirables supputés et/ou vécus.

Ce positionnement du médicament comme un objet important, nécessaire, mais pas toujours rassurant quant aux risques éventuels incite les patients à

explorer et/ou recourir à des stratégies thérapeutiques complémentaires. 70% des patients « naïfs d'ETP » interrogés, ont déjà eu recours à l'automédication ou aux médecines alternatives et complémentaires.

Dans la littérature, une étude sur l'automédication des patients de plus de 65 ans a montré que 100% des sujets s'étaient déjà automédiqués (15). Par ailleurs, un rapport du ministère de la santé et de la protection sociale en 2007 sur la situation de l'automédication en France déclare que 80% des adultes ont eu recours à l'automédication (79). Les données de la littérature montrent que le recours aux médecines alternatives et complémentaires est en plein essor. Par exemple, une étude de 2015 réalisée dans un service d'onco-hématologie pédiatrique, montre que près de la moitié des familles ont recours aux CAM orales(43). Dans l'étude menée, leur utilisation apparaît essentiellement pour une action symptomatique, antalgique pour des douleurs aiguës, un pansement gastrique, pour la prévention et le traitement des affections aiguës, surtout hivernales ou pallier à des situations stressantes, mais ne ressortent pas comme alternative aux traitements chroniques. 16 patients « naïfs d'ETP » ont recours aux MAC : parmi eux ; 31% utilisent les huiles essentielles, 25% l'homéopathie, 19% citent des produits issus de la ruche, 13% des compléments alimentaires ou encore 6% la phytothérapie . Le recours à l'acupuncture (13%) et à la relaxation (6%) ont également été évoqués dans les corpus. Une personne regarde des vidéos sur Internet pour faire des exercices respiratoires. Par ailleurs, pour les professionnels, les patients sont de plus en plus à la recherche de produits dits « naturels » et les soignants se sentent démunis pour répondre à cette demande croissante. Il est reconnu que les patients se tournent vers ces médecines complémentaires pour une recherche de produits

plus sains et moins nocifs, pour une action symptomatologique, traiter une maladie ou améliorer les défenses immunitaires, mais n'ont pas forcément conscience que certains produits peuvent être néfastes pour leur santé (9,14,15,43) comme le rapporte un patient asthmatique pour qui l'utilisation d'une huile essentielle censée favoriser la respiration l'a conduit à une hospitalisation. L'homéopathie est souvent retrouvée chez le patient chronique, qu'elle soit sous prescription ou prise en automédication. Son absence d'interactions avec d'autres traitements rend son utilisation plus sereine. Cependant, lorsque des patients déclarent se « vacciner à l'homéopathie » et donc substitue la vaccination traditionnelle à un traitement homéopathique ceci peut concourir à un risque pour la santé du patient en particulier lorsqu'il s'agit d'un patient chronique. Les représentants de patients sont d'accord pour dire que les patients font appel à d'autres moyens de thérapie, comme les CAM. Il faut distinguer l'automédication non contrôlée qui peut entraîner des comportements à risque, de l'automédication contrôlée, en accord avec le professionnel de santé, qui peut être bénéfique et faciliter le quotidien du patient, tout en sécurisant la prise. Les professionnels au contraire mentionnent peu l'utilisation de ces CAM par les patients : en effet, seuls 2 soignants sur 17 l'évoquent spontanément. Il semble donc pertinent d'envisager cette problématique des CAM dans un objectif de construire avec les patients un comportement sécurisé et adapté à leurs besoins.

Il paraît donc important d'envisager d'aborder ces approches non médicamenteuses avec les patients qui sont en attente d'ouverture des professionnels de santé à ce champ et en demande de leur positionnement sur le sujet. Dans le temps d'échanges sur les controverses sur le médicament, la thématique des CAM pourra être abordée afin d'évoquer les représentations, les attentes des patients envers ces CAM et montrer la possibilité de solliciter les professionnels de santé sur ce sujet.

Et si on parlait des approches non médicamenteuses ?

Pour les professionnels de santé, les patients perçoivent les médicaments comme des objets reflétant la maladie et sa sévérité, mais également comme une sanction, synonyme de modification de liberté et nécessitant une gestion « imposante » et contraignante. De plus, les professionnels rapportent un sentiment d'impuissance face à la maladie qui s'installe lorsque la maladie progresse ou que le nombre de traitements augmente, entraînant des difficultés d'ordre psychologique pour les patients. Le regard des autres est également douloureux à supporter, une gêne peut alors s'instaurer en société. Ils décrivent plutôt une représentation du médicament comme marqueur de la maladie et de son évolution avec un caractère non maîtrisable par le patient malgré les prises contraignantes des médicaments.

Les soignants ont perçu, mais peut-être à moindre intensité, la méfiance des patients envers l'objet médicament. Ceci renforce l'importance d'évoquer l'intérêt, l'utilité des médicaments avec les patients pour restaurer un sentiment de sécurité autour des médicaments à corréliser avec l'efficacité attendue afin de permettre aux patients de percevoir les zones d'influence de leurs actes sur leur santé.

Patients, représentants de patients et professionnels de santé se retrouvent donc sur l'ambivalence ressentie face à « l'objet médicament », partagée entre nécessité et source de méfiance, catalyseur de risque.

Une fois les **trois temps** cités précédemment permettant aux patients de verbaliser ce qui lui permet d'envisager un intérêt à la prise de médicaments, d'exprimer leurs craintes et arguments de méfiance, d'évoquer les CAM, des éléments pourraient être apportés par le groupe et le professionnel de santé pour trouver ensemble les arguments de réassurance **quant à une balance bénéfice-risque positive**. Des éléments d'informations synthétiques sur les différents types de médicaments, la description des étapes de fabrication et de suivi du médicament, les moyens d'évaluation de l'efficacité et des effets indésirables pourraient être apportés par exemple.

Ces arguments, soulevés par les patients de l'étude quelles que soient leurs pathologies, mais également retrouvés dans la littérature, chez des patients atteints de Maladie Inflammatoire Chronique de l'Intestin (MICI) (14), de pathologies rhumatologiques par exemple, sont de nouveau des éléments pour proposer une offre éducative sur les médicaments de façon transversale à l'ensemble des patients atteints de maladies chroniques avec pour objectif de créer du lien entre patients et médicaments comme préambule à une proposition répondant aux besoins « pratiques », « concrets » du quotidien.

2.3. Attentes et besoins des patients chroniques face à leurs médicaments

Vécu de la prise au quotidien et les besoins qui en découlent

Le vécu de la prise de médicaments au quotidien est ressenti différemment selon les patients. Cependant, pour tous le caractère chronique des prises a posé question. En effet, certains patients disent ne pas être gênés par le fait de devoir prendre des médicaments au long cours, et pour une majorité de patients (13/23), une habitude s'est mise en place avec le temps, mais les débuts ont souvent été difficiles. Pour d'autres, le caractère chronique rend les prises difficiles avec en regard la question de « l'acceptation » de cette prise chronique. Le fait d'avoir un traitement est synonyme de maladie, de sanction ou d'aggravation de la maladie et constitue un mal-être pour certains patients. Le ressenti vis-à-vis de cette chronicité semble lié à une dynamique d'acceptation de la maladie et du traitement comparable au deuil d'une situation de santé antérieure. Tout comme les patients, les professionnels de santé sont d'accord pour dire que le vécu de la prise de traitement varie en fonction du patient, de son histoire avec la maladie et du niveau d'acceptation de celle-ci. Ce phénomène d'acceptation, entre autres décrit par Kübler-Ross, peut être assimilé au deuil des personnes en fin de vie et passe par cinq phases qui sont le choc et déni, la révolte, le marchandage, la réflexion et le retour sur soi et enfin l'acceptation (80).

Il semble donc pertinent de proposer aux patients en préambule d'un temps sur les aspects pratiques des prises médicamenteuses, un moment de partage sur

le ressenti de la chronicité des prises et d'envisager ensemble les éléments permettant de cheminer face à cette réalité.

- Besoin d'adapter les prises au rythme et événements de la vie quotidienne

Le quotidien des patients est bouleversé, rythmé par la prise des médicaments. Les **moments de prise** (plus difficile le midi), leur **contexte** (au travail), le **regard des autres, combinés aux contraintes journalières et horaires décalés** des patients constituent de réelles difficultés pour les patients. Cette gêne au quotidien est rapportée par de nombreuses études et notamment l'enquête Diabasis réalisée en 2009 en France auprès de patients diabétiques de type 2 (25,26), qui conclue que la gêne sur le mode et les habitudes de vie augmente avec l'ancienneté du diabète, le déséquilibre glycémique ou encore un traitement par insuline. Par ailleurs les **déplacements et voyages** nécessitent une capacité organisationnelle qui peut être source de difficultés. Il paraît donc pertinent d'envisager d'élaborer avec les patients des *organisations pratiques « sur mesure »* pour intégrer leurs prises médicamenteuses à leur quotidien. Ces difficultés étant variables en fonction du traitement et du mode de vie des patients, des séances individuelles semblent plus appropriées pour personnaliser les plans d'action. Cependant, ce **temps individuel d'appropriation pourrait être envisagé après une séance collective** permettant les échanges entre patients d'« **astuces de gestion** » favorisant la force du groupe d'autant plus intéressant sur une thématique comme celle-ci dans laquelle toutes les « bonnes idées » sont recherchées.

Dans cette étude il a été demandé aux patients de rapporter les éventuels problèmes rencontrés autour des ordonnances. Environ la moitié des patients estime ne pas avoir de problème de compréhension ou de lecture des ordonnances,

ni de difficultés pour gérer les rendez-vous médicaux ou le renouvellement des ordonnances, même si « cela demande une certaine organisation » comme le rapporte un patient. Les explications données par les professionnels de santé semblent permettre d'éviter ces difficultés, le médecin ou l'infirmière étant cités spontanément par les patients. Un autre patient stipule que l'utilisation de l'informatique facilite la lecture et la compréhension de l'ordonnance.

Mais l'autre moitié évoque des difficultés de lecture ou d'interprétation de l'ordonnance, lors du renouvellement ou lors d'un déplacement

Une des problématiques rarement évoquée dans la littérature est la difficulté de gestion non médicamenteuse, autrement dit, tout le contexte autour du médicament et de sa prise. Encore une fois dans cette étude, cette difficulté est rencontrée par les patients diabétiques et malades respiratoires. Tout commence par la prise de rendez-vous pour une consultation : prévoir la consultation, s'y rendre et ensuite récupérer son traitement en pharmacie demande une organisation qui peut paraître simpliste, mais qui peut pourtant être source de désagrément pour le patient et la prise de traitement, bien que cela reste peu fréquent. En particulier, 5 personnes de l'échantillon ont déjà eu des difficultés lors de la prescription ou du renouvellement des ordonnances, que ce soit des oublis de renouvellement d'ordonnance ou des difficultés pour s'approvisionner en médicaments à cause de ruptures de stocks ou d'une mauvaise anticipation du patient pour renouveler son ordonnance le week-end. D'autres difficultés sont rapportées concernant la **lecture, la gestion et l'interprétation de l'ordonnance** avec en cause l'écriture manuscrite du prescripteur ou, plus rarement, l'illettrisme d'un patient. En outre, la présentation en elle-même des ordonnances peut induire des confusions et des erreurs, que ce soit pour une ordonnance de 2 pages jugée trop longue et trop complexe par un patient

ou au contraire le fait d'avoir une multitude d'ordonnances de plusieurs prescripteurs, avec parfois des doublons de prescription. La réalisation d'un plan de prise par un professionnel de santé, en particulier le pharmacien d'officine, pourrait permettre de pallier à ces problématiques. De plus, 2 personnes évoquent les difficultés organisationnelles que nécessitent un **déplacement** ou un **voyage** en termes de gestion médicamenteuse. Discuter des précautions à prendre lors de déplacement peut être un sujet à aborder lors de séances individuelles, au comptoir ou à la rigueur lors d'atelier spécifiques sur les médicaments et le voyage.

Au total, ces difficultés sont exprimées par près de la moitié des patients de l'échantillon de patients « naïfs d'ETP » (11/23), mais ne sont pas retrouvées dans la littérature, sûrement parce que ces notions ne sont pas forcément abordées ni exprimées spontanément par les patients quand on le questionne sur la thématique des médicaments.

Contrairement à la moitié des patients, seuls 12% des professionnels évoquent des difficultés face à la gestion des ordonnances (lecture, interprétation et renouvellement). Cependant, certains professionnels soutiennent que l'ordonnance doit être un repère pour le patient, malgré des explications orales ce qui montre l'importance de réfléchir à proposer une ordonnance pensée comme réel outil d'aide à la prise des médicaments dans le quotidien des patients et pas seulement comme « outil d'ordre » pour prendre les médicaments ».

- Besoin d'adapter la forme galénique ou l'environnement de la prise de la forme galénique

En fonction de la forme **galénique**, la prise de médicaments peut être facilitée, en particulier avec la forme orale, notamment le comprimé qui ressort comme plus simple qu'une forme injectable ou inhalée, ou entraîner des difficultés de manipulation comme avec un dispositif inhalateur ou la réalisation d'aérosols. Des difficultés d'ordre psychologique sont également identifiées : *"le fait de se piquer, l'aiguille, c'est psychologique, j'ai du mal à l'accepter"*. Les arguments des professionnels se rapprochent des discours des patients avec selon eux, une représentation particulière de certains patients envers l'insuline allant jusqu'à la définir comme « synonyme de mort ». L'insuline est parfois utilisée comme moyen de pression, de menace par les professionnels pour tenter d'améliorer l'observance des thérapies orales, apportant une connotation négative à cette thérapeutique. La littérature identifie la galénique des médicaments comme pouvant être source de difficultés pour le patient au quotidien (30,33,81,82), notamment à travers l'enquête REALISE qui affirme que près de la moitié des patients asthmatiques sont gênés par l'utilisation d'un dispositif d'inhalation (32). En revanche, les comprimés peuvent eux aussi être une source de complexité, notamment lorsqu'il est question de les couper.

Il est intéressant de noter que sur les 23 patients « naïfs d'ETP », 18 ont dans leur traitement chronique un médicament par voie inhalée et/ou injectable et environ 40% d'entre eux évoquent spontanément la galénique comme pouvant influencer sur le vécu de la prise de médicaments. Ainsi, la prise par voie orale est ressentie comme plus facile que la voie inhalée ou la voie parentérale, sans pour autant être totalement dépourvue de difficultés.

Cette notion de galénique fait écho au point précédent quant à l'importance de **personnaliser la proposition thérapeutique**. Comme pour l'organisation des

prises, la galénique des médicaments doit être abordée afin d'identifier les potentielles difficultés et d'envisager les possibilités à disposition pour faciliter le quotidien des patients. De ce point de vue, les professionnels se positionnent un peu différemment des patients en pointant la nécessité de réaliser des apprentissages de gestes techniques réguliers en ciblant des formes galéniques particulières afin que les patients maîtrisent les prises de médicaments sans réellement questionner avec eux les alternatives et/ou aménagement de l'environnement des prises potentielles. A partir de ce constat, il ne semble pas cohérent de proposer un atelier éducatif transversal centré sur une galénique particulière, la difficulté de cette galénique étant propre à chaque patient, mais plutôt d'envisager les différentes galéniques existantes, d'apporter des éléments d'informations permettant d'exposer les avantages et inconvénients de chacune et proposer si besoin des améliorations. En revanche, pour le fonctionnement des galéniques plus particulières (inhalateurs, injections...) des séances individuelles ou par groupe restreint de patients avec les mêmes problématiques semblent plus adaptées, suivis éventuellement d'un accompagnement à distance pour revoir les actions envisagées confrontées au quotidien au moment de renouvellement ou à tout moment en pharmacie d'officine.

- Besoin d'évoquer le ressenti face au nombre perçu comme trop élevé de prises de médicaments par le patient

Autre problématique prédictible citée par les patients, leurs représentants et les professionnels, le nombre de médicaments à prendre au quotidien influence le ressenti des patients, comme retrouvé dans l'article "Effets néfastes du défaut d'observance hygiéno-diététique et médicamenteuse chez le patient

diabétique"(30) . Un patient estime que le fait d'avoir peu de médicaments à prendre au quotidien facilite la prise. D'autres au contraire racontent que le nombre élevé de médicaments complique la prise ce qui paraît compréhensible. L'ajout d'un traitement ponctuel en plus du traitement chronique rend également les prises plus complexes. Par ailleurs, la gestion et l'adaptation des prises de façon autonome par le patient ressort comme une difficulté expliquée par les professionnels qu'ils expliquent par le manque de connaissance du patient sur son traitement, l'appréhension de faire des erreurs et la peur du changement. Pour exemple, de nombreux patients s'interdisent de partir loin de chez eux à cause de l'insuline et de sa conservation au frais alors qu'il existe des solutions pour les aider à partir. Ce manque de connaissances sur les traitements semble être le point de départ de nombreuses problématiques du point de vue des professionnels, mais n'est que peu évoqué par les patients.

Les patients de l'échantillon ont en moyenne 8 prises de médicament par jour. Or, les 7 patients qui perçoivent avoir un nombre de médicaments trop élevé peuvent avoir 26 prises par jour pour la personne qui en prend le plus, mais aussi 2 prises par jour pour la personne qui en prends le moins. Ainsi, la notion d'avoir « trop de médicaments à prendre » est subjective et patient-dépendante. Hormis le médecin et sa prescription, les autres professionnels de santé peuvent difficilement jouer sur le nombre de prises quotidiennes. Cependant, le pharmacien d'officine peut apporter des solutions pour faciliter les prises, comme la réalisation d'un plan de prise avec le patient pour adapter le traitement à son quotidien. Les nouvelles missions du pharmacien, comme la réalisation de bilans de médicaments, peuvent aider à améliorer la prise en charge, en collaboration avec le prescripteur.

Il semble donc pertinent d'évoquer avec le patient dans un temps individuel son **ressenti face au nombre de médicaments** à prendre et d'envisager avec lui, suite aux questionnements précités sur l'intérêt de chaque médicament, une **organisation minimisant les contraintes de prises**.

Il peut être noté que les problématiques des interactions médicamenteuses sont exprimées par les professionnels, les patients « groupe ETP » et les représentants, mais ne ressortent pas exprimées de cette façon dans les discours des patients « naïfs d'ETP ». En effet, l'ensemble des patients évoquent la question du choix des médicaments en fonction de leurs effets, tolérance et hiérarchisent l'importance de chaque médicament donc par ce biais se questionne sur du moins l'intérêt des associations et des risques face au nombre de médicaments.

- Besoin de facilitation des moyens de reconnaissance des médicaments

Les **génériques** sont une grande source de confusion : le changement de nom entre un princeps et son générique, les nombreux génériqueurs et leurs galéniques, les conditionnements et parfois les appellations différentes complexifient la compréhension et la prise du traitement, mais augmente également le risque d'erreurs. Les patients sont demandeurs d'informations précises sur le médicament générique. Cette problématique de gestion et de questionnement est retrouvée dans de nombreuses études(41,42,83) et il paraît nécessaire de l'aborder lors de séances éducatives ainsi qu'au comptoir lors de la substitution par le pharmacien d'officine afin de sécuriser la prise. Les représentations liées aux médicaments génériques seraient abordées lors du temps transversal sur la méfiance et la perception des risques liés aux médicaments avec ensuite un

possible apport d'informations sur les génériques. Dans cette partie pratique, ce serait plutôt dans une perspective de personnalisation des prises des médicaments avec, lors du temps individuel sur les aspects pratiques, des propositions d'actions pour permettre l'identification des médicaments génériques.

- Besoin d'une information adaptée, personnalisée sur les effets indésirables et leur gestion

Les patients, représentants de patients et professionnels évoquent le fait que les patients sont demandeurs d'informations sur les « **effets latéraux** », avec une volonté de **connaitre leur niveau de gravité et la conduite à tenir en cas de survenue**. Les notices des médicaments sont jugées incompréhensibles, sources d'angoisse et les patients voudraient qu'on les aide à **décrypter toutes ces informations**. Cette problématique, peu retrouvée dans les données bibliographiques, est peut-être apparue dans cette étude du fait que les entretiens aient, pour la plupart, été réalisés en officine. Le pharmacien d'officine est souvent confronté à cette question. Il semble donc intéressant de « **démystifier** » **les notices** et de les rendre plus lisibles et compréhensibles lors d'une séance éducative pour toute pathologie chronique.

Une séance éducative de groupe pourrait être envisagée en commençant par regarder des notices pour introduire le débat sur les effets indésirables afin ensuite de cheminer vers des réflexions pratiques sur les conduites à tenir pour y faire face, identifier des situations d'urgence nécessitant des actions spécifiques.

Il est à noter que les patients se plaignent des explications des professionnels jugées parfois trop complexes et sources de confusion (14,28,40). Une patiente explique ne pas comprendre les explications qu'on lui donne. Contrairement à leurs

souhait, les patients ne se sentent pas libres de poser des questions ou n'osent pas les poser au corps médical. En effet, un autre patient a évoqué le fait qu'au début du diagnostic de sa maladie, il avait de nombreuses questions à poser qu'il n'a pas posées et n'a finalement eu les réponses que plus tard. De plus, d'après les professionnels interrogés, le patient « n'identifie pas le pharmacien comme possible transmetteur d'informations ». Les patients relatent de plus l'importance des explications données lors d'une initiation de traitement dont la perspective de la chronicité citée précédemment et mentionnent l'impact négatif d'un premier temps inadapté. Il semble donc pertinent que le patient puisse identifier auprès des différents professionnels de son parcours de soins, les ressources potentielles pouvant être sollicitées pour l'aider dans l'accès aux informations sur les médicaments à tout moment de son cheminement dans l'appropriation de ses traitements.

- Besoin de partager leurs « trucs et astuces » facilitant les prises médicamenteuses quotidiennes

Les patients dévoilent des trésors d'ingéniosité pour essayer d'intégrer cette prise médicamenteuse dans leur quotidien et habitudes de vie. Certains patients stockent leurs traitements dans des endroits spécifiques pour éviter les oublis (piluliers, cuisine, salle de bain...) tandis que d'autres recherchent une régularité de prise en ayant toujours leurs traitements sur soi. Enfin les plus « connectés » utilisent les alarmes, calendriers et applications de téléphones comme rappels. Il n'existe pas de méthode « miracle », mais une multitude de « **trucs et astuces** » que le patient aura proposé et/ou dont il pourrait se saisir lors de **séances collectives de « foire aux idées », d'apprentissage par les pairs** de modalités

d'organisation et d'adaptation faisant sens pour chacun d'entre eux. Ces notions d'aides à la prise de traitement sous forme d'astuces sont rarement décrites dans la littérature car peu formalisées au sein d'une offre éducative.

Les professionnels peuvent également améliorer le quotidien du patient au travers de moyens plus généraux comme la mise en place d'une aide infirmière sur les premières semaines de traitement ou l'apport d'informations sur d'éventuelles applications mobiles de suivi de la glycémie, des prises et injections (33). Même si une majorité de l'échantillon gère son traitement seul. D'autres aides sont plus ciblées pour chaque patient avec la rédaction de fiches récapitulatives des prises, avec aménagement si besoin, élaboré par le patient sur les conseils d'un professionnel de santé (toujours avec accord du médecin). D'autres interventions peuvent également être réalisées en pharmacie d'officine avec la proposition d'un semainier ou encore l'élaboration d'un plan de prise. Dans tous les cas, les stratégies proposées émanant de patients en groupe et/ou de propositions des professionnels du parcours de soins des patients devront être retenues comme pertinentes par le patient pour qu'il s'en saisisse au quotidien.

Il est intéressant de souligner que dans cette étude, les patients n'ont pas mis en avant la sollicitation de ressources extérieures comme l'entourage comme aide à la gestion des médicaments alors que les professionnels, tout comme les représentants de patients, ont positionné l'entourage, la famille du patient comme des facteurs favorisant la prise en charge avec notamment des aides à la gestion du traitement dans une perspective très soignante de soutien à l'observance. Pour les patients, l'entourage n'est pas positionné comme aide à la gestion des médicaments pour laquelle le patient semble vouloir garder son autonomie de prises de décision et de modalités de gestion, mais par contre mentionne l'entourage

comme force de soutien à la motivation à se soigner et à persister dans la prise des médicaments. Pour les professionnels, l'implication de l'entourage peut également être perçue comme une source de motivation pour le patient, savoir qu'il est soutenu par ses proches l'aide à faire face à la maladie au quotidien. Dans la littérature, il était mentionné que les patients souhaitaient que leurs proches puissent participer à des séances d'informations et d'éducation afin qu'ils puissent les accompagner et affirmer leur place de ressource pour le patient (26,36,40,47). Il semble que ce qui ressort dans cette étude n'est pas un refus de sollicitation de l'entourage, mais plutôt une précision quant au positionnement souhaité par les patients pour l'entourage concernant la thématique des médicaments. En effet, les données disponibles font état d'un rôle de l'entourage comme ressource pour le patient dans sa prise en charge globale, mais sans focus sur la gestion des médicaments proprement dite. Les patients spécifient dans cette étude le fait que l'entourage ne doit pas être « éduqué » pour surveiller la prise des médicaments du patient et positionné dans un rôle de contrôle mais plutôt comme soutien au quotidien dans la motivation à prendre soin de soi : le patient gardant le contrôle sur la gestion et l'adaptation de ses médicaments. Cette hypothèse paraît intéressante quant à la posture des soignants à mettre en place au sein d'une offre éducative ciblant les médicaments en restant vigilant à positionner le patient comme « expert » de sa gestion médicamenteuse, avec l'entourage ayant les éléments d'informations transversales évoquées dans les temps collectifs sur les l'intérêt des médicaments, les notions de méfiance et de risques, mais sera plus « à distance » sur les aspects pratiques de gestion quotidienne.

La prise de médicament doit faire face aux contraintes sociétales et professionnelles du patient. Elle induit des situations de stress, un sentiment de honte ou de gêne vis-à-vis de la maladie et des changements dans la vie quotidienne des patients qui sont parfois difficiles à gérer. Après un premier temps permettant de verbaliser les enjeux perçus des médicaments, les craintes et risques perçus et leur positionnement dans l'ensemble des possibilités d'actions de soins envisageables par le patient comme les CAM, des besoins plus pratiques de gestion au quotidien sont ciblés afin d'aider le patient à intégrer les prises médicamenteuses dans son quotidien : adapter ses prises médicamenteuses à son rythme de vie, évoquer les choix galéniques existants et les possibilités d'aménagement d'environnement, trouver des stratégies de reconnaissance (génériques, ordonnance), évoquer les effets indésirables sans stigmatisation, en questionnant les sources d'informations disponibles à leur sujet et travailler sur les stratégies de gestion de ces effets. Les patients expriment des besoins essentiellement ancrés dans la pratique pour gérer au mieux les prises médicamenteuses au quotidien à l'inverse des besoins perçus par les représentants de patients et les professionnels qui, même si un ancrage à la pratique du quotidien est souligné, la priorité exposée reste celle d'un renforcement des connaissances des patients permettant l'acquisition de capacités de gestion des médicaments optimales.

2.4. Evaluation des attentes des patients suivis à ProxYDiab38 et ayant eu une séance centrée sur les médicaments du diabète

Les retours des patients ayant participé à une séance éducative sur les médicaments sont en accord avec ceux des patients « naïfs d'ETP ».

Les patients ont mis en avant un intérêt surtout concernant les informations sur le mode d'action des médicaments avec la visualisation des cibles permettant la compréhension des associations thérapeutiques, mais aussi la survenue des effets indésirables et des interactions médicamenteuses. Du point de vue des patients « groupe ETP », une offre éducative sur les traitements doit permettre de faire ressortir les angoisses, de rassurer et de dédramatiser le traitement. Ils mettent l'accent sur l'importance de pouvoir comprendre le rôle des médicaments ce qui leur permet de donner un sens à ces médicaments et leurs associations ainsi qu'à la survenue potentielle d'effets indésirables. Ceci est en accord avec les représentations retrouvées dans cette étude et l'importance de comprendre l'origine de la nécessité des médicaments. Cependant, la séance unique existante est parfois vécue comme pourvoyeuse d'un trop-plein d'informations. Les patients attendent des notions plus pratiques plus applicables au quotidien, avec l'appui d'astuces pratiques et d'outils comme des fiches résumées sur les prises de médicaments ou encore la conduite à tenir en cas d'oublis. L'apport de connaissances ne suffit pas à faciliter l'application au quotidien: une personne avoue que bien qu'elle ait reçu des informations sur le mode d'action des médicaments, la gestion des effets indésirables reste une difficulté au quotidien.

De plus, deux patients éduqués auraient voulu discuter des lobbyings pharmaceutiques ou de l'état des recherches actuelles sur de nouveaux médicaments, car ils "entendent beaucoup de choses" et ont besoin d'éclaircissements. Un débriefing sur les génériques ainsi que leur association à certains effets indésirables est également attendu par les patients.

Ces résultats appuient les propositions d'offre éducative proposées ci-dessus basées sur un premier temps de débriefing autour de points spécifiques

autour des représentations des médicaments : utilité, intérêt, méfiance dans un contexte sociétal (controverses, génériques), risques perçus, recours aux CAM ; suivi de propositions collectives et/ou de groupe de « travaux pratiques » de même sur des thématiques ciblées issues des résultats de cette analyse de besoins.

Concernant le format en groupe : l'intérêt d'une séance de groupe n'est aujourd'hui plus à démontrer. Favorisant les échanges et offrant un moment de partage, cette séance est très appréciée des patients, sous couvert d'un petit nombre permettant aussi l'individualisation dans l'espace et le temps possible pour chacun sans contraintes du temps et de nombre de personnes. Une séance de 2h semble trop juste pour certains patients « groupe ETP », mais ceci semble plutôt en lien avec le contenu trop dense que sur le timing en tant que tel. Ce temps paraît suffisant sous couvert d'objectifs plus ciblés. L'animation par un professionnel de santé formé à l'ETP semble nécessaire et d'autant plus s'il s'agit d'un pharmacien. En revanche, toutes les questions des patients ne peuvent être abordées en groupe et certains sont demandeurs de séances individuelles pour aborder des questions précises ou compléter la séance de groupe. Les patients recherchent donc à la fois **des séances collectives et individuelles** car en ayant participé à des séances de groupes, les patients ont perçu l'intérêt du groupe, mais ont ressenti un manque quant à la personnalisation et à l'adaptation à leur cas personnel. Les questions pratiques sur les médicaments et même les questions non médicamenteuses sur le plan thérapeutique semblent être adaptées en individuel pour une personnalisation ancrée dans le concret et permettant de rassurer les patients dans leur situation. Un **besoin de relais** est également identifié c'est-à-dire une suite à donner dans l'accompagnement afin que les patients puissent face aux événements du quotidien pouvoir solliciter une équipe éducative leur permettant de s'adapter. Actuellement

les consultations médicales et l'unique séance de groupe portant sur le médicament présente dans les programmes ne répondent pas à cette attente. De plus, la notion de « timing » entre en jeu avec des patients qui ont besoin d'informations, d'apprentissages pratiques à différents moments de leur maladie afin de pouvoir réagir aux besoins de leur vie au quotidien. Ces temps individuels peuvent être proposés au sein même de la structure éducative, avec la présence d'un pharmacien d'officine ou autre professionnel ou alors il est possible d'imaginer un relai avec l'officine, avec par exemple la création d'une adresse mail dédiée où les questions seraient traitées par un professionnel de santé ou encore une permanence dans les locaux d'une structure éducative ou au sein de l'officine dans un endroit aménagé.

L'atelier de ProxYDiab38 a été construit, comme beaucoup d'autres, selon les besoins des patients ressentis par les professionnels de santé dans lequel l'apport de connaissances sur le traitement a une place prépondérante. Malgré des adaptations de la séance aux retours des patients et de par la formation des professionnels en ETP permettant une adaptation de chaque séance aux besoins exprimés en début de séance, les patients formulent un manque « d'armes » pour concrétiser la gestion de leurs médicaments dans leur quotidien. Ce constat fait par l'équipe a été à l'initiative de cette étude d'exploration des besoins des patients.

Les propositions éducatives ciblant les médicaments ne répondent donc pas entièrement aux besoins et attentes des patients chroniques pour gérer leurs thérapeutiques au quotidien et ce malgré les techniques pédagogiques utilisées par les équipes formées en ETP visant à s'adapter le jour de l'animation du groupe aux besoins des patients présents. La plupart des offres éducatives ne s'appuient pas sur une analyse de besoins, mais sur des besoins perçus et une pré-construction

basée sur les perceptions des soignants. Une séance de groupe sur les médicaments semble pertinente à proposer avec comme objectif d'aborder les questionnements transversaux communs à l'ensemble des patients atteints de maladies chroniques comme les représentations générales des médicaments, des médicaments génériques, les polémiques et controverses sur les médicaments, les CAM et les problématiques liées à l'automédication.

En conclusion, afin de répondre au mieux aux besoins de patients atteints de maladies chroniques, l'offre éducative ciblant les médicaments semble pouvoir s'appuyer sur trois étapes associant un temps collectif transversal permettant l'exploration des représentations et échanger sur les objets de controverses puis un temps de groupe centrés sur la pratique en situations quotidiennes pour apprendre de ses pairs des « astuces » et enfin ancrer les apprentissages dans les situations individuelles de chacun avec une séance individuelle qui permet de co-construire un plan d'action « sur-mesure » pour chaque patient. Ce dernier temps pouvant être proposé au plus près du quotidien du patient notamment au sein de la pharmacie d'officine et/ou au domicile.

Perspectives de l'étude et rôle du pharmacien d'officine

Les résultats de cette analyse de besoins des patients concernant les médicaments montrent des besoins similaires quelle que soit la pathologie des patients ce qui permet d'envisager une offre collective « pluripathologies », mais seulement, comme le montre les retours des patients sur la séance collective de

ProxYDiab38, si celle-ci est associée à un ou des temps individuels de personnalisation et d'adaptation aux spécificités de chaque individu et sa singularité au quotidien. Ces séances individuelles peuvent être envisagées au sein des structures éducatives, à l'officine et/ou au domicile des patients. Dans les trois situations, le pharmacien d'officine peut intervenir légitimement de par son expertise médicaments et produits de santé ainsi que du fait de sa proximité dans le quotidien des patients. Les nouvelles missions du pharmacien d'officine vont dans le sens de positionner le pharmacien d'officine comme ressource pour envisager un accompagnement des patients dans leur prise en charge thérapeutique. En effet, la mise en place de programmes officinaux d'éducation, en particulier les entretiens pharmaceutiques ciblés sur un domaine thérapeutique ou sur une molécule précise (AVK, AOD, l'asthme) ont été une première approche ciblée, mais plus récemment les bilans de médication qui considèrent l'ensemble de la médication du patient ouvrent des perspectives d'approches d'accompagnement des patients à la gestion de leurs thérapeutiques. Ces bilans de médicaments débouchent d'ailleurs sur un « entretien conseils ». On peut imaginer alors que des séances individuelles puissent avoir lieu dans la structure éducative où le patient peut participer à des séances de groupe, mais aussi à l'officine dans une démarche de collaboration pluriprofessionnelle entre la structure éducative et le pharmacien d'officine et un accompagnement dans la durée permettant de s'adapter aux besoins des patients évoluant avec les événements vécus au quotidien avec leurs médicaments..

Une des questions qui se pose alors est la suivante : comment transmettre aux pharmaciens d'officine les éléments nécessaires au suivi d'une action d'accompagnement éducatif (points clés retenus comme pertinents pour et par le patient, informations sur les débuts d'initiations d'actions ou de projets d'actions,

messages à renforcer, soutenir...) dans le cadre d'une collaboration structure éducative-pharmacie d'officine? Cette transmission de « témoin » peut s'envisager de différentes façons comme - la rédaction d'un compte-rendu comme pour le médecin traitant à adresser au pharmacien d'officine référent du patient par messagerie sécurisée ou par le patient lui-même, la participation à des réunions d'équipe mensuelles à l'échelle d'un réseau informel de professionnels de santé exerçant dans le même environnement et ensemble au sein du parcours de soins du patient.

Par ailleurs, le pharmacien d'officine a toute sa place au sein même d'une structure éducative de par sa fonction « d'expert du médicament » lui permettant de répondre aux questions des patients sur l'ensemble des médicaments prescrits, mais aussi non prescrits et autres produits de santé dont les CAM. Cependant, il est encore trop peu présent dans les programmes d'éducation thérapeutique, et la recherche des leviers motivationnels afin d'augmenter sa présence est à exploiter.

Cette proposition d'offre éducative associant une succession de séances en groupe initialement transversales et ensuite sur des thématiques spécifiques à un ou des temps individuels de « sur-mesure » méritent réflexion quant à la possibilité d'une mise en place au sein d'un programme d'éducation thérapeutique, notamment par rapport aux moyens humains, matériels et financiers à disposition et nécessitent une évaluation. De plus, les besoins identifiés dans ce travail ne sont que théoriques et les différentes formules exposées demandent à être testées. Reste à formaliser cette proposition (conducteurs de séances) et tester ces modalités d'organisation au sein du parcours de soins du patient en structurant notamment le positionnement du pharmacien dans l'équipe pluriprofessionnelle éducative et en évaluant la plus-value de son intégration dans cette équipe.

Conclusion

THÈSE SOUTENUE PAR : BRUNO Anaïs et FERRACIOLI Anne-Laure

TITRE : COMMENT REpondre AU MIEUX AUX ATTENTES ET AUX BESOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES FACE A LEURS THERAPEUTIQUES MÉDICAMENTEUSES ET NON MÉDICAMENTEUSES ?

Enquête auprès de patients diabétiques de type 2 et atteints de maladies respiratoires chroniques.

CONCLUSION

Les pathologies chroniques sont des pathologies complexes, souvent difficiles à gérer au quotidien pour les patients, notamment du point de vue de la thérapeutique. Suite à la loi HPST et pour faciliter cette prise en charge, de nombreux programmes d'éducation thérapeutique ont vu le jour. Souvent centrés pathologie ou médicament unique, l'offre éducative existante s'appuie peu sur une analyse de besoin préalable des patients, malgré la formation des équipes pédagogiques leur permettant de s'adapter aux patients : l'offre est donc préconstruite sur la perception des soignants et semble ne pas répondre à toutes les attentes des patients.

Suite à ce constat, une analyse de besoin centrée sur les thérapeutiques des patients atteints de maladie chronique a été menée sur une période de 9 mois. Des entretiens semi-directifs reposant sur des guides d'entretiens ont été réalisés auprès de patients en officine, au sein d'une structure éducative mais également en unité de Diabétologie du CHU de Grenoble. Les patients inclus devaient avoir un diabète de type 2 ou une maladie respiratoire chronique (Asthme ou BPCO), être majeur et francophone (N=34). Les résultats ont par la suite été confrontés à ceux de professionnels de santé (N=17) et de représentants de patients (N=3). Les entretiens ont été retranscrits et une analyse thématique des verbatim a été réalisée.

Concernant les représentations des thérapeutiques, les patients atteints de maladies chroniques voient l'objet médicament comme effecteur de soin. Cependant, ils hiérarchisent leurs traitements selon l'importance qu'ils accordent au médicament et à sa prise. Les patients ont des besoins essentiellement pratiques pour gérer au mieux les prises au quotidien,

les problématiques liées à la gestion des ordonnances, avec la mise en place d'astuces, tout en ayant besoin de s'approprier les prises. Dans le même temps, ils tendent à explorer les alternatives thérapeutiques. Ces résultats ont été confrontés à ceux des représentants de patients et des soignants dont les points de vue sont similaires, et pour qui la nécessité de renforcer les connaissances théoriques des patients est une priorité.

Ces résultats montrent qu'afin de répondre au mieux aux attentes et besoins des patients atteints de maladies chroniques sur leurs thérapeutiques, une offre éducative semble devoir se définir en trois étapes avec des temps collectifs transversaux, des séances de groupe centrés sur des thématiques spécialisées et enfin une séance individuelle permettant du « sur-mesure » pouvant être proposée à l'officine. Les besoins et difficultés des patients ont été préalablement identifiés. Restent ensuite à créer et tester les modalités de présentation de chaque argument afin de mettre en place des conducteurs de séances applicables à l'hôpital ou en ville, où le pharmacien aurait sa place de par son expertise.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER
Grenoble, le : 12/07/2018

LE DOYEN


Pour la Présidence
et par délégation
Le Doyen de Pharmacie
Pr. Michel SÈVE

Pr. Michel SÈVE

LE PRÉSIDENT DE LA THÈSE


Pr. Benoit ALLENET

Bibliographie

1. Organisation Mondiale de la Santé. Maladies non transmissibles - Aide-mémoire N°355 [Internet]. WHO. 2017 [cité 16 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs355/fr/>
2. Briançon S, Guérin G, Sandrin-Berthon B. Les maladies chroniques [Internet]. Haut Conseil de la Santé Publique; 2010 sept [cité 17 oct 2017]. (Actualité et dossier en santé publique). Report No.: 72. Disponible sur: <http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Hcsp/Adsp/72/ad721153.pdf>
3. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. 2009-879 juill 21, 2009.
4. Sandrin-Berthon S. L'éducation thérapeutique : pourquoi ? Médecine des Maladies Métaboliques. 1 mars 2008;2(2):155-9.
5. Monégat M, Sermet C. La polymédication : définitions, mesures et enjeux. Institut de recherche et de documentation en économie de la santé [Internet]. déc 2014 [cité 17 oct 2017]; Questions d'économie de la Santé(204). Disponible sur: <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/204-la-polymedication-definitions-mesures-et-enjeux.pdf>
6. Calderón-Larrañaga A, Poblador-Plou B, González-Rubio F, Gimeno-Feliu LA, Abad-Díez JM, Prados-Torres A. Multimorbidity, polypharmacy, referrals, and adverse drug events: are we doing things well? The British Journal of General Practice. déc 2012;62(605):e821.
7. Le Cossec C, Sermet C. Mesurer la polymédication chez les personnes âgées: impact de la méthode sur la prévalence et les classes thérapeutiques. Institut de recherche et de documentation en économie de la santé [Internet]. oct 2015 [cité 8 févr 2018]; Questions d'économie de la santé(213). Disponible sur: <http://www.irdes.fr/recherche/questions-d-economie-de-la-sante/213-mesurer-la-polymedication-chez-les-personnes-agees.pdf>
8. Organisation mondiale de la santé. Stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023. Genève: Organisation mondiale de la santé; 2013.
9. Simon L, Prebay D, Beretz A, Bagot J-L, Lobstein A, Rubinstein I, et al. Médecines complémentaires et alternatives suivies par les patients cancéreux en France. Bulletin du Cancer. 1 mai 2007;94(5):483-8.
10. National Center for Complementary and Integrative Health. Complementary, Alternative, or Integrative Health: What's In a Name? [Internet]. NCCIH. 2016 [cité 19 mai 2018]. Disponible sur: <https://nccih.nih.gov/health/integrative-health>
11. Birdee GS, Yeh G. Complementary and Alternative Medicine Therapies for Diabetes: A Clinical Review. Clinical Diabetes. 1 sept 2010;28(4):147-55.
12. Quattropiani C, Ausfeld B, Straumann A, Heer P, Seibold F. Complementary alternative medicine in patients with inflammatory bowel disease: use and attitudes. Scand J Gastroenterol. mars 2003;38(3):277-82.

13. Ordre national des médecins. Quelle place pour les médecines complémentaires? [Internet]. Webzine n°3. 2015 [cité 19 mai 2018]. Disponible sur: https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/cn_webzine/2015-07/www/index.php#/intro
14. Girard K. Représentations des médicaments et des médecines complémentaires et alternatives chez les patients MICI [Internet]. [Grenoble]: Grenoble Alpes; 2014 [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01212163/document>
15. Palazzolo J. Le comportement d'automédication chez les plus de 65 ans : une étude qualitative en médecine générale. NPG Neurologie - Psychiatrie - Gériatrie. 1 févr 2017;17(97):63-9.
16. HAS Haute Autorité de Santé. Comment améliorer la qualité et la sécurité des prescriptions de médicaments chez la personne âgée ? [Internet]. 2014 [cité 16 févr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1771468/fr/comment-ameliorer-la-qualite-et-la-securite-des-prescriptions-de-medicaments-chez-la-personne-agee?cid=c_1794597
17. Michel P, Minodier C, Lathelizel M, Moty-Monnereau C, Domecq S, CHALEIX M, et al. Les événements indésirables graves associés aux soins observés dans les établissements de santé. Résultats des enquêtes nationales menées en 2009 et 2004. Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques [Internet]. 2010 [cité 27 sept 2017];Dossiers Solidarité et Santé(n°17). Disponible sur: <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/article201017.pdf>
18. Laroche M-L, Roux B, Grau M. Iatrogénie médicamenteuse chez la personne âgée, comprendre et agir. Actualités Pharmaceutiques. 1 déc 2017;56(571):28-32.
19. Herr M, Sirven N, Ankiri J, Pichetti S, Sermet C. Fragilité et consommation des médicaments en population âgée. Institut de Veille Sanitaire - Vieillessement et fragilité: approches de santé publique. 7 mars 2017;BHE 16-17:311-7.
20. Gibert P, Cabaret M, Moulis M, Bosson J-L, Boivin J-E, Chanoine S, et al. Optimizing medication use in elderly people in primary care: Impact of STOPP criteria on inappropriate prescriptions. Archives of Gerontology and Geriatrics. 1 mars 2018;75:16-9.
21. Baudrant-Boga M. Penser autrement le comportement d'adhésion du patient au traitement médicamenteux : modélisation d'une intervention éducative ciblant le patient et ses médicaments dans le but de développer des compétences mobilisables au quotidien - Application aux patients diabétiques de type 2 - [Internet] [phdthesis]. Université Joseph-Fourier - Grenoble I; 2009 [cité 8 févr 2018]. Disponible sur: <https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-00488730/document>
22. Baudrant-Boga M, Lehmann A, Allenet B. Penser autrement l'observance médicamenteuse : d'une posture injonctive à une alliance thérapeutique entre le patient et le soignant – Concepts et déterminants. Annales Pharmaceutiques Françaises. 1 janv 2012;70(1):15-25.
23. Organisation mondiale de la santé. Adherence to long-term therapies: evidence for action [Internet]. Geneva, Suisse: World Health Organization; 2003. 198 p. Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42682/1/9241545992.pdf>

24. Allenet B, Baudrant M, Lehmann A, Gauchet A, Roustit M, Bedouch P, et al. Comment évaluer l'adhésion médicamenteuse ? Le point sur les méthodes. *Annales Pharmaceutiques Françaises*. 1 mars 2013;71(2):135-41.
25. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : comment le patient diabétique perçoit son traitement et son suivi ? : Diabasis survey: How the diabetic patient perceives his treatment and follow-up? *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 nov 2009;3(5):538-43.
26. Virally M, Hochberg G, Eschwège E, Dejager S, Mosnier-Pudar H, Pexoto O, et al. Enquête Diabasis : perception et vécu du diabète par les patients diabétiques: Diabasis survey: Patients' life experience and perception of the disease. *Médecine des Maladies Métaboliques*. 1 déc 2009;3(6):620-3.
27. Largillier P, Menneret N, Fredenrich A, Canivet B, Pallé S. P76 Approche des besoins éducatifs des patients diabétiques de type II hospitalisés pour déséquilibre glycémique en diabétologie au CHU de Nice à l'aide d'une enquête sur l'observance médicamenteuse. *Diabetes & Metabolism*. 1 mars 2012;38:A49.
28. Durack-Bown I, Giral P, d'Ivernois JF, Chadarevian R, Benkritly A, Bruckert E. Une démarche d'éducation thérapeutique pour un meilleur contrôle de l'hypercholestérolémie et du risque cardiovasculaire global. *Métabolismes Hormones Diabètes et Nutrition*. juin 2003;VII(3):140-3.
29. Cramer JA. A systematic review of adherence with medications for diabetes. *Diabetes Care*. mai 2004;27(5):1218-24.
30. Paquot N. Deleterious effects of lack of compliance to lifestyle and medication in diabetic patients. *Rev Med Liege*. juin 2010;65(5-6):326-31.
31. Ho PM, Rumsfeld JS, Masoudi FA, McClure DL, Plomondon ME, Steiner JF, et al. Effect of medication nonadherence on hospitalization and mortality among patients with diabetes mellitus. *Arch Intern Med*. 25 sept 2006;166(17):1836-41.
32. Raherison C, Mayran P, Jeziorski A, Deccache A, Didier A. Patient asthmatique : contrôle, ressenti et observance. Résultats français de l'enquête REALISETM. *Revue des Maladies Respiratoires*. 1 janv 2017;34(1):19-28.
33. Betegnie A-L, Lehmann A, Baudrant M, Roustit M, Bedouch P, Grange L, et al. Adhésion aux biothérapies dans les rhumatismes inflammatoires : identifier les leviers pour mieux accompagner le patient. *Revue du Rhumatisme*. 1 déc 2014;81(6):472-7.
34. Communier A, Sadki R, Sommerlatte É, Gagnayre R. Quels besoins éducatifs pour des personnes vivant avec le VIH depuis plus de 10 ans ? *Educ Ther Patient/Ther Patient Educ*. 2(1):51-62.
35. Bouzillé G, Brunet C, Fialaire P, Lemonnier R, Gagnayre R, Fanello S. Besoins et attentes des patients vivant avec le VIH dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique, The needs and expectations of HIV patients before starting a therapeutic patient education program. *Santé Publique*. 2012;Vol. 24(6):483-96.

36. Loerbroks A, Sheikh A, Leucht V, Apfelbacher CJ, Icks A, Angerer P. Determinants of patients' needs in asthma treatment: a cross-sectional study. *NPJ Prim Care Respir Med.* 11 2016;26:16044.
37. Hervier B, Devilliers H, Amiour F, Ayçaguer S, Neves Y, Ganem M-C, et al. Évaluation des attentes des patients pour un programme d'éducation thérapeutique au cours du lupus systémique. *La Revue de Médecine Interne.* 1 mai 2014;35(5):297-302.
38. Fournier C, Chabert A, Mosnier-Pudar H, Aujoulat I, Fagot-Campagna A, Gautier A. Etude ENTRED 2007-2010. Résultats du module «information et éducation». Rapport concernant: l'information et l'éducation reçues par les personnes diabétiques, les pratiques éducatives des médecins, ainsi que les attentes des personnes diabétiques et des médecins [Internet]. 2011 déc [cité 23 janv 2018]. Disponible sur: <http://inpes.santepubliquefrance.fr/etudes/pdf/rapport-entred.pdf>
39. Gery A, Meille F. Mise en oeuvre d'un programme d'éducation thérapeutique pour patients atteints de bronchopneumopathie chronique obstructive dans les services de pneumologie adulte des hôpitaux de Thonon et Grenoble. 9 nov 2009;278.
40. Zuidema RM, Repping-Wuts H, Evers AWM, Van Gaal BGI, Van Achterberg T. What do we know about rheumatoid arthritis patients' support needs for self-management? A scoping review. *Int J Nurs Stud.* oct 2015;52(10):1617-24.
41. Meunier C. Opinion vis-à-vis des médicaments génériques : enquête auprès de 300 patients de pharmacies seinomarines, mise en évidence du rôle joué par le médecin traitant. 28 nov 2013;116.
42. Pirat M. Ressenti des patients face à la prescription des médicaments génériques dans les cabinets de médecine générale de la région PACA. 24 avr 2014;86.
43. Philibert C, Hoegy D, Philippe M, Marec-Bérard P, Bleyzac N. Évaluation du recours aux médecines alternatives et complémentaires orales dans un service d'onco-hématologie pédiatrique. *Bulletin du Cancer.* 1 oct 2015;102(10):854-62.
44. Roos J, Allenet B, Gaudin P, Juvin R, Calop J. Éducation thérapeutique des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde : description du programme MédiPR. 2005;24:7.
45. Lamy V, Rey C, Franchon E, Laramas M, Charlety D, Rebischung C, et al. Quelles attentes des patients souffrant de cancers en hôpital de jour en termes d'information sur leur traitement ? *Le Pharmacien Hospitalier.* déc 2010;45(4):183-90.
46. Maes A-C. Analyse croisée des besoins éducatifs des patients diabétiques de type 2 hospitalisés du point de vue des patients et des soignants : perspectives pour le développement d'une démarche éducative pendant le temps d'hospitalisation [Internet]. [Grenoble]: Grenoble Alpes; 2013 [cité 20 mai 2018]. Disponible sur: <https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00875952/document>
47. Ory Magne F, Arcari C, Canivet C, Sarraïl M, Fabre MH, Mohara C, et al. Éducation thérapeutique chez le patient parkinsonien : le programme ETPARK. *Revue Neurologique.* 1 févr 2014;170(2):128-33.

48. Scheen A, Bourguignon J-P, Guillaume M. L'éducation thérapeutique: une solution pour vaincre l'inertie clinique et le défaut d'observance. *Revue Médicale de Liège* [Internet]. 2010 [cité 18 oct 2017];65(5-6). Disponible sur: <http://orbi.ulg.ac.be/handle/2268/72855>
49. Saout C, Charbonnel B, Bertrand D. Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique. Rapport complémentaire sur les actions d'accompagnement [Internet]. 2010 [cité 21 nov 2017]. Disponible sur: http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_accompagnement.pdf
50. ANSM. Programmes d'apprentissage [Internet]. [cité 21 nov 2017]. Disponible sur: [http://ansm.sante.fr/Activites/Programmes-d-apprentissage/Programmes-d-apprentissage/\(offset\)/0](http://ansm.sante.fr/Activites/Programmes-d-apprentissage/Programmes-d-apprentissage/(offset)/0)
51. Arrêté du 17 mars 2016 fixant le cahier des charges national relatif aux projets pilotes d'accompagnement à l'autonomie en santé.
52. HAS Haute Autorité de Santé. Éducation thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. [Internet]. 2007 juin [cité 27 mai 2018] p. 39-43. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4>
53. OMS Organisation Mondiale de la Santé. Therapeutic Patient Education – Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease. *Africa*. 1996;23(02):158.
54. HAS Haute Autorité de Santé, INPES Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé. Structuration d'un programme d'éducation thérapeutique du patient dans le champ des maladies chroniques - Guide méthodologique [Internet]. 2007 oct [cité 25 sept 2017]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_guide_version_finale_2_pdf.pdf
55. ARS Auvergne-Rhône-Alpes. Les programmes autorisés en Auvergne-Rhône-Alpes [Internet]. [cité 21 nov 2017]. Disponible sur: <http://www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr/les-programmes-autorises-en-auvergne-rhone-alpes>
56. EPHORA: ressources en éducation thérapeutique du patient en Auvergne Rhône-Alpes [Internet]. [cité 15 févr 2018]. Disponible sur: <http://ephora.fr/ind/m.asp>
57. Centre Hospitalier de Vienne. Education thérapeutique autour du patient diabétique de type 2 [Internet]. EPHORA. [cité 15 févr 2018]. Disponible sur: <http://ephora.fr/ephora/action.asp?action=12&id=244>
58. PROXYDIAB 38. ProxYDiab38: Education Thérapeutique de proximité pour les patients diabétiques de type 2 [Internet]. [cité 15 févr 2018]. Disponible sur: <http://ephora.fr/ephora/action.asp?action=12&id=290>
59. ProxYDiab38: Ensemble des ateliers proposés à ProxYDiab38 [Internet]. [cité 15 févr 2018]. Disponible sur: <https://www.docvadis.fr/proxydiab38/nos-documents/presentation-des-ateliers/ensemble-des-ateliers-a-proxydaib38/>
60. CHU Grenoble. Education thérapeutique des patients atteints d'hypertension artérielle pulmonaire (HTAP) et de leur entourage [Internet]. EPHORA. [cité 15 févr 2018]. Disponible sur: <http://ephora.fr/ephora/action.asp?action=12&id=247>

61. HAS Haute Autorité de Santé. Education thérapeutique du patient (ETP)- Comment la proposer et la réaliser - recommandations [Internet]. 2007 juin [cité 16 févr 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/etp_-_comment_la_proposer_et_la_realiser_-_recommandations_juin_2007.pdf
62. Ogden J. Health Psychology : a Textbook -4th-edition. [Internet]. 2007 [cité 5 oct 2017]. Disponible sur: <http://vct.qums.ac.ir/portal/file/?180462/Health-Psychology-A-Textbook-4th-edition.pdf>
63. Sylvain H. Le devis constructiviste: une méthodologie de choix en sciences infirmières. [Internet]. 2008 [cité 5 oct 2017]. Disponible sur: <file:///C:/Users/Anne-%20laure%20Cours/AppData/Roaming/Mozilla/Firefox/Profiles/kdoasf8c.default/zotero/storage/9JG68V8D/InfirmiereClinicienne-vol5no1-Sylvain.pdf>
64. OMS. Rapport mondial sur le diabète [Internet]. Organisation Mondiale de la Santé; 2016 [cité 16 oct 2016]. Disponible sur: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/254648/1/9789242565256-fre.pdf?ua=1>
65. Organisation Mondiale de la Santé. Diabète - Aide-mémoire N°312 [Internet]. WHO. 2017 [cité 16 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs312/fr/>
66. Organisation Mondiale de la Santé. Les affections respiratoires chroniques en bref [Internet]. WHO. [cité 16 oct 2017]. Disponible sur: http://www.who.int/respiratory/about_topic/fr/
67. Organisation Mondiale de la Santé. La bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) [Internet]. WHO. [cité 17 oct 2017]. Disponible sur: <http://www.who.int/respiratory/copd/fr/>
68. Fettaï N, Taleb A. Les facteurs de comorbidités et BPCO. *Revue des Maladies Respiratoires*. 1 janv 2016;33:A194.
69. Brinchault G, Diot P, Dixmier A, Goupil F, Guillaud P, Gut-Gobert C, et al. Les comorbidités dans la BPCO. *Revue de Pneumologie Clinique*. 1 déc 2015;71(6):342-9.
70. Ruault de la Tribonnière X, Sandrin-Berthon B, Lebel P, Dumez V, Gagnayre R. *Pratiquer l'éducation thérapeutique: l'équipe et les patients*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson; 2016.
71. INSEE. Professions et catégories socioprofessionnelles [Internet]. 2003 [cité 22 janv 2018]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregee/1>
72. Blanchet A, Gotman A. *L'enquête et ses méthodes - L'entretien*. Vol. 2ème édition. 2011.
73. Robert J, Roudier C, Poutignat N, Fagot-Campagna A, Weill A, Rudnichi A, et al. Prise en charge des personnes diabétiques de type 2 en France en 2007 et tendances par rapport à 200. 2009;6.

74. Laurendeau C, Chouaid C, Roche N, Terrioux P, Gourmelen J, Detournay B. Prise en charge et coûts de la bronchopneumopathie chronique obstructive en France en 2011. *Revue des Maladies Respiratoires*. sept 2015;32(7):682-91.
75. Kuper A, Reeves S, Levinson W. An introduction to reading and appraising qualitative research. *BMJ*. 7 août 2008;337:a288.
76. Perez T, Serrier P, Pribil C, Mahdad A. BPCO et qualité de vie : impact de la maladie en médecine générale en France. *Revue des Maladies Respiratoires*. janv 2013;30(1):22-32.
77. HAS S des bonnes pratiques professionnelles. Extrait de l'argumentaire scientifique de la RBP : « Stratégie médicamenteuse du contrôle glycémique du diabète de type 2 » Chapitre : Epidémiologie et coût du diabète de type 2 en France [Internet]. [cité 5 juin 2018]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-03/argumentaire_epidemiologie.pdf
78. Romon I, Fagot-Campagna A. Relations entre caractéristiques socio-économiques et état de santé, recours aux soins et qualité des soins des personnes diabétiques, Entred 200. 2006 p. 8. Report No.: 45.
79. Coulomb A, Baumelou A, Ministère de la santé et de la protection sociale. Situation de l'automédication en France et perspectives d'évolution : marché, comportements, positions des acteurs [Internet]. 2007 [cité 11 mai 2018]. Disponible sur: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/074000030/index.shtml>
80. Kübler-Ross E, Jubert C Trad, Peyer E de Trad. Les derniers instants de la vie. Genève : Labor et fides.; Paris : diffusion Librairie protestante. cop. 1975.; 1975.
81. Odegard PS, Capoccia K. Medication taking and diabetes: a systematic review of the literature. *Diabetes Educ*. déc 2007;33(6):1014-29; discussion 1030-1031.
82. Ingersoll KS, Cohen J. The impact of medication regimen factors on adherence to chronic treatment: a review of literature. *J Behav Med*. juin 2008;31(3):213-24.
83. Sarradon-Eck A, Blanc M-A, Faure M. Des usagers sceptiques face aux médicaments génériques: une approche anthropologique. *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*. 1 mars 2007;55(3):179-85.

Annexes

Annexe A : Guide d'entretien 1

Guide d'entretien destiné aux patients DT2/ malades respiratoires (BPCO) n'ayant jamais assisté à l'atelier médicaments de ProxYDiab38.

Bonjour Madame/Monsieur,

Nous terminons nos études de pharmacie et réalisons une enquête pour notre thèse de fin d'études.

Nous réalisons une enquête auprès de patients souffrant de diabète de type 2 et/ou ayant des problèmes respiratoires afin de mieux connaître leurs questions et leurs problématiques en lien avec leurs thérapeutiques. Les résultats de cette enquête nous permettront de proposer une séance éducative ciblant les médicaments les plus adaptés aux besoins des patients. Cette étude est supervisée par un médecin diabétologue et un pharmacien hospitalier.

Toutes les données récoltées sont anonymisées par des numéros.

L'entretien va durer une vingtaine de minutes, n'hésitez pas à nous dire tout ce qu'il vous tient à cœur. Nous vous remercions par avance de votre participation.

Pour commencer, je vais vous poser quelques questions d'informations :

- [Modalité d'enquête: A domicile Par téléphone A l'officine A l'hôpital]

- Sexe : une femme un homme
- Âge : ans
- Profession :
- Niveau d'étude :
- Mode de vie :
 - Êtes-vous : en couple, seul, autres :
 - Avez-vous des enfants Oui Non
- Avez-vous des personnes dans votre entourage qui vous aident à gérer votre santé ? Oui Non
- Si oui, lesquels :
.....
...
.....
.....

- Avez-vous :
 - o Un diabète de type 2 Oui Non
 - o Des problèmes respiratoires :
 - Asthme chronique Oui Non
 - BPCO (Broncho-pneumopathie chronique obstructive) Oui Non

- Depuis combien de temps prenez-vous des médicaments au long cours pour votre/vos maladie(s) ? : ans

Questions ouvertes

- Qu'est-ce que vous auriez envie de me dire sur vos médicaments ?
- Que pensez-vous des médicaments ? (*Permet d'avoir la représentation des médicaments par le patient*)
[+/- Pensez-vous qu'il est facile ou difficile de prendre vos médicaments ?] Pour quelle(s) raison(s)?
- Comment vivez-vous le fait de devoir prendre des médicaments au long cours ?
- Quels sont les moments où vous avez plus de difficultés pour les prendre dans la durée ?
- Quelles sont vos astuces pour vous aider à prendre vos médicaments au quotidien ?
- Quelles autres stratégies que le médicament utilisez-vous pour vous soigner ? (*Médicaments hors ordonnance, pommades, vitamines, huiles essentielles, plantes, collyres...*)
 - Pour quelles raisons prenez-vous ces produits ?
- Gestion pratique : Quels types de difficultés avez-vous pu rencontrer avec vos ordonnances, pour quelles raisons ? (*Lecture, compréhension...*)
- Pensez-vous qu'il est important de prendre vos médicaments ? Pour quelles raisons ?
- Diriez-vous que certains médicaments sont plus importants que d'autres ? (*Hiérarchie*)
Pour quelles raisons? Comment avez-vous adapté ordonnance ?

Traitements (ordonnance) : *cocher ceux qui sont réellement pris*

Traitement	Matin	Midi	Soir	Coucher

Annexe B : Guide d'entretien 2

Questionnaire destiné aux patients DT2 ayant assisté à l'atelier médicament de ProxYDiab38.

Madame, Monsieur,

Dans le cadre de la fin de nos études de pharmacie, nous réalisons une enquête pour repenser l'atelier médicament de la structure éducative ProxYdiab38.

Vous avez assisté à cet atelier en date du .../ .../

Nous nous permettons de vous contacter pour avoir votre avis sur l'atelier.

- D'une façon générale, qu'en avez-vous pensé ?
- L'atelier-t-il répondu à vos attentes / questions ? Oui Non
- Qu'est-ce qui vous a servi et vous sert dans la vie de tous les jours ?
- Qu'est-ce qui vous a manqué ?
- Que pensez-vous du fonctionnement en groupe de cet atelier ? Cela vous a-t-il gêné ?
- Auriez-vous préféré une séance individuelle ? Oui Non
Si oui, pour quelles raisons ?
- Auriez-vous aimé avoir un autre temps individuel ensuite sur cette thématique ? Oui
 Non
Si oui, pour quelles raisons ?

Nous vous remercions de votre participation.

Annexe C : Guide d'entretien 3

Questionnaire destiné aux représentants des patients

Bonjour Madame/Monsieur,

Nous terminons nos études de pharmacie et réalisons une enquête pour notre thèse de fin d'études.

Nous réalisons une enquête auprès de patients souffrant de diabète de type 2 et/ou ayant des problèmes respiratoires afin de mieux connaître leurs questions et leurs problématiques en lien avec leurs thérapeutiques. Les résultats de cette enquête nous permettront de proposer une séance éducative ciblant les médicaments les plus adaptés aux besoins des patients. Cette étude est supervisée par un médecin diabétologue et un pharmacien hospitalier.

Toutes les données récoltées sont anonymisées par des numéros.

L'entretien va durer une vingtaine de minutes, n'hésitez pas à nous dire tout ce qu'il vous tient à cœur. Nous vous remercions par avance de votre participation.

Informations générales :

- Modalité d'enquête: A domicile Par téléphone A l'officine
- Vous êtes : une femme un homme
- Quel âge avez-vous ? ans
- Votre profession :
- Niveau d'étude :
- Depuis combien de temps êtes-vous investi dans cette association ? ... années

Questions ouvertes

- Que pensez-vous des médicaments ? +/- Pensez-vous qu'il est facile ou difficile de prendre des médicaments ?
- Selon-vous, que pensent les autres patients de leurs médicaments ?
- Quels types de difficultés pensez-vous que les patients rencontrent au quotidien avec leurs médicaments ?
- Selon vous, qu'est-ce qui les aide au quotidien dans leur prise de traitement ?
- Diriez-vous que les patients hiérarchisent l'importance de leurs médicaments ? Si oui, selon vous pour quelles raisons, sur quels arguments ?
- Selon vous, qu'est-ce qui devrait être fait dans une séance éducative sur les médicaments, à la fois pour des séances de groupe et individuelles ?

L'entretien arrive à son terme, nous vous remercions de votre participation.

Annexe D : Guide d'entretien 4

Questionnaire destiné aux professionnels de santé

Nous sommes deux étudiantes en Pharmacie qui réalisons un travail de thèse en lien avec une structure d'éducation thérapeutique : ProxYdiab38. L'objectif de ce travail est de modifier l'atelier sur les médicaments du diabète de type 2, et de l'ouvrir, concernant le contenu, sur l'ensemble des médicaments de l'ordonnance des patients et des alternatives thérapeutiques. Nous souhaiterions également l'étendre à d'autres pathologies, notamment, les insuffisances respiratoires et les syndromes métaboliques.

Pour cela, nous réalisons une analyse de besoins auprès de groupes de patients prédéfinis afin de cibler leurs problématiques en lien avec les médicaments pour répondre au mieux à leurs attentes.

Les patients cibles répondent aux critères suivants :

- Patients diabétiques de type 2 sous traitement oral +/- insulinothérapie
 - Les patients uniquement sous insulinothérapie peuvent être inclus s'ils présentent des pathologies cardiovasculaires.
- Patients ayant une pathologie pulmonaire avec un traitement de fond (BPCO ou asthme chronique)
 - +/- apnée du sommeil
 - +/- traitement par statines.
- Patients ayant un syndrome métabolique pur :
 - Périmètre abdominal + hypertension artérielle + hyperglycémie + traitement par statine, allopurinol....

Afin de rendre notre enquête de besoin la plus complète possible, nous nous permettons de vous solliciter, professionnels de santé, qui faites partie du parcours de soins de ces patients. Nous faisons appel à vos expériences, vos idées, pour nous aider à modifier cet atelier, afin de le rendre plus attractif.

Nous vous remercions par avance du temps que vous nous accordez en remplissant ce questionnaire.

Questionnaire :

- Quelles sont, selon vous, les problématiques de vos patients avec leurs médicaments ?
- Selon vous, quelles sont leurs perceptions de leurs traitements médicamenteux ?
- Selon vous, qu'est-ce qui les gêne au quotidien ?
- Selon vous, qu'est-ce qui les aide au quotidien ?

- Qu'est-ce qui est pour vous déterminant pour le patient dans la prise de ses médicaments ?
- Qu'attendriez-vous d'une offre éducative sur la thématique des médicaments pour vos patients ?

Nous vous remercions de votre participation.

Annexe E : Questionnaire de satisfaction de fin de séance de l'atelier « Pourquoi tous ces médicaments ? » de ProxYDiab38

Questionnaire de satisfaction - Séance Educative ProxYdiab38

◆ Date : ___ / ___ / ___

◆ N° de la séance: ___

◆ Nom (Facultatif) : _____

Cette séance correspondait – elle à vos attentes ?

Oui

Non précisez pourquoi :

Que pensez-vous de la durée de la séance ?

Insuffisante

Suffisante

Trop longue

Commentaires

Que pensez-vous du nombre de participants ?

Insuffisant

Suffisant

Trop nombreux

Commentaires

Cette séance vous a-t-elle apportée de nouvelles connaissances ?

Non

Si oui précisez lesquelles :

-

-

-

Ce que j'ai le plus aimé:

.....

.....

.....

Ce que j'ai le moins aimé:

.....

.....

.....

Annexe F : Caractéristiques des patients du groupe 1

Catégories socioprofessionnelles :

Catégories socioprofessionnelles	Liste des métiers	Nombre de patients
Agriculteur	Éleveuse de porcs	N=1
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	<ul style="list-style-type: none"> - commercial bac +3 - artiste peintre, sans diplôme - Cadre/dirigeant : bac +5 Commercial bac +3	N=4
Cadres et professions intellectuelles supérieures	<ul style="list-style-type: none"> - professeur des écoles bac +5 (directrice d'école) - Ingénieur : BAC +5 - biologiste médical bac +6 - ingénieur en construction électronique (Bac +5) - ancien professeur d'anglais Ingénieur informatique : bac +5	N=6
Professions intermédiaires	<ul style="list-style-type: none"> - préparateur en pharmacie technicien maintenant des frigidaires	N=2
Employés	<ul style="list-style-type: none"> - aide-soignante j'ai travaillé dans des centres aérés, j'ai aidé des institutrices	N=2
Ouvrier	<ul style="list-style-type: none"> - maçon : CAP - travaux-entretiens chez de particuliers avec mon mari : sans diplômes - Peintre décorateur - Électricien : CAP - jardinier : CAP Ancien maçon: CAP	N=6
Autres	<ul style="list-style-type: none"> - aucune indication (sans emploi) mère au foyer	N=2

Tableau 13 : Métiers des patients « naïfs ETP » de l'échantillon classés selon leurs Catégories Socioprofessionnelles

Les traitements des patients « naïfs ETP » :

Patient n°	traitement chronique per os	nombre d'inhalations par jour	nombre d'injection d'antidiabétique par jour	Ligne de traitement	Nombre de prise par jour (per os, injectable, inhalation, collyres)	Pathologie(s)
1	2	2	0	4	7	BPCO
2	5	0	0	5	6	diabète
3	9	0	0	9	12	diabète
4	1	0	0	1	2	diabète
5	3	0	0	4	4	diabète
6	1	2	0	3	3	asthme
7	2	6	0	8	12	BPCO
8	8	0	1	10	20	diabète
9	2	2	0	5	4	asthme
10	7	2	0	9	11	diabète + BPCO
11	6	0	1	9	8	diabète
12	7	0	1	8	9	diabète
13	9	0	1	10	18	diabète
14	2	0	1	3	5	diabète
15	2	2	0	8	8	BPCO
16	11	4	1	14	26	diabète + BPCO
17	1	0	1	4	4	diabète
18	2	0	4	4	6	diabète
19	7	0	0	7	8	diabète
20	1	3	0	3	4	BPCO
21	1	1	0	3	2	BPCO
22	0	4	0	3	4	asthme
23	3	1	0	5	4	BPCO

Tableau 14 : Récapitulatif du nombre de médicaments différents des patients selon leurs modalités d'administration, leurs prises journalières

Traitements des patients diabétiques de type 2 (n=14) :

Patient n°	Traitement	classe thérapeutique	injection analogue glp1	injection insuline	AD oral
2	Janumet®	gliptine + biguanide			3
	Metformine	biguanide			
3	Metformine	biguanide			1
4	Metformine	biguanide			1
5	Metformine	biguanide			2
	Januvia®	gliptine			
8	Repaglinide	glinide		1	2
	Levemir®	insuline analogue lent			
	Metformine	biguanide			
10	Metformine	biguanide			1
11	Metformine	biguanide	1	1	1
	Xultophy®	insuline analogue lent + analogue glp1			
12	Lantus®	insuline analogue lent		1	
13	Metformine	biguanide		1	2
	Répaglinide	glinide			
	Lantus®	insuline analogue lent			
14	Metformine	biguanide		1	2
	Gliclazide	sulfamide			
	Lantus®	insuline analogue lent			
16	Trulicity®	analogue glp1	1		2
	Gliclazide	sulfamide			
	Metformine	biguanide			
17	Xultophy®	insuline analogue lent + analogue glp1	1	1	1
	Metformine	biguanide			
18	Humalog®	insuline analogue rapide		1	
19	Glucophage®	biguanide			1

Tableau 15 : Récapitulatif des traitements antidiabétiques des patients diabétiques de type 2.

Traitement des patients atteints de BPCO (n=8) :

Patient n°	Médicaments du système respiratoire pour la BPCO	classe thérapeutique	Nombre de molécules
1	Symbicort®	corticoïde + β 2 LA	2
7	Bronchodual®	β 2 CA+ anticholinergique	3
	Pulmicort®	corticoïde	
10	Symbicort®	glucocorticoïde + β 2 LA	2
15	Bronchodual®	β 2 CA+ anticholinergique	5
	Ventoline®	β 2 CA	
	Spiolto®	β 2 LA + anticholinergique	
16	Seretide®	Corticoïde + β 2 LA	3
	Ventoline®	β 2 CA	
20	Atrovent®	anticholinergique	1
21	Seebri®	anticholinergique	2
	Ventoline®	β 2 CA	
23	Spiriva®	anticholinergique	1

β 2 CA: bêta 2 mimétique courte durée d'action, β 2 LA: bêta 2 mimétique longue durée d'action

Tableau 16 : Récapitulatif des traitements spécifiques de la fonction respiratoire des patients atteints de BPCO (n=8).

Annexe G : Caractéristiques des patients du groupe 2

Catégories socioprofessionnelles des « patients ETP » (n=11) :

Catégories socioprofessionnelles	Types de profession	Nombre de patients
Agriculteur		N=0
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	- Agent immobilier Coiffeuse	N=2
Cadres et professions intellectuelles supérieures	Enseignant/ chercheur informatique + ancien para	N=1
Professions intermédiaires	Enseignant en centre de formation rural	N=1
Employés	- Aide Médico Psychologique - Assistante maternelle - Chauffeur semitag - Ccas Échirolles, restauration, ménage - Assistant dentaire Pompes funèbres	N=6
Ouvriers		N=0
Autres	Non communiqué	N=1

Tableau 17 : Tableau des CSP des patients ayant participé à l'atelier de ProxYDiab38 (n=11)

Annexe H : Classification des verbatim des patients « Naïfs d'ETP »

Perception et représentation des médicaments.

Thématiques	Sous thématiques	Catégories (Nombre de patients)	Corpus	
Définition de l'objet médicament	Effecteur de soin, de guérison	Objet de soin (n=7)	- les médicaments c'est bien et c'est normal de les prendre pour guérir, c'est pour la douleur, pour guérir c'est tout	17
			- ils sont faits pour me soigner, ils sont donnés par le médecin et je leur fais confiance donc je les prends	16
			Le médicament est un produit pour soigner, pour guérir	2
			- Les médicaments ça soigne, c'est important	3
			- c'est pour me soigner. sans les médicaments le docteur ne pourrait pas faire grand-chose! heureusement que ça existe! [...]Pour se soigner c'est très important !	23
			- Je pense qu'il faut pour se soigner, mais j'aime pas trop	18
			- c'est pour soigner mes maladies, mais je suis vieille maintenant.	10
		Améliore l'état de santé (n=4)	- Il est important de prendre mes médicaments pour améliorer ma pathologie.	1
			- C'est important car ça m'a toujours apporté quelque chose de positif: ma glycémie a diminué avec le traitement pour le diabète et ma tension a baissé avec le biprétérox	5
			c'est important de les prendre quand j'ai vraiment besoin, des fois je sous-estime l'importance de prendre le traitement au long cours car l'effet ne se voit pas immédiatement, et il m'arrive de l'oublier assez régulièrement, mais je sais que c'est important	22

			- c'est très important, sinon j'étouffe si je ne prends pas mon traitement pour la BPCO, ou j'ai mal si je ne prends pas le traitement pour la PR.	7
	Objet individuel et individualisé (n=2)		- les médicaments doivent être adaptés à chaque personne, chacun à sa réaction face aux traitements	14
			- les médicaments sont corrects	12
Importance donnée aux médicaments, représentation d'utilité et hiérarchisation	Une nécessité	Bien être, aide (n=8)	- Les médicaments sont une aide, ils permettent de me sentir mieux.	6
			- C'est bien que ça existe	9
			- ils sont nécessaires, j'en pense que du bien, grâce à eux je vie normalement	14
			- je les prends parce qu'ils sont nécessaires	13
			- les médicaments c'est une bonne chose, heureusement qu'il y a ça, ça aide beaucoup, ça soulage	12
			- je les prends car ils sont importants pour moi	15
			- Important pour se soigner	4
			- Je pense que ça m'aide à vivre et à gérer ma maladie.	20
		Vitaux (n=4)	- Les médicaments sont indispensables et nécessaires pour traiter des maladies.	1
			- si je veux que mon corps tienne le coup.	11
			- Je les prends car j'en ai besoin, ils m'aident à respirer	21
			- Bien, de toute façon je ne peux pas vivre sans.	15
		Prise par obligation	- j'ai pas le choix, sinon j'aurai d'autres problèmes de santé, Si je n'en prenais pas j'irai aussi bien, j'aimerais bien m'en passer, mais on m'a dit que je devrais en prendre toute ma vie.	3
			- c'est pas que je m'y habitue, mais j'ai pas le choix! Je n'ai pas le choix, si je veux profiter de mes enfants et petits enfants. C'est efficace dans un sens donc je suis obligé d'en prendre	11

	(n=8)	- « je les prends parce que je dois les prendre, mais je ne suis pas quelqu'un d'accro aux médicaments. »	2
		- C'est difficile, mais je suis obligée de les prendre car j'ai beaucoup de maladies	10
		- Il faut le faire, donc je le fais, je préfèrerai m'en passer	13
		- de toute façon je n'ai pas le choix.	14
		- Je suis obligée sinon je monte jusqu'à 6g	18
		pour moi c'est nécessaire, c'est pour la respiration, je n'ai pas le choix, si je pouvais m'en passer se serait bien, mais c'est obligé pour moi du coup j'en pense « que du bien » entre guillemets	15
Importance liée aux bénéfices ressentis (n=15)		- pour me soigner, sinon je serai déjà mort (en rigolant). [... Depuis que je suis traité je n'ai fait qu'une fois une hypoglycémie	8
		- je me rends compte de l'efficacité, même si elle n'est pas immédiate. je les prends quand je suis malade, quand j'en ressens le besoin puis quand ça va mieux j'oublie.	6
		- ma glycémie a diminué avec le traitement pour le diabète et ma tension a baissé avec le biprétérax	5
		- Si je pouvais m'en passer ce serait bien, mais quand j'en ai besoin, que j'ai du mal à respirer et que je les prends ça m'aide beaucoup. quand ça va mieux, je fais moins de crises j'arrête de les prendre car j'oublie. je n'ai pas l'impression de les prendre « au long cours »	21
		- Pour moi c'est important pour éviter les complications du diabète.	2
		- Je commence à prendre de l'âge donc c'est important si je veux pas avoir de problèmes	3
		- sinon je tombe malade, et mes problèmes respiratoires augmentent.	9
		- c'est important si je veux que mon corps tienne le coup, mais c'est parfois compliqué.	11
		- C'est très important, si on les prend pas on risque de pas aller bien.	12
		- c'est important car ça me permet de limiter les complications de la maladie	13

		- C'est important pour limiter les complications.	14
		- c'est très important! pour la santé! on peut pas guérir, mais peut-être ils vont trouver une solution!	17
		- il faut se soigner, si on fait pas le nécessaire ça attaque le corps et je veux m'occuper de mes petits enfants	18
		- je pense que c'est important, sinon je les prendrais pas.	19
		- c'est important pour éviter les complications plus tard	4
	Représentation d'utilité et d'importance des médicaments sans hiérarchisation (n=9)	- C'est difficile à dire car ils marchent tous ensemble, je les mettrais tous sur la même ligne.	15
		- Ils sont tous importants.	12
		- tout est important	8
		- tous sont importants.	19
		- Pour moi, il n'y a pas de médicaments plus importants que d'autres	2
		- Je ne sais pas les différencier donc pour moi il n'y en a pas de plus importants que d'autres.	16
		- Je pense que tous les médicaments prescrits sont importants sinon on nous ne les donnerait pas	4
		- tout est important, sinon le médecin ne me les donnerait pas! il sait ce qu'il fait.	23
		- à partir du moment où ils sont sur prescription c'est qu'ils doivent être importants.	21
Hiérarchisation	En fonction des bénéfices ressentis (n=6)	- le médicament le plus important est celui pour la tension, Le levothyrox est bien sûr important. Le Symbicort® est moins important, car à part des essoufflements, je ne me sens pas malade, je n'ai pas de problèmes respiratoires.	1
		- je dirais que le médicament pour la tension est très important car je me sens mieux depuis que je le prends	5
		- le Seretide® est le plus important car il prévient les crises.	6
		- Ils sont tous importants mais pour moi le Symbicort® est capital.	7

			- Certains agissent plus rapidement que d'autres, je pense donc qu'ils sont plus importants.	20
			- La Ventoline® pour moi c'est le plus essentiel et c'est celui que j'utilise le plus. Après il y a celui pour les allergies (j'ai toujours quelques comprimés dans le portefeuille au cas où).	22
		- En fonction de l'ancienneté et des preuves d'efficacité (n=3)	- la metformine et le furosemide j'en prends depuis des années donc ça doit être important	10
			- la metformine est importante car c'est un vieux médicament qui a fait ses preuves	13
			- on a plus de recul dessus donc ils sont plus importants pour moi	14
		En fonction de la pathologie traitée (n=5)	- pour le diabète c'est important aussi	5
			- tout est important, mais pour moi c'est surtout ceux pour mes problèmes respiratoires	9
			- Les médicaments pour le cœur et le diabète sont plus importants que d'autres, je pense au Dafalgan®& par exemple qui est accessoire	11
			- pour le diabète c'est plus important que le doliprane pour les douleurs	18
			- La metformine est très importante pour le diabète, et le Duoplavin® aussi pour le cœur	3
Appréhension et méfiance envers les médicaments	Conscience de la probabilité d'effets indésirables (n=8)		- il y a des effets qui sont néfastes, on a les conséquences ou parfois non. j'ai de gros problèmes d'intestin, des problèmes de diarrhée qui m'empêchent de sortir... si je prends mon cachet et que je mange quelque chose je ne pourrai pas y aller.	11
			- même s'ils ont beaucoup d'effets indésirables, de contre-indications et des notices illisibles- [...] Il faudrait également que les notices soient « traduites », elles sont illisibles et quand vous les lisez vous prenez peur, il faudrait qu'elles ciblent les vrais risques.	13

	- Les génériques donnent des effets secondaires: j'ai eu des diarrhées avec la metformine	5
	- En plus j'ai pris 2kg avec le Seretide®.	6
	- il y en a qui font grossir	14
	- En plus à cause du Symbicort® j'ai souvent des aphtes dans la bouche même si je me rince la bouche bien à chaque fois, j'ai aussi pris du poids depuis que je le prends, surtout au niveau abdominal, donc c'est sûrement dû à ça.	1
	- si je ne mange pas de suite après la metformine me donne des diarrhées.	3
	- j'ai eu une mycose buccale à cause de la cortisone, personne ne m'avait expliqué que je devais me rincer la bouche après avoir pris mon médicament.	22
Doutes sur l'efficacité des traitements si pas de ressentis visibles, palpables (n=3)	- je doute de l'efficacité du Symbicort®, je vois mon pneumologue tous les 6 mois minimum et ma fonction respiratoire ne s'améliore pas, ça m'inquiète un peu et c'est surtout démotivant	11
	- j'ai des problèmes à régler le diabète avec mes médicaments	16
	- certaines personnes n'ont jamais pris de médicament dans leur vie et elles vont très bien.	10
Méfiance liée à une représentation négative des médicaments (n=8)	- Je ne prends pas de médicaments sans savoir ce que j'ai : je vais toujours voir mon médecin avant ou des fois si ce n'est pas trop grave je viens ici à la pharmacie et je demande conseil, mais je précise toujours que je suis diabétique.	5
	- je m'en méfie plus qu'avant, J'essaie de pallier avec de l'homéopathie car je trouve que c'est moins agressif	7
	- les médicaments sont des conneries. je ne comprends rien, je ne sais pas si c'est du poison ou non	10
	- je ne sais pas ce que ça fait dans mon ventre, mais ça ne doit pas être beau à voir	13
	- j'aime pas prendre n'importe quoi, moi je n'aime pas trop	18

		- une grande partie de la pharmacie est inutile voire mauvaise, les médicaments j'en pense que du mal	13
		- Je me méfie un peu des médicaments car je fais beaucoup d'allergies, j'ai fait de l'urticaire avec l'aspirine, un œdème de Quincke avec le paracétamol ! je ne peux rien prendre en cas de douleur!	22
		- Je pense que c'est comme tout, il y a des bons et des mauvais médicaments	21
	Méfiance liée aux controverses sur les médicaments médiées par les médias et les professionnels de santé (n=2)	- Mon propre beau-frère est pharmacien ... il y a des médicaments qu'il me dit de ne pas prendre et que lui-même ne prendrait pas donc c'est bien qu'ils ne sont pas tous sains! Mais c'est bien que ça existe! Heureusement que ça existe! Et il y a aussi l'histoire du Levothyrox® qu'on a entendu à la télé, moi j'ai eu tous les symptômes qu'ils ont dit: des crampes, une grosse fatigue, j'ai perdu mes cheveux! Les conséquences on les subit, on se soigne, mais parfois on se détraque de l'autre	11
		- (Une grande partie de la pharmacie est inutile voire mauvaise), vous n'avez pas entendu le dernier article de 60 millions de consommateurs ?	13
Le médicament : Objet nécessaire, mais pas suffisant pour prendre soin	Nécessité de stratégies complémentaires (n=3)	- l'hygiène de vie est importante, pour moi l'hygiène de vie, nourriture et médicaments sont les 3 trucs les plus importants	12
		- dans le diabète les médicaments ne suffisent pas, il faut une bonne alimentation et une activité physique suffisante en complément	14
		- En plus des médicaments je fais attention à mon alimentation, je fais mes compotes de pomme moi-même par exemple et je ne rajoute pas de sucre ou très peu	8
Médicaments comme objet de stress, d'angoisse du quotidien (n=2)		- Le fait de se piquer à 20 heures, c'est psychologique, mais j'attends l'heure avec appréhension!	11
		- pour les médicaments du diabète je suis angoissée quand il ne m'en reste presque plus, je vais vite à la pharmacie en chercher	5

Tableau 18 : Récapitulatif des perceptions et représentations des patients concernant les médicaments en général

Vécus de la gestion quotidienne des médicaments

Thématiques	Sous thématiques	Catégories (Nombre de patients)	Corpus	
Vécu positif facilitant les prises	Forme galénique perçue comme adaptée pour le patient (n=5)	-	Pour moi c'est facile de prendre des comprimés par voie orale, je n'ai pas de soucis avec ce traitement par voie orale, je ne l'oublie jamais et c'est vite pris.	1
		-	Pour moi, prendre mes médicaments c'est facile, c'est vite avalé	2
		-	Sinon c'est assez facile de faire les inhalations	6
		-	c'est plus facile de prendre des comprimés que faire les piqûres, mais maintenant j'y arrive bien.	17
		-	Ils sont assez pratiques à prendre (parle de comprimés)	20
	Nombre de médicaments perçus comme acceptable (n=1)	-	Faible nombre : C'est embêtant, mais ce n'est pas catastrophique : il y en a qui en prennent beaucoup plus que moi, j'espère que je ne vais pas trop en avoir plus tard. Moins on en prend mieux s'est.	4
	Intégration des prises médicamenteuses dans les	-	c'est facile de les prendre il faut juste prendre l'habitude	16
		-	C'est assez facile pour moi car c'est automatique, je ne me pose pas la question c'est automatique	5
		-	Pour moi, c'est facile de les prendre, j'ai l'habitude et j'ai confiance en moi.	7
		-	j'ai l'habitude de prendre des médicaments.	8
-		prendre les médicaments c'est une question d'habitude. C'est un peu dur au début, mais après on s'y fait. Et les piqûres ça fait un peu mal au début quand on se pique, mais il faut en prendre l'habitude.	12	

	habitudes et automatisation des actes associés (n=13)	- C'est devenu une habitude, ça ne me gêne pas, cela était un peu difficile au début, en plus il fallait faire attention à l'alimentation, mais maintenant c'est devenu une habitude.	2
		- Ça ne me dérange pas, c'est une habitude.	3
		- Pour l'asthme j'y suis habituée donc ça ne me gêne pas.	9
		- Mais sinon j'ai l'habitude	18
		- J'ai l'habitude	19
		- c'est devenu automatique	15
		- Je suis habitué, C'est facile à prendre, j'ai l'habitude.	23
		- Au début c'était compliqué, mais petit à petit on arrive à les prendre plus facilement et plus régulièrement, ça devient un automatisme.	20
	Acceptation des prises médicamenteuses (n=2)	- Cela fait partie de la vie	7
		- Aujourd'hui je le vis très bien, au début je l'ai mal vécu, c'est une question d'acceptation.	14
	Absence de difficultés perçues quant aux prises médicamenteuses (n=9)	- Je n'ai pas de problèmes avec mes médicaments, je le vis bien.	16
		- Je le vis bien, faut pas jouer avec ça, on sait qu'on a des cachets à prendre, on les prend.	12
		- Ça ne me gêne pas de les prendre.	8
- C'est normal, c'est facile		17	
- Ça ne me gêne pas, je les prends.		19	
- Ce n'est pas une corvée, je les prends facilement.		11	
- Pas spécialement		14	
- Je suis l'ordonnance et c'est tout. je ne me pose pas de questions.		2	
- Il n'y a pas de moments plus difficiles que d'autres	7		
Nombre de médicaments perçu comme trop élevé (n=7)	- J'ai beaucoup de prises, beaucoup de médicaments, je ne sais pas les différencier	16	
	- J'ai beaucoup de médicaments	13	

Vécu négatif freinant une gestion optimale des prises		- J'ai du mal à gérer quand j'en ai plus de 3 à prendre, notamment pendant les saisons de pollens, car je fais une cure de désensibilisation. Le plus souvent je laisse ma copine gérer.	22
		- Mais si on ajoute un traitement au traitement habituel, là ça devient pesant. [...]	9
		- Je ne prends rien d'autre, je prends assez de médicaments	11
		- Je ne prends pas grand-chose d'autre...j'en ai assez.	15
		- Non je ne prends pas grand-chose d'autre, je ne suis pas très médicament.	21
	Vécu difficile de la chronicité des prises (n=5)	- C'est difficile de prendre un traitement: il faut toujours y penser. c'est une contrainte, c'est un rythme de vie à prendre, il faut toujours les prendre à des heures précises.	9
		- C'est pénible de les prendre tous les matins et tous les soirs	10
		- il est difficile pour moi de les prendre	13
		- C'est assez difficile, c'est difficile dans la régularité : : je les oublie assez souvent	6
		- mais c'est parfois compliqué.	11
	Forme galénique perçue comme inadaptée pour le patient (n=5)	- Que faire des inhalations ce n'est pas facile tous les jours, ça serait moins compliqué si c'était des comprimés	6
		- C'est plus difficile de faire des inhalations: parfois je n'arrive pas à bloquer ma respiration ou j'oublie de le faire quand je prends mon symbicort. Il n'y a pas de goûts particuliers donc parfois je ne sais même pas si j'ai bien reçu la dose. Je voudrai trouver une alternative. prendre le symbicort me soule.	1

Non adéquation des contraintes de prises médicamenteuses et l'organisation de la vie quotidienne (n=13)	- Pour faire les aérosols aussi c'est compliqué: il faut brancher des tuyaux, les laver après,... ou encore couper les comprimés: je ne peux pas le faire seule, il me faut toujours quelqu'un. J'ai eu des problèmes avec mes aérosols: après les séances je me sentais encore plus essouffée, ma respiration se bouchait	9
	- Le fait de se piquer, l'aiguille, c'est psychologique, j'ai du mal à l'accepter	11
	- j'avais beaucoup de difficultés à manipuler les médicaments	22
	- avec mes horaires qui changent tout le temps ce n'est pas facile non plus, je ne suis pas tout le temps à la maison, je sors souvent	6
	- Le problème c'est que je dois manger tout de suite après avoir pris les médicaments et des fois je n'ai pas très faim, mais je me force à manger, parce que sinon j'ai mal à l'estomac et je fais des hypoglycémies	3
	- au début c'était dur je ne parlais pas français	17
	- Pendant les vacances car je perds mon rythme.	20
	- C'est plus difficile de les prendre quand je suis fatiguée	9
	- on m'avait mis une prise à midi et c'était la plus difficile à gérer. je l'ai oublié 2 fois, je ne mangeais pas à heures régulières alors des fois je le prenais dans l'après-midi parce que j'avais oublié à midi, c'est gênant devant mes collègues.	4
	- C'est plus difficile le soir quand il faut se piquer	11
	- le midi souvent je mange dehors donc c'est plus difficile pour moi de les prendre	19
	- C'est compliqué de prendre ses traitements en voyage, il faut partir avec une quantité suffisante et il faut être très organisé, surtout maintenant avec les attentats, il faut avoir tous ses papiers.	14
	- Si je prends un traitement, j'évite de prendre la voiture, de toute façon j'ai une voiture sans permis, mais j'évite de conduire, d'ailleurs c'est écrit là-	12

		dedans (le patient montre une brochure sur les diabètes et les risques d'hypoglycémies)	
		- ça m'est déjà arrivé d'oublier de le faire le soir, surtout quand je me sens fatiguée	1
		- Des fois j'oublie de prendre mes comprimés le soir, mais mon mari ou ma fille me le rappelle	10
		- J'ai mal vécu pendant 1 an avec le traitement au long cours, j'avais du mal à y penser, d je l'oubliais souvent	22
	Difficulté de reconnaissance des médicaments perçus comme objet de complexification (n=6)	- J'aime pas les génériques je les prends pas je suis pas bien avec .ça me fatigue, ça me donne des problèmes d'intestin	18
		- avec les génériques. même si je suis du métier, des fois on ne me donne pas toujours le même laboratoire et une fois on m'a donné le générique du Tanganil®: l'acétylleucine, je ne savais pas ce que c'était: une fois les comprimés sont bleu, une fois blanc donc c'est difficile.	8
		- c'est difficile avec les génériques, à la pharmacie on me change tout le temps les boîtes, j'ai du mal à lire ce que le pharmacien écrit. c'est mon mari qui va chercher les médicaments à la pharmacie, moi ça fait 2 ans que je ne suis pas sortie car j'ai du mal à marcher. A la pharmacie on explique à mon mari, mais il ne comprend rien non plus.	10
		- Les noms des médicaments sont compliqués, surtout les génériques et il m'arrive de les inverser.	20
		- maintenant je ne vois pas bien et j'ai du mal à la lire. Le pharmacien m'écrit sur les boîtes à la pharmacie, mais des fois il ne me donne pas les mêmes boîtes et comme j'ai du mal à lire je ne sais plus ce que c'est. C'est à cause des génériques, pour les personnes âgées comme moi, c'est grave parce qu'on peut se tromper, ça nous est déjà arrivé! je l'ai dit au pharmacien de toujours me donner les même, mais il le fait pas tout le temps	23

			- Je me suis même trompé plusieurs fois entre la Ventoline® et l'autre au début! C'était la catastrophe	22	
Appropriation des prises de médicaments par les patients	Pas d'adaptation des prises (n=9)		- Je change rien, je prends juste les cachets dans mon pilulier.	3	
			- je ne m'amuserai pas à changer l'ordonnance	4	
			- je n'ai pas modifié mon ordonnance	5	
			- Je n'ai jamais modifié de moi-même l'ordonnance.	12	
			- Je n'ai jamais modifié l'ordonnance, je n'ai pas assez de connaissances dans ce domaine pour le faire.	13	
			- Je n'ai rien adapté, je prends ce que le médecin me dit de prendre car j'ai totalement confiance.	16	
			- Je prends le traitement comme c'est écrit! je prends tout	17	
			- Je regarde les ordonnances et je prends le traitement comme c'est indiqué	7	
			- j'en n'ai aucune (astuce)	14	
		Nécessité d'adapter les prises médicamenteuses (n=4)	Effets indésirables vécus ou craints (n=2)	- J'ai arrêté Eliquis® le soir pendant 1 mois parce que je saignais des gencives et j'avais des "taches" au bras, et on m'a dit que c'était ce médicament-là qui me faisait ça. alors j'en ai pris qu'un le matin au lieu de 2 mais quand le médecin l'a su il n'a pas été content et il m'a dit de le reprendre le soir même si je saigne des gencives.	10
				- Je ne modifie pas de moi-même les ordonnances! Il m'est arrivé de baisser parfois un peu le dosage de la metformine, mais je ne fais pas de changement.	11
	Nécessité d'adapter les prises médicamenteuses (n=4)	Adaptation après avis d'un professionnel de santé (n=2)	- j'ai déjà adapté mon ordonnance, mais je demande toujours avant: par exemple je sais qu'en cas de grosse crise d'allergie je peux prendre 2 Aérius® au lieu d'un.	9	
			- Je ne modifie jamais moi-même mon ordonnance. Si ça ne va pas, je rappelle mon pneumologue ou mon rhumatologue et on discute au téléphone pour changer le traitement, mais je ne le fais jamais toute seule.	7	
Nécessité de mise en place	Organiser des modalités de	Lieu précis (n=9)	- Je mets mes médicaments dans un petit panier dans ma cuisine et j'en ai aussi sur ma cheminée dans la salle à manger	10	

d'astuces de gestion des médicaments au quotidien	rangement spécifiques, individualisées, perçues comme adaptées par le patient		- Je laisse mon traitement chez moi dans ma cuisine, je n'utilise pas de pilulier je n'en ai pas besoin, peut-être plus tard.	2
			- je mets mes médicaments dans la cuisine pour y penser.	4
			- Je mets mes médicaments dans un placard à ma portée comme ça quand j'ouvre la porte j'y pense	9
			- ils sont regroupés dans ma cuisine.	15
			- mes médicaments sont dans la cuisine, avec les verres, parce que j'ai besoin d'un verre d'eau pour les avaler	11
			- les médicaments sont dans un panier à la cuisine et j'y pense tout seul, avant de manger, je prends la boîte et la pose à côté de mon assiette	23
			- ils sont tous dans ma salle de bain comme ça je les vois tous les matins.	21
			- je les oublie facilement, surtout les dispositifs il m'arrive de les perdre et de ne plus en avoir.	20
	Utilisation d'un pilulier (n=5)		- J'ai un semainier que je pose sur la table de la cuisine que je fais moi-même chaque dimanche	5
			- Je mets mes comprimés dans un petit godet. j'ai 3 godets avec des étiquettes dessus: 1 pour le matin, 1 le midi et 1 le soir. ça remplace le pilulier	8
			- Au début j'étais contre les piluliers, je me débrouille bien sans, mais il y a 15j mon beau frère m'en a donné un et c'est vrai que c'est pratique, je me casse moins la tête et au moins je sais si j'en ai oublié ou non.	11
			- le matin j'arrive, je prends mon pilulier, il y a écrit matin dessus et voilà	12
			- J'ai un pilulier car autant de médicaments ça demande beaucoup de gestion.	13
			- je les ai tout le temps avec moi même quand je pars	17
	Mise en place d'organisation facilitant la régularité des prises	Organisation spécifique lors des	- quand je sors je le mets dans mon sac et j'ai toujours une ordonnance avec moi dans mon sac.	5
- ils me suivent partout dans le sac.			6	
- Et si je dois partir la journée je les prends avec moi.			8	

médicamenteuses, individualisées, perçue comme adaptée par le patient	déplacements et voyages (n=6)	- J'ai toujours mes médicaments dans un sac quand je sors !	22
		- ... si je dois partir quelque part il suffit juste que je m'organise et puis c'est tout	3
	Alarmes/ Calendrier/ Plan de prise (n=5)	- Pour les injections de Métoject,® je note sur mon agenda le jour où je dois faire l'injection	7
		- j'ai mis des alarmes, mais ça n'a pas marché, je les mets sur la table ou dans le sac	6
		- J'utilise mon calendrier je fais une croix dessus à chaque fois que je prends mes médicaments. Et aussi sur le papier alu des médicaments, j'écris les jours où je dois les prendre avec un petit feutre, je mets une lettre: L pour lundi, M pour mardi, et etc, sur chaque case de comprimé.	2
		- Comme j'aime bien l'informatique, j'ai fait un tableau Excel® à partir de mon ordonnance avec les moments de prises, matin midi et soir et je l'utilise pour faire mon pilulier.	13
		- Au début je me mettais une alarme sur mon téléphone	20
	Instauration d'automatisme (n=5)	J'essaye de les prendre tous les jours à la même heure pour que ce soit une habitude	1
		- c'est un automatisme	3
		- j'y pense tout seul	18
		- Pas du tout, j'ai l'habitude	19
		- ma femme fait mon pilulier et moi je pioche dedans	16

Tableau 19 : Récapitulatif des Vécus de la gestion quotidienne des médicaments

Nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques non médicamenteuses

Thématiques	Sous thématiques	Catégories (Nombre de patients)	Corpus	
Nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques	Automédication allopathique et soins dermatologiques (n=5)	Per os (n=3)	- du doliprane des fois pour des douleurs	19
			- Je prends du Gaviscon® pour les brûlures d'estomac, mais rien d'autre.	16
			- Quand j'ai des crampes je prends 1 Doliprane	23
		Voie locale (n=2)	- je passe de la pommade Cicalfate® si jamais j'ai une petite coupure	8
			- je prends de la pommade pour mes pieds car les pieds c'est très important, j'ai de la peau morte et il faut la graisser, je me masse les pieds tous les soirs.	12
	Alimentation (n=1)		- je mange de l'ail pour faire baisser la tension	14
	Acupuncture (n=2)		- cet hiver j'ai fait des séances d'acupuncture pour soigner une toux, j'ai eu une grosse bronchite qui passait pas et ça m'a permis de mieux respirer, j'étais moins essouffée après un effort.	1
			- Par contre j'ai des douleurs, [...] là j'ai fait une séance d'acupuncture et ça a très bien marché!	9
	Relaxation (n=1)		- j'aimerais bien aussi qu'on parle de l'importance de la relaxation pour ne pas paniquer en cas de crise d'asthme, parce que ça fait peur quand on a la sensation d'étouffer.	9
	Recherche de produits naturels (n=9)	Miel et ses dérivés (n=3)	- l'hiver je prends du miel au petit déjeuner pour me donner des forces	3
			- J'utilise beaucoup les produits des abeilles type gelée royale, propolis et je mange du miel le matin sur les tartines.	13
- l'hiver je prends du miel et une tisane de thym, c'est très bon pour le rhume			23	
Huiles essentielles		- Pour l'asthme, je fais des inhalations de Perubore® pour prévenir les affections respiratoires l'hiver car le moindre virus prend des proportions énormes. j'utilise aussi des gouttes aux essences.	6	

		(n=5)	- Des fois quand je suis enrhumé je fais des inhalations de perubore®	8
			- j'ai déjà essayé les diffuseurs d'huile essentielle pour la respiration, mais ça n'a pas marché, au contraire je me suis retrouvée à l'hôpital.	9
			- ça arrive que je prenne des huiles essentielles pour les douleurs arthrosiques	11
			- Je prends de l'huile essentielle de menthe poivrée pour les migraines et des gouttes aux essences pour le rhume et la grippe, je fais parfois des inhalations.	22
		Phytothérapie (n=1)	- j'ai pris une plante pour dormir je ne sais plus ce que c'est je crois que c'est euphytose®. avant je prenais le stilnox®, mais j'étais pas bien le matin et j'en avais tout le temps besoin je suis contente d'avoir arrêté. Et je prends aussi une plante pour l'arthrose, mais je ne connais plus le nom	18
	Homéopathie (n=5)		- Je prends beaucoup d'homéopathie prescrite par mon médecin homéopathe.	7
			- Je prends des fleurs de back pour le stress.	6
			- Je me vaccine par l'homéopathie car je ne supporte pas le vaccin de la grippe, je l'ai fait pendant des années et j'ai toujours de douleurs aux bras après l'injection.	14
			- la pommade Homéoplasmine® quand j'ai des petits problèmes de peau	5
			de l'homéopathie en complément de mon traitement de fond pour avoir quelque chose de plus naturel	20
Compléments alimentaires (n=2)		- Je prends aussi des compléments alimentaires, du ginko pour la mémoire et de la spiruline.	14	
		- Je prends parfois un médicament pour l'arthrose (piascledine®), mais ça coûte cher, ne c'est plus remboursé alors je ne le prends pas tous les mois. je prends aussi du magnésium de temps en temps pour les crampes.	23	

	Réalisation d'exercices physiques adaptés (n=1)	- En ce moment je regarde des vidéos sur internet sur comment bien respirer et je fais des exercices respiratoires en me basant sur les explications du coach sur les vidéos. Je ne sais pas si c'est vraiment le cas, mais j'ai l'impression que ça m'aide.	1
--	---	--	---

Tableau 20 : Récapitulatif de la nécessité d'explorer, de questionner d'autres alternatives thérapeutiques non médicamenteuses

Problématiques liées à la gestion des ordonnances médicamenteuses

Thématiques	Sous thématiques	Corpus	
Peu de difficultés	Pas de problèmes de compréhension/lecture (n=11)	- Je n'ai jamais eu de difficultés, j'ai toujours bien compris mon traitement, je n'ai pas de problèmes de lecture	1
		- Je n'ai jamais eu de problèmes. Je n'oublie pas de faire renouveler mon traitement chez le médecin ou à la pharmacie	2
		- je n'ai pas de problèmes, c'est l'infirmière qui s'en occupe	3
		- Pour l'instant je n'ai pas eu de problèmes de ce côté-là.	4
		- Je n'ai pas de difficultés avec mes ordonnances, il suffit juste d'être organisé et de prévoir en avance.	7
		- je n'ai aucun problème	8
		- je n'ai pas eu de problèmes avec mes ordonnances	9
		- Je n'en ai pas, c'est moi qui dicte mon ordonnance à la diabétologue	14
		- Les autres ont tous un ordinateur donc c'est plus clair.	15
		- je ne cherche pas à comprendre, je passe à la pharmacie ils me connaissent bien.	17
		- pas de problèmes la pharmacie me connaît.	18
	Explication des professionnels de santé (n=3)	- mes médecins m'ont toujours bien expliqué le traitement	1
		- J'en n'ai pas. Au début c'était dur, mais les infirmières m'ont tout expliqué	12
		- mon médecin m'explique bien les choses	2

Difficultés	Lecture/interprétation des ordonnances (n=6)	- je n'arrive pas à lire les ordonnances, je ne sais pas bien lire et ni les boites des médicaments. Alors je connais les boites, mais des fois la pharmacie me change les boites et là je suis perdue.	10
		- une fois j'ai eu du mal avec l'écriture du médecin, mais on m'a expliqué à la pharmacie et on m'a réécrit à côté sur l'ordonnance	5
		- j'ai déjà eu des problèmes de lecture, j'ai un médecin qui écrit très mal,	11
		- Il faudrait que l'ordonnance soit traduite pour qu'il y ait une meilleure utilisation et que l'on évite les erreurs.	13
		- J'ai un médecin qui écrit très mal donc au départ j'avais du mal à le relire, mais maintenant je me suis habitué,	15
		- Mon médecin écrit mal des fois c'est difficile à lire.	20
	Renouvellement/ prescription (n=5)	- juste une fois, mon ordonnance était finie et je n'avais rendez-vous que quelques semaines plus tard avec mon pneumologue, mais on m'a avancé mon traitement.	1
		- Il m'est déjà arrivé d'avoir des problèmes pour renouveler mon ordonnance à la pharmacie, à chaque fois il faut reprendre un rendez-vous avec le médecin, c'est compliqué d'avoir un rendez-vous, ça prend du temps alors que ça fait des années qu'on me donne la même chose, je ne sais pas pourquoi j'ai besoin de voir le docteur à chaque fois	6
		- j'ai déjà eu des problèmes pour renouveler mes médicaments le week-end.	10
		- ça arrive souvent que le médecin oublie de me prescrire des traitements lors des renouvellements. Mais la pharmacie me connaît et je connais mon traitement donc on appelle pour rajouter les traitements	19
		- Je fais des cures de désensibilisation depuis 2 ans, je fais des injections, mais depuis 4 mois le traitement est en rupture de laboratoire, et si je n'arrive pas à en avoir bientôt, je vais peut être devoir recommencer le processus depuis le début,	22
	Explications données par les professionnels complexes (n=2)	- parfois je ne comprends pas ce que le médecin me dit alors que s'il y a quelqu'un d'autre avec moi, on m'explique après	10
		- Au début j'avais beaucoup de questions que je n'ai jamais posées, mais j'ai eu les réponses au fil des années.	16

	Nombre de lignes de traitements (n=1)	- J'ai 2 pages d'ordonnances et j'ai des problèmes pour m'y retrouver, je m'y perds alors je travaille dessus avec mon généraliste	13
	Multiplicité des ordonnances (n=1)	- Ce qui me gêne le plus c'est d'avoir pleins d'ordonnance, une du médecin généraliste, une du pneumologue, et une de l'endocrinologue j'en ai de partout !	21

Tableau 21 : Récapitulatif des problématiques liées à la gestion des ordonnances médicamenteuses



Serment de Galien



« Je jure en présence des Maîtres de la Faculté, des Conseillers de l'Ordre des Pharmaciens et de mes condisciples :

D'honorer ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle à leur enseignement.

D'exercer, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de l'honneur, de la probité et du désintéressement.

De ne jamais oublier ma responsabilité et mes devoirs envers le malade et sa dignité humaine ; en aucun cas, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses. Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e) de mes confrères si j'y manque ».

**COMMENT REpondre AU MIEUX AUX ATTENTES ET
AUX BESOINS DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES
CHRONIQUES FACE A LEURS THERAPEUTIQUES
MEDICAMENTEUSES ET NON MEDICAMENTEUSES ?**

**ENQUETE AUPRES DE PATIENTS DIABETIQUES DE TYPE 2 ET ATTEINTS
DE MALADIES RESPIRATOIRES CHRONIQUES.**

RÉSUMÉ :

Les pathologies chroniques sont généralement complexes avec des thérapeutiques difficiles à gérer. Souvent centrée pathologie ou médicament à risque spécifique, l'offre éducative existante s'appuie peu sur une analyse de besoins préalable et malgré une formation des équipes pédagogiques permettant une adaptation aux patients, celle-ci semble ne pas répondre à leurs réelles attentes. Ce travail explore les attentes et besoins des patients atteints de maladies chroniques envers leurs thérapeutiques. L'étude a été menée sur 9 mois à l'aide d'entretiens semi-directifs auprès de patients diabétiques de type 2 et malades respiratoires chroniques (N=34). Une analyse thématique a été réalisée. Les patients perçoivent l'objet médicament comme effecteur de soin nécessaire. Leurs besoins sont essentiellement ancrés dans la pratique pour gérer au mieux les prises médicamenteuses au quotidien, avec des difficultés pour la chronicité des prises et la gestion des ordonnances. Les représentants de patients (N=3) et les soignants (N=17) reflètent des points de vue similaires quant aux représentations du médicament mais concernant les besoins perçus, même si un ancrage à la pratique du quotidien est souligné, la priorité reste celle d'un renforcement des connaissances des patients. Ces résultats montrent qu'afin de répondre au mieux à cette demande, une offre éducative pourrait s'articuler en 3 étapes associant un temps collectif transversal puis des séances de groupe centrées sur la pratique en situations quotidiennes et enfin un ancrage dans les situations individuelles. Reste à formaliser cette proposition et tester ces modalités d'organisation au sein du parcours de soins du patient.

MOTS CLÉS : Besoins, Thérapeutiques, Education Thérapeutique du Patient, Maladie chronique, Médicaments.

FILIÈRE : Officine