



HAL
open science

Adhésion médicamenteuse durant le pèlerinage a la Mecque : quelles difficultés ? Comment y remédier ? Étude qualitative auprès des patients-pèlerins

Cennet Han

► **To cite this version:**

Cennet Han. Adhésion médicamenteuse durant le pèlerinage a la Mecque : quelles difficultés ? Comment y remédier ? Étude qualitative auprès des patients-pèlerins. Sciences pharmaceutiques. 2021. dumas-03362308

HAL Id: dumas-03362308

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03362308>

Submitted on 1 Oct 2021

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.

La propriété intellectuelle du document reste entièrement celle du ou des auteurs. Les utilisateurs doivent respecter le droit d'auteur selon la législation en vigueur, et sont soumis aux règles habituelles du bon usage, comme pour les publications sur papier : respect des travaux originaux, citation, interdiction du pillage intellectuel, etc.

Il est mis à disposition de toute personne intéressée par l'intermédiaire de [l'archive ouverte DUMAS](#) (Dépôt Universitaire de Mémoires Après Soutenance).

Si vous désirez contacter son ou ses auteurs, nous vous invitons à consulter la page de DUMAS présentant le document. Si l'auteur l'a autorisé, son adresse mail apparaîtra lorsque vous cliquerez sur le bouton « Détails » (à droite du nom).

Dans le cas contraire, vous pouvez consulter en ligne les annuaires de l'ordre des médecins, des pharmaciens et des sages-femmes.

Contact à la Bibliothèque universitaire de Médecine Pharmacie de Grenoble :

bump-theses@univ-grenoble-alpes.fr

Année : 2021

ADHESION MEDICAMENTEUSE DURANT LE PELERINAGE A LA MECQUE :
QUELLES DIFFICULTES ? COMMENT Y REMEDIER ?
ETUDE QUALITATIVE AUPRES DES PATIENTS-PELERINS

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

HAN Cennet

[Données à caractère personnel]

THÈSE SOUTENUE PUBLIQUEMENT À LA FACULTÉ DE PHARMACIE DE
GRENOBLE.

Le : 30/09/2021

DEVANT LE JURY COMPOSÉ DE

Président du jury :

Monsieur le Professeur ALLENET Benoit (tuteur de thèse)

Membres :

Monsieur le Docteur BARJHOUX Baptiste (directeur de thèse)

Monsieur AARAB Attayeb

Madame MAHROUS Maroi

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.

Liste des enseignants



ENSEIGNANTS - CHERCHEURS Année 2020 / 2021

Doyen de la Faculté - **Pr. Michel SEVE**
 Vice-Doyen Pédagogie - **Mr Pierre CAVAILLES**
 Vice-Doyen Recherche – **Pr. Walid RACHIDI**

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	ALDEBERT	DELPHINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
PU-PH	ALLENET	BENOIT	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
PU	BAKRI	ABDELAZIZ	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
CDD	BARDET	JEAN-DIDIER	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BATANDIER	CECILE	LBFA – INSERM U1055
PU-PH	BEDOUCH	PIERRICK	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, THEMAS
MCF	BELAIDI-CORSAT	ELISE	HP2, Inserm U1042
MAST	BELLET	BEATRICE	-
MCF	BOUCHERLE	BENJAMIN	DPM - UMR 5063 CNRS
PU	BOUMENDJEL	AHCENE	LRB /INSERM U 1039
MCF	BOURGOIN	SANDRINE	TIMC
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	Institute for Advanced Biosciences, UGA / Inserm U 1209 / CNRS 5309
Professeur Emérite	CALOP	JEAN	
MCF	CAVAILLES	PIERRE	IAB
MCU-PH	CHANOINE	SEBASTIEN	CR UGA - INSERM U1209 - CNRS 5309
AHU	CHEVALIER	SIMON	TIMC IMAG
MCF	CHOISNARD	LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCU-PH	CHOVELON	BENOIT	DPM – UMR 5063 CNRS
PU-PH	CORNET	MURIEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheREx
Professeur Emérite	DANEL	VINCENT	-
PU	DECOUT	JEAN-LUC	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	DELETRAZ-DELPORTE	MARTINE	LPSS – EAM 4129 LYON
MCF	DEMEILLERS	CHRISTINE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PU-PH	DROUET	CHRISTIAN	GREPI EA7408
PU	DROUET	EMMANUEL	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	DURMORT	CLAIRE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
PU-PH	FAURE	PATRICE	DPM – UMR5063
MCF	FAURE-JOYEUX	MARIE	HP2 – INSERM U1042

Mise à jour le 11/05/2021 Sana HACHANI

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
PRCE	FITE	ANDREE	-
MCU-PH	GARNAUD	CECILE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PRAG	GAUCHARD	PIERRE-ALEXIS	-
MCU-PH	GERMI	RAPHAELE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS HIV & virus persistants Institut de Biologie Structurale
MCF	GEZE	ANNABELLE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF Emérite	GILLY	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
PU	GODIN-RIBUOT	DIANE	HP2 – INSERM U1042
MCF	GONINDARD	CHRISTELLE	LECA – UMR CNRS 5553
Professeure Emérite	GRILLOT	RENEE	-
MCF Emérite	GROSSET	CATHERINE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	GUIEU	VALERIE	DPM – UMR 5063 CNRS
CDD	HENNEBIQUE	AURELIE	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
MCF	HININGER-FAVIER	ISABELLE	LBFA – INSERM U1055
MCF	KHALEF	NAWEL	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
MCF	KOTZKI	SYLVAIN	HP2 – UMR S1042
MCF	KRIVOBOK	SERGE	DPM – UMR 5063 CNRS
AHU	LEENHARDT	JULIEN	INSERM – U1039
PU	LENORMAND	JEAN-LUC	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS, TheReX
PU	MARTIN	DONALD	TIMC-IMAG UMR 5525 CNRS
PRCE	MATTHYS	LAURENCE	-
AHU	MINOVES	MELANIE	HP2 – INSERM U1042
PU	MOINARD	CHRISTOPHE	LBFA - INSERM U1055
PU-PH	MOSSUZ	PASCAL	IAB – INSERM U1209
MCF	MOUHAMADOU	BELLO	LECA – UMR 5553 CNRS
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	TIMC-IMAG – UMR 5525 CNRS, TheMAS
PU	RACHIDI	WALID	BGE/BIOMICS/ 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	TIMC
MCF	SOUARD	FLORENCE	DPM – UMR 5063 CNRS

STATUT	NOM	PRENOM	LABORATOIRE
MCF	SPANO	MONIQUE	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	TARBOURIECH	NICOLAS	IBS – UMR 5075 CEA CNRS
MCF	VANHAVERBEKE	CECILE	DPM – UMR 5063 CNRS
MCF	WARTHER	DAVID	DPM
Professeur Emérite	WOUESSIDJEWE	DENIS	-

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
 HP2 : Hypoxie Physiopathologie Respiratoire et Cardiovasculaire
 IAB : Institute for Advanced Biosciences
 IBS : Institut de Biologie Structurale
 LAPM : Laboratoire Adaptation et Pathogenèse 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
 LPSS : Laboratoire Parcours Santé Systémique
 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

Remerciements

Monsieur le professeur Benoît ALLENET,

Je vous remercie d'avoir accepté de présider ma thèse. C'est un grand honneur pour moi de vous avoir parmi les membres de mon jury de thèse. Que vous soyez aussi remercié d'avoir été un professeur exemplaire avec un enseignement hors paires. En qualité d'élève en apprentissage, vos cours m'ont été d'une grande aide et le resteront dans ma pratique professionnelle.

Monsieur Baptiste BARJOUX,

Je vous remercie sincèrement d'avoir accepté de m'accompagner tout au long de cette thèse. Votre avis scientifique, vos conseils, encouragements et bienveillance m'ont réconforté pour terminer cette thèse.

Monsieur AARAB Attayeb,

Je vous remercie d'avoir accepté de faire parti de mes membres de jury et de m'avoir donné des conseils me facilitant mon travail. C'est une honneur aujourd'hui de vous avoir parmi les membre de mon jury de thèse.

Madame MARHOUS Maroi,

Je suis sincèrement contente d'avoir une pharmacienne aussi compétente et rigoureuse parmi les membres de mon jury de thèse. Je te remercie pour ta présence !

Tous les enseignants de l'UGA pharmacie,

J'adresse tous mes remerciements à tous mes professeurs de la faculté. Sans vous, je ne serais pas devenue la pharmacienne actuelle que je suis.

A mes parents,

Je vous remercie pour l'éducation et les valeurs que vous m'avez transmis. Vous êtes tellement précieux à mes yeux !

A toi maman,

Merci pour ta motivation, ton amour, ton soutien, ta bienveillance, ton humour... merci pour ta présence. Sans toi je n'aurais jamais pu réussir ! Je t'aime.

A toi Papa,

Merci pour tout ce que tu fais pour nous. Ton soutien a été un grand moteur de réussite tout au long de ma vie !

A Mohamed,

Merci pour ton investissement et ton aide infaillible ! J'espère assister rapidement à ta thèse à mon tour !

A mes frères et sœur,

Merci pour votre présence et votre amour ! J'ai énormément de la chance de vous avoir à mes côtés ! Vous êtes mes bijoux !!!

Dédicace spéciale pour Betul, ma sœur, merci également pour ton soutien financier pendant mes études !

A ma belle-famille,

Merci pour votre soutien et vos encouragements. Merci Sarah pour le temps que tu as passé à la correction de mes fautes d'orthographe. Je ne te remercierai jamais assez.

A Meri,

Merci pour ta présence dans ma vie depuis plus de 15 ans. Tu es l'une des premières personnes qui à avoir cru en moi !

A Kubra,

Je suis tellement contente de t'avoir rencontré pendant mes études. Tu représentes bien plus qu'une amie, j'aurais pu mettre ton prénom avec mes frères et sœurs. Je sais que tu seras une psychiatre exceptionnelle. Merci pour ta présence !

A Sevgi et Neslihan,

Vous êtes, sans doute, parmi les meilleures rencontres que j'ai pu faire pendant mes années à la fac ! Merci pour votre présence !

A mes amies de la fac, Meryem, Dima, Batoul, Soumiya et Farah,

Merci pour tous les moments que j'ai pu passer avec vous. Votre présence pendant mes études était une grande chance pour moi.

A mes néo-internes en médecine, Ines, Esra T., Batoul M, Sarah,

Merci pour tous les vendredis soir qu'on a passé ensemble qui étaient très riches en apprentissage. Vous êtes des personnes exceptionnelles qui vont devenir sans doute des médecins exceptionnelles.

A Esra C., Tugba, Sarra et Oulfa,

Merci pour tous vos conseils tout au long de mes études !

A l'équipe de la pharmacie Hostache,

Merci de m'avoir accueilli dans votre équipe ! C'était très formateur de travailler avec votre équipe !

A l'équipe de la pharmacie des 3 Vallées,

Merci de m'avoir intégré dans votre équipe. C'était une expérience enrichissante de travailler avec vous pendant la crise d'épidémie de covid.

Un grand merci **aux patients** qui ont accepté de participer à cette étude ! Sans vous cette thèse n'aurait pas pu être réalisée !

Table des matières

Liste des enseignants	2
Remerciements	5
Table des matières	7
Table des figures	9
Liste des Abréviations	11
INTRODUCTION.....	12
1 Quelques rappels sur l'adhésion médicamenteuse et son évaluation.....	13
1.1 Définitions : Observance, adhésion médicamenteuse, décision médicale partagée ..	13
1.2 Les facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse	15
1.3 L'évaluation d'adhésion médicamenteuse.....	21
2 Le pèlerinage	23
2.1 Grand et petit pèlerinage.....	23
2.1.1 Définitions	23
2.1.2 Informations sanitaires et chiffres sur les pèlerins musulmans français	27
2.2 Environnement à risques durant le pèlerinage.....	28
2.2.1 Risque infectieux	28
2.2.2 Accès aux traitements.....	30
2.2.3 Le climat.....	30
2.2.4 Efforts physiques	31
2.3 L'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage	33
3 Étude qualitative évaluant les difficultés rencontrées pour maintenir l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque.....	35
3.1 Matériels et méthodes	35
3.1.1 Type d'étude.....	35
3.1.2 Constitution de l'échantillon	36
3.1.3 Lieux et durée estimée des entretiens	38
3.1.4 Guide d'entretien.....	38
3.1.5 Recueil des données	40
3.1.6 Technique d'analyse des résultats	40
3.2 Résultats.....	41
3.2.1 Caractéristiques des entretiens	41
3.2.2 Caractéristiques de l'échantillonnage.....	42
3.2.3 Caractéristiques du pèlerinage	46
3.2.4 Analyse des résultats	48
3.2.4.1 Relations professionnelles de santé-patient	50
3.2.4.2 Ressenti du patient/ Présence des symptômes	52

3.2.4.3	Aspect spirituel	54
3.2.4.4	Environnement à risque	55
3.2.4.5	Aspect organisationnelle	57
3.2.4.6	Résultats de l'échelle visuelle d'adhésion médicamenteuse.....	60
3.2.4.7	Intérêt porté par les patients pour les potentiels entretiens voyages	62
3.3	Discussion.....	63
3.3.1	Discussion des résultats.....	63
3.3.2	Les forces de l'étude	70
3.3.3	Les limites et biais de l'étude	71
4	Perspectives d'évolutions : Les accompagnements pharmaceutiques	74
4.1	Éducation thérapeutique du patient	74
4.2	Proposition d'un protocole d'accompagnement pharmaceutiques pour les patients voyageurs : les « entretiens voyages »	77
4.3	Proposition d'une fiche conseil à destination des pharmaciens pour accompagner les patients qui vont réaliser un pèlerinage à la Mecque	82
5	Conclusion.....	86
	ANNEXE A : Guide d'entretien	89
	ANNEXE B : Verbatim de l'entretien n°1	92
	ANNEXE C : Verbatim de l'entretien n° 2.....	102
	ANNEXE D : Verbatim de l'entretien n°3.....	108
	ANNEXE E : Verbatim de l'entretien n°4	119
	ANNEXE F : Verbatim de l'entretien n°5	126
	ANNEXE G : Les accompagnements pharmaceutiques	133
	ANNEXE H : Modalités de déroulement des entretiens pharmaceutiques.....	138
	ANNEXE G : Le questionnaire QUILAM.....	139
	Bibliographie.....	141
	SERMENT DE GALIEN	147

Table des figures

Figure 1: Le processus d'adhésion médicamenteuse défini par la taxonomie ABC(6).....	14
Figure 2: Le schéma de déroulement d'une séance de décision médicale partagé selon HAS	15
Figure 3: Les facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse selon OMS(4)	16
Figure 4: Les facteurs influençant le processus d'acceptation lors d'un traitement chronique(20)	18
Figure 5: Les principaux facteurs d'adhésion médicamenteuse(24).....	20
Figure 6 : Les 9 étapes du Grand Pèlerinage à la Mecque	23
Figure 7: Une photographie prise à Mina pendant le Hajj	25
Figure 8 : Tableau récapitulatif des distances parcourus pendant le Hajj	32
Figure 9: Les principales étapes de l'étude qualitative menée lors cette thèse.....	36
Figure 10: Echelle d'évaluation visuelle d'adhésion médicamenteuse issue du questionnaire QUILAM.....	39
Figure 11: Tableau résumant les caractéristiques de chaque entretien	42
Figure 12: Diagramme représentant la répartition des patients selon le sexe	42
Figure 13: Le graphique représentant la répartition des patients par classe d'âge	43
Figure 14: La carte de France illustrant la provenance des patients	43
Figure 15: Diagramme représentant l'état civil des patients	44
Figure 16: Graphique illustrant le nombre d'enfants par patient.....	45
Figure 17: Graphique représentant les langues parlées par les patients participant à l'étude...	45
Figure 18: Tableau résumant les caractéristiques du voyage de pèlerinage réalisé par les patients	47
Figure 19: Arbre thématique issue de l'étude qualitative	49
Figure 20: Echelle visuelle d'adhésion médicamenteuse issue du questionnaire QUILAM....	60

Figure 21: Graphique illustrant le résultat de l'évaluation de l'adhésion médicamenteuse par les patients à domicile et pendant le pèlerinage..... 61

Figure 22: Modalités de déroulement des entretiens pharmaceutiques avec les rémunérations perçues par les pharmaciens indiquées entre parenthèses 138

Liste des Abréviations

HAS : Haute Autorité de Santé

OMS : Organisation Mondiale de Santé

MICI : Maladies inflammatoires chroniques de l'intestin

BPCO : Bronchopneumopathie chronique obstructive

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

QUILAM : Questionnaire pour Identifier les Leviers de l'Adhésion Médicamenteuse

BPM : Bilan Partagé de Médication

ALD : Affection de Longue Durée

AVK : Antivitamine K

AOD : Anticoagulant orale direct

ETP : Education thérapeutique du patient

UNCAM : Union nationale des caisses d'assurance maladie

IRDES : Institut de recherche et de documentation en économie de la santé

INTRODUCTION

L'adhésion médicamenteuse pour les patients ayant une maladie chronique reste un défi important dans leur prise en charge. De nombreux facteurs affectent l'adhésion médicamenteuse. Nous supposons que les voyages religieux comme le pèlerinage à la Mecque puissent modifier l'adhésion médicamenteuse. En France, environ 25 000 personnes réalisent le pèlerinage à la Mecque chaque année. D'après deux thèses réalisées par Gaillet M. et Hommel C. environ 43% des personnes réalisant un pèlerinage ont une maladie chronique, l'âge moyen des pèlerins étant de 50 ans(1,2). L'objectif de cette étude est de repérer les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients ayant une maladie chronique pour maintenir l'adhésion médicamenteuse pendant un pèlerinage à la Mecque. Afin de trouver des éléments de réponse, une étude qualitative a été menée de 23 février 2021 au 1^e mai 2021 avec 5 patients qui ont réalisé au moins une fois le pèlerinage à la Mecque depuis 2015. Cette étude qualitative consistait en la réalisation d'entretiens individuels semi-directifs avec les patients-pèlerins. Les résultats mettent en évidence qu'il existe une variation d'adhésion médicamenteuse pour les patients résidant en France lors de leurs pèlerinages à la Mecque. Les difficultés ont été présentées sous forme d'arbre thématique. Les 5 principales thématiques ont été retenues à l'issue de cette thèse : la relation professionnelle de santé-patient, le ressenti du patient/présence de symptômes, l'aspect spirituel, l'environnement à risque et l'aspect organisationnel.

Pour réduire les risques de diminution d'adhésion médicamenteuse pendant un pèlerinage, des entretiens pharmaceutiques avec les patients envisageant un pèlerinage pourraient être réalisés.

1 Quelques rappels sur l'adhésion médicamenteuse et son évaluation

1.1 Définitions : Observance, adhésion médicamenteuse, décision médicale partagée

Le dictionnaire de l'Académie nationale de pharmacie définit l'« **observance** » par : « *Observation fidèle, par un patient, des prescriptions concernant, par exemple, un régime et/ou un traitement. Est conditionnée par différents facteurs d'ordre émotionnel, cognitif, comportemental et social.* »(3). Le problème avec l'observance est que le patient n'est pas considéré dans son ensemble(4). Dans cette approche, il y a une attitude paternaliste ou du moins injonctive de la part du soignant envers le patient.

Il existe dorénavant un nouveau terme qui remplace l'« observance médicamenteuse ». Il s'agit de l'« adhésion médicamenteuse »(5).

L'« **adhésion médicamenteuse** » se définit par ce que le patient accepte de mettre en place après négociation avec le médecin(5). Le patient doit se sentir impliqué dans la prise en charge de sa maladie. On place ainsi le patient au cœur de sa prise en soin thérapeutique. L'adhésion thérapeutique correspond à l'adhésion d'un comportement de santé (hygiène de vie, alimentation, activité physique etc.) en plus de l'adhésion liée à la prise d'un médicament. L'adhésion thérapeutique est un processus complexe, multifactorielle, dynamique et évolutif dans le temps. Ce processus peut être divisé en 3 phases selon la nouvelle taxonomie ABC (6) :

- La phase d'initiation : C'est le moment où le patient prend sa première dose de médicament.
- La phase de persistance : La persistance correspond à la durée entre l'initiation et la dernière dose prise par le patient. C'est la durée pendant laquelle le patient suit son schéma thérapeutique défini en accord avec son médecin.
- La phase d'implémentation : L'implémentation correspond à la façon dont le patient persistant suit son schéma thérapeutique.

La *discontinuation* quant à elle correspond à l'arrêt de la prise de médicaments avant la fin de la prescription.

Le schéma ci-dessous synthétise les 3 phases d'adhésion médicamenteuse selon la taxonomie ABC avec en parallèle une pyramide résumant les différents acteurs pouvant modifier l'adhésion médicamenteuse. Les gélules en couleur représentent les doses qui ont été administrées. Les gélules grises représentent le saut de prise volontaire ou involontaire. Un patient qui saute la prise de quelques doses mais qui continue à prendre son traitement est considéré comme « persistant » avec une implémentation suboptimal.

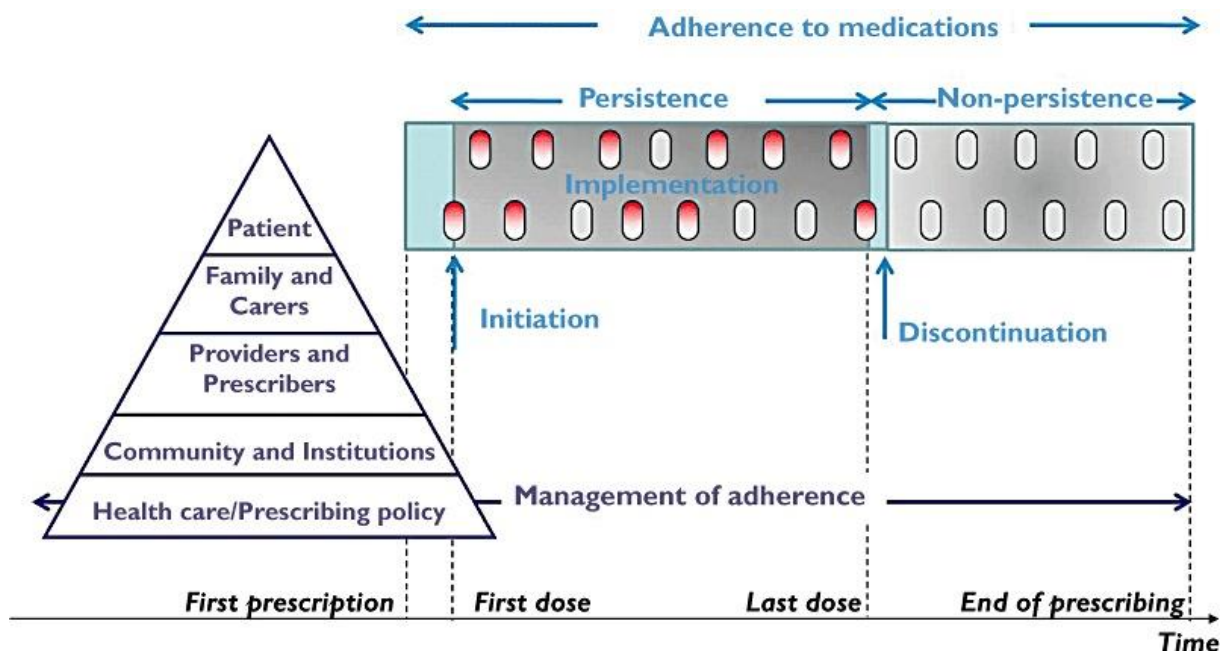


Figure 1: Le processus d'adhésion médicamenteuse défini par la taxonomie ABC(6)

Un autre modèle de prise de décision a été développé : la « **décision médicale partagée** »(7)

La décision médicale partagé, ou encore prise de décision partagée est constituée de 2 étapes :

- Échange d'information : Le patient partage son expérience et le professionnel de santé expose les données de la science. Le professionnel de santé expose les différentes possibilités (y compris la possibilité de ne pas agir).

- **Prise de décision :** Le patient, avec l'aide du professionnel de santé, exprime ses préférences. Une décision médicale est alors prise et acceptée par le patient et le soignant.

Grâce au modèle de « décision médicale partagé » le patient se sent plus impliqué dans la prise en charge de sa maladie car il participe activement aux décisions médicales. Cette participation a pour but d'améliorer la qualité et la sécurité des soins.

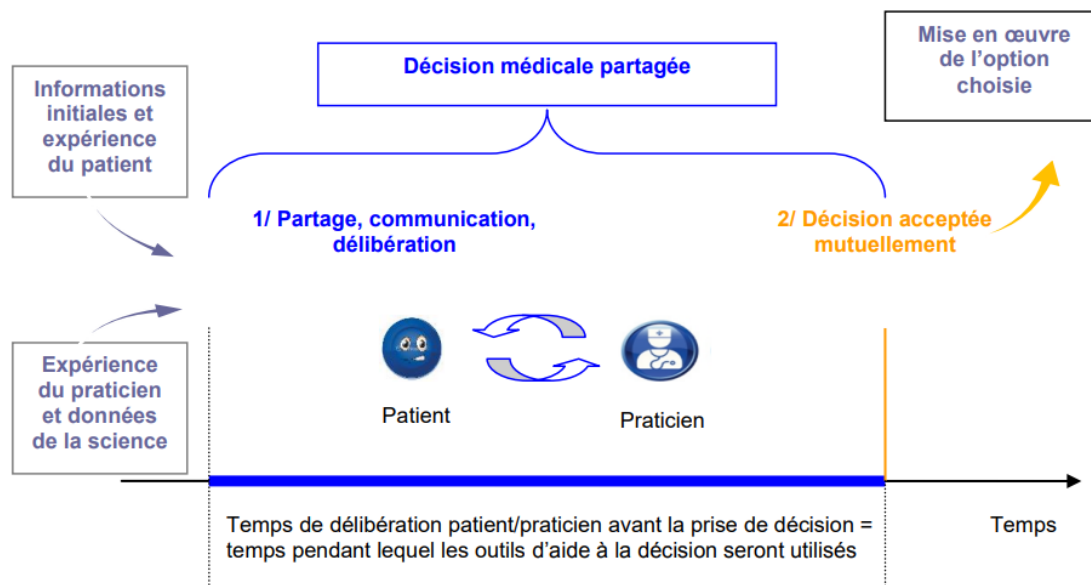


Figure 2: Le schéma de déroulement d'une séance de décision médicale partagée selon HAS

1.2 Les facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse

L'adhésion médicamenteuse est donc un processus complexe et multifactoriel. En effet, le patient n'est pas l'unique acteur de ce processus. L'OMS a regroupé ces facteurs en 5 grandes dimensions(4). Ces facteurs sont : la maladie, le traitement médicamenteux, le patient et/ou son entourage, les facteurs démographiques et socio-économiques et le système de soin.

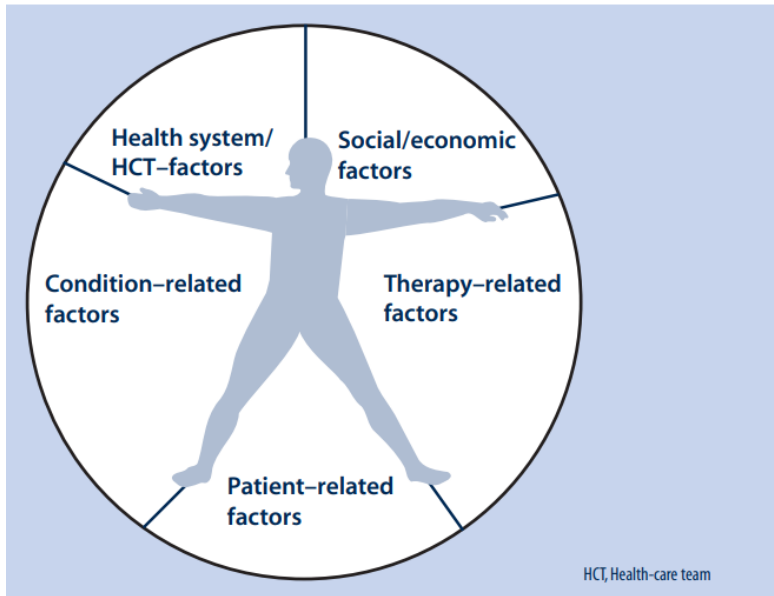


Figure 3: Les facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse selon OMS(4)

Certains composants de ces facteurs sont modifiables (les addictions, les compétences, le savoir-faire, la motivation...) alors que d'autres ne le sont pas (l'âge, le sexe...).

D'après l'OMS, « *L'amélioration de l'observance ne mettra pas en péril les budgets de la santé, bien au contraire. Le respect des traitements prescrits entraînera une baisse significative des dépenses, grâce à la diminution du nombre des interventions coûteuses, comme les hospitalisations prolongées et fréquentes, les soins d'urgence ou les soins intensifs.* »(8). Il est donc primordial d'améliorer les facteurs d'adhésion médicamenteuses modifiables.

- **La maladie :**

L'adhésion médicamenteuse n'est pas au même niveau en fonction des maladies. Plusieurs facteurs liés à la maladie peuvent influencer l'adhésion médicamenteuse comme les troubles cognitifs ou visuels qui ont pour conséquence une diminution d'adhésion médicamenteuse(9). Les études scientifiques mettent également en évidence que pour les médicaments pris à titre préventive des maladies asymptomatiques, l'adhésion médicamenteuse est moins importante que pour les maladies dont le bénéfice est proche ou immédiat(10)(4). D'autres facteurs liés à

la maladie comme la dépression, la présence d'addiction (alcool, tabac, drogue...) ont été définis comme des facteurs diminuant l'adhésion médicamenteuses dans les études scientifiques. Plusieurs études scientifiques ont été menées pour évaluer l'observance/l'adhésion médicamenteuse. Ainsi, l'adhésion médicamenteuse aux antihypertenseurs a été évaluée à environ 35% après un an de traitement (11). Dans la schizophrénie, certaines études scientifiques estiment à environ 20% le taux d'adhésion médicamenteuse(12,13). Dans l'asthme et dans les MICI, les taux d'adhésion sont estimés à environ 30%(14,15).

- **Le traitement médicamenteux :**

Le nombre de comprimés à prendre, la forme des médicaments, le nombre de prises... sont des facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse. Globalement, plus la prise des médicaments semble complexe plus l'adhésion médicamenteuse diminue. De plus, l'incidence d'effets indésirables et le sentiment d'inefficacité du traitement diminuent l'adhésion médicamenteuse(16). L'incidence d'effets indésirables ou l'expérience antérieure d'incidence d'effets indésirables ont un impact négatif sur l'adhésion médicamenteuse(9).

- **Le patient et/ou son entourage :**

Le « savoir théorique » n'a pas d'impact systématique sur l'adhésion médicamenteuse. Des hypothèses explicatives ont été émises (17) : la connaissance (notamment des effets secondaires) pourrait engendrer une réaction de peur et donc de refus du traitement. En opposition, la « méconnaissance » pourrait être un mécanisme de défense choisi par le patient. La « savoir pratique » et les compétences d'auto-soin peuvent avoir un impact sur l'adhésion thérapeutique. Par exemple, dans les maladies respiratoires comme l'asthme et BPCO, le

manque de savoir lié à l'utilisation des dispositifs d'inhalations peut engendrer une non-adhésion médicamenteuse involontaire(18).

Les représentations liées à la maladie et aux traitements façonnent l'idée que le patient a de sa maladie et de la gravité de sa maladie. Ceci modifie le comportement lors de la prise en charge de la maladie. Dans une étude qualitative avec 5 patients atteints de schizophrénie, les représentations que les patients ont de leurs maladies ont été déterminées comme un facteur influençant l'observance médicamenteuse(19). Le degré d'acceptation d'une maladie et la perception de la gravité d'une maladie joueront un rôle déterminant dans le comportement du patient. Une étude réalisée en 2012 traite le sujet d'acceptation des traitement au long court(20). Dans cette étude, la revue bibliographique réalisée a permis d'obtenir le schéma ci-dessous d'acceptation avec les principaux facteurs influençant le « comportement » : les caractéristiques individuelles, le contexte médical, la perception de la maladie, la perception du traitement et le « jugement ».

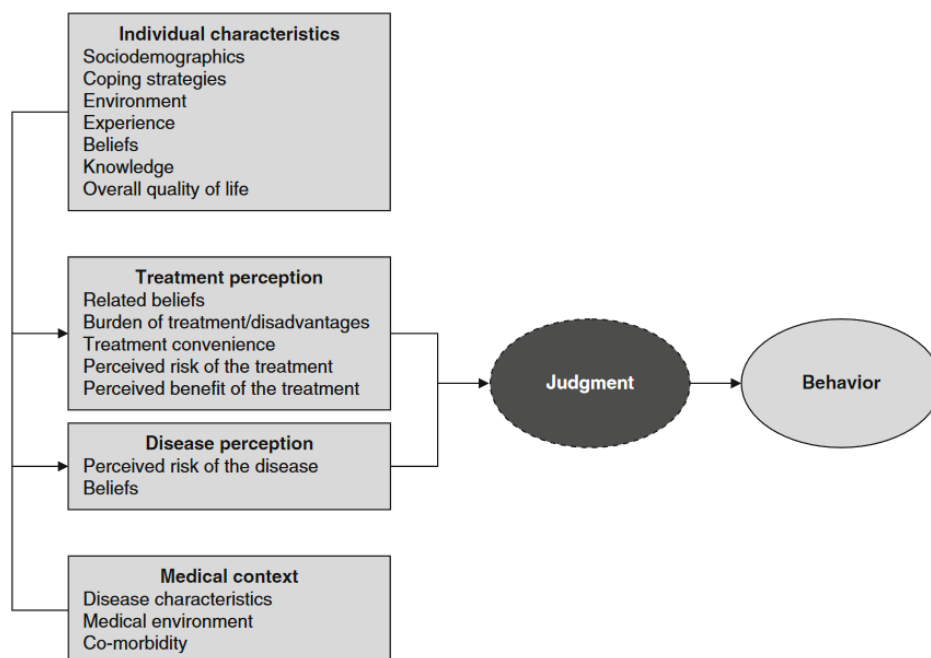


Figure 4: Les facteurs influençant le processus d'acceptation lors d'un traitement chronique(20)

Les ressources internes et externes mises en place lors de la prise en charge d'une maladie influencent l'adhésion médicamenteuse. Le développement des ressources internes va favoriser l'autonomie du patient et augmenter son estime de soi(17). L'autonomisation du patient (également appelé « *empowerment* ») est un processus permettant au patient de renforcer sa capacité de décision et d'action afin d'acquérir une meilleure autonomie dans la gestion de sa santé(21). D'après les études scientifiques récentes, l'autonomisation a un effet bénéfique sur l'adhésion médicamenteuse(22). Il est à noter que l'autonomisation du patient permet d'augmenter la capacité du patient à échanger avec le professionnel de santé sans transférer la responsabilité du professionnel de santé vers le patient.

Les ressources externes (c'est-à-dire les événements externes qui vont influencer le contrôle de la maladie) comme la famille, les amis, la société etc. peuvent aider à améliorer l'adhésion médicamenteuse(15).

- **Les facteurs démographiques et socio-économiques :**

D'après les études scientifiques les caractéristiques socio-économiques influencent l'adhésion médicamenteuse. Ainsi, l'avancée dans l'âge est souvent associée à une mauvaise observance médicamenteuse du fait des facteurs de risques que les patients âgés présentent comme la polypathologie, la polymédication(16). Dans un article publié par HAS, la consommation médicamenteuse et les difficultés rencontrées chez les patients âgés sont traités(23). Cependant, les résultats sont très variables concernant l'âge et le sexe selon la maladie étudiée et le contexte(17).

- **Le système de soin :**

Selon l'OMS, dans les pays développés, environ 50% des patients avec des médicaments au long cours ne suivent pas leur prescription(8). Ce taux est encore moindre dans les pays en voie

de développement. Lors du traitement d'hypertension artérielle seulement 27% des patients suivent leur schéma thérapeutique en Gambie contre 51% des patients hypertendus aux États-Unis. En effet, plus le système de santé est organisé, mieux le patient est accompagné. L'adhésion médicamenteuse est alors meilleure. La qualité du système de soin (l'accessibilité, disponibilité, continuité, multidisciplinarité...) peut avoir un impact important dans l'adhésion médicamenteuse ainsi que la qualité de la relation patient-soignant(9).

Pour résumer les différents facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse, vous trouverez ci-dessous un schéma récapitulatif élaboré par les pharmaciens du CHU Grenoble-Alpes.

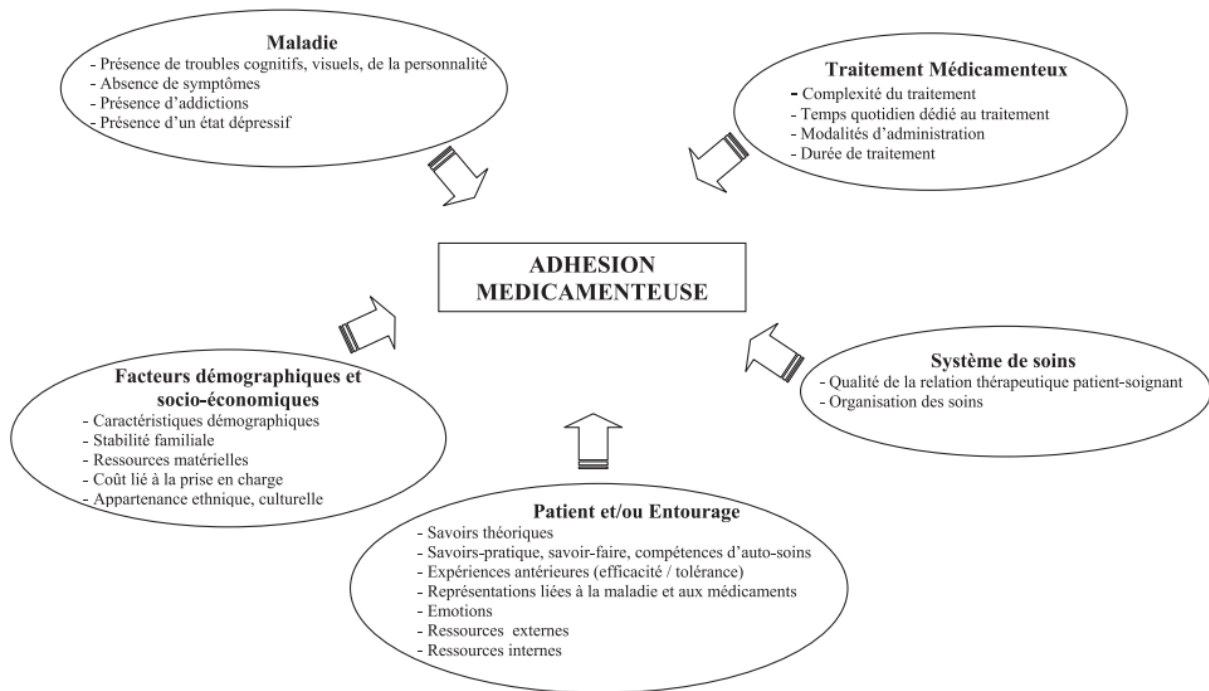


Figure 5: Les principaux facteurs d'adhésion médicamenteuse(24)

1.3 L'évaluation d'adhésion médicamenteuse

Évaluer l'adhésion médicamenteuse des patients reste un défi puisqu'il n'existe pas de gold standard. Plusieurs méthodes d'évaluation d'adhésion médicamenteuse ont été développées. Elles sont globalement réparties en 2 groupes : Les méthodes directes et les méthodes indirectes(24).

- Évaluation « directe » d'adhésion médicamenteuse :

Les méthodes « directe » sont basées sur des dosages de médicaments (ou leurs métabolites) dans les urines et/ou le plasma. Des marqueurs d'efficacité (clinique ou biologique) peuvent également être dosés. L'avantage principale de l'évaluation « directe » est la fiabilité du résultat. Mais cette méthode n'est pas reproductible pour tous les médicaments et peut avoir un certain coût. De plus, il existe une variabilité intra-individuelle et interindividuelle de métabolisation des médicaments qui peut biaiser le résultat. Le délai de réalisation du dosage de médicament est limité par la demi-vie d'élimination du médicament. Les mesures des marqueurs cliniques, comme la mesure de la tension artérielle, présentent des inconvénients similaires aux marqueurs biologiques notamment la variabilité individuelle et la limitation à certains médicaments uniquement.

- Évaluation « indirecte » d'adhésion médicamenteuse :

Les méthodes « indirectes » sont basées sur l'utilisation des données administratives (comme les ordonnances et renouvellement d'ordonnance, carnet de suivi, auto-questionnaire, entretiens etc.). Le décompte des comprimés, l'entretien avec l'entourage ou bien l'avis des soignants peuvent également être utilisés avec les méthodes d'évaluation indirecte d'adhésion médicamenteuse.

L'avantage de l'évaluation « indirecte » est qu'elle est facilement réalisable cependant les résultats sont moins fiables qu'avec les méthodes d'évaluation « directe ».

Cette thèse traite le sujet d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage. Le pèlerinage reste avant tout un voyage. De nos jours, de plus en plus de patients chroniques voyagent au niveau national et international. Ces voyages peuvent durer un temps très variable en fonction de la motivation et des projets des patients. Qu'en est-il de l'adhésion médicamenteuse pendant ces voyages ? Nous traitons spécifiquement le cas de voyages religieux, à savoir, le pèlerinage à la Mecque. Nous allons donc tout d'abord décrire le pèlerinage dans la partie suivante.

2 Le pèlerinage

2.1 Grand et petit pèlerinage

2.1.1 Définitions

Le **Hajj** (Le grand pèlerinage) est l'un des cinq piliers obligatoires de l'Islam. Cette obligation concerne tous les musulmans adultes (maturité physique et responsabilité mentale acquises), saint d'esprit et qui ont les moyens physiques, matériels et financiers de le réaliser. Le grand pèlerinage doit être accompli au moins une fois dans la vie de chaque musulman concerné. Si le Hajj se répète dans la vie d'un musulman, il prend alors un caractère volontaire. Pour réaliser le pèlerinage les musulmans doivent se rendre à la Mecque pendant une période déterminée (5 jours pendant le Dhul Hijjah 8-12, le 12e mois du calendrier lunaire).

« Allah ordonne aux gens d'accomplir le pèlerinage à la Maison sacrée pour tous ceux qui en sont capables ». [Sourate Ali Imran - 97]

Les rites lors de la réalisation du Hajj peuvent être résumés en 9 étapes (25,26) :

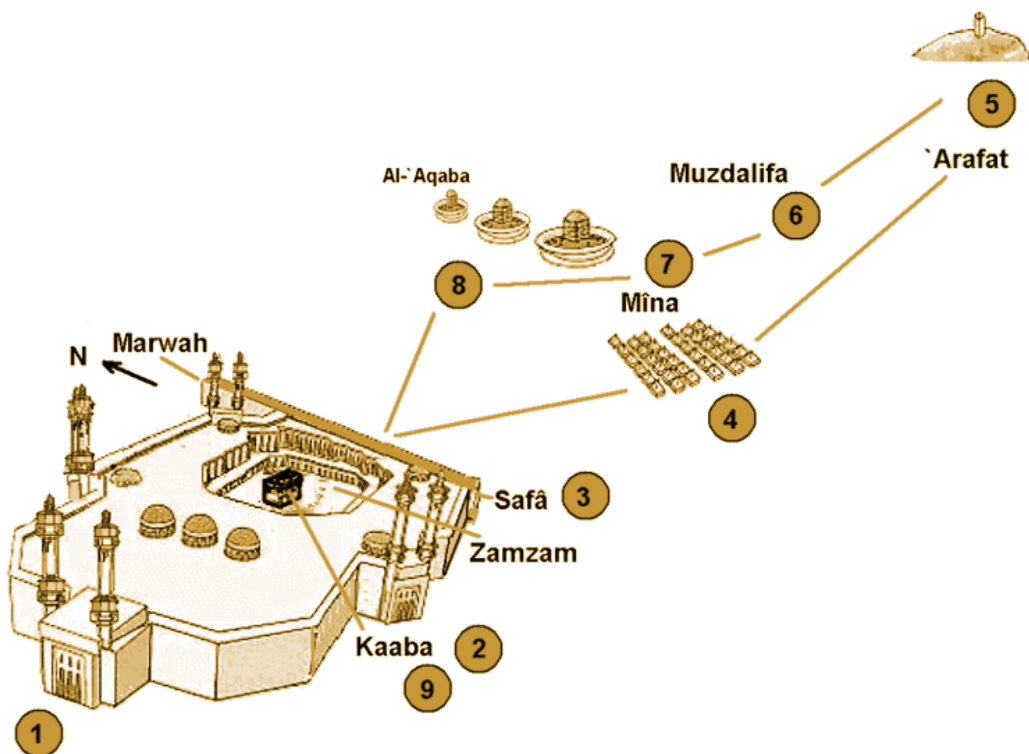


Figure 6 : Les 9 étapes du Grand Pèlerinage à la Mecque

- Le 1^{er} jour de Hajj (le 8 du mois Dhul Hijja) :

1^{ère} étape : Il s'agit de se mettre dans des conditions appelées de « sacralisation » en formulant son intention, prenant un bain rituel (si possible) et s'habillant avec des vêtements décousus (appelé « Ihram ») pour l'homme et des vêtements simples pour la femme.

2^{ème} étape : Réaliser le « Tawaf de l'arrivée » : marcher 7 fois autour de Kaaba en commençant au niveau de l'emplacement de la pierre noire. Ces 7 tours peuvent prendre un temps très variable (allant de 15 minutes jusqu'à plusieurs heures) en fonction de la présence des pèlerins et de la distance avec le Kaaba.

Puis, il faut faire une prière de 2 raka derrière la station d'Abraham.

3^{ème} étape : Marcher 7 fois entre le Mont al Safa et le Mont al Marwha et boire de l'eau à la source de zam-zam. La distance entre le Mont al Safa et le Mont al Marwha est de 420 mètres. Des fauteuils roulants sont à disposition des pèlerins pour les personnes qui présentent des handicaps physiques.

4^{ème} étape : Les pèlerins se déplacent à Mina qui se situe à 4km de la Mecque. Ils doivent accomplir la prière de l'après-midi (Asr), du soir (Maghreb), de la nuit (Isha) et la prière du lendemain matin (Fajr). Les pèlerins sont logés dans des tentes à Mina. Les tentes sont mises en place et organisées par le gouvernement saoudien. Plus de 2 millions de musulmans sont donc logés dans des tentes à la fin de la première journée du grand pèlerinage.



Figure 7: Une photographie prise à Mina pendant le Hajj

- Le 2^{ème} jour de Hajj

5^{ème} étape : Pendant le 2^{ème} jour, au lever du soleil, il faut se rendre à la montagne d'Arafat et prier à cet emplacement la prière de midi (Dhor) et la prière de l'après-midi. Il faut rester à Arafat jusqu'au coucher du soleil.

6^{ème} étape : Après le coucher du soleil, les pèlerins se dirigent à Muzdalifa et y restent jusqu'à la nuit. Les pèlerins doivent ramasser 49 cailloux à cet emplacement.

- Le 3^{ème} jour de Hajj

7^{ème} étape : Avant l'aube les pèlerins quittent Muzdalifa pour retourner sur Mina. C'est le 1^{er} jour de la fête religieuse musulman : Aid al Adha. Pendant ce jour, les pèlerins lapident les stèles avec 7 des cailloux ramassés la veille. Les pèlerins tuent un animal de sacrifice (souvent un bélier) qu'ils offrent ensuite en grande partie aux personnes dans le besoin. Ce sacrifice peut être réalisé dans les 3 jours qui suit la lapidation.

8^{ème} étape : Les pèlerins refont les rites de l'étapes 2 et 3. Ils refont 7 tours autour de Kaaba et marchent 7 fois entre le mont al Safa et le mont al Marwha.

- Le 4^{ème} et 5^{ème} jour de Hajj

9^{ème} étape : Durant ces 2 jours, les pèlerins lapident 3 stèles avec 7 cailloux pour chaque stèle.

Puis les pèlerins réalisent le Tawaf d'Adieu au Kaaba (les 7 tours autour de Kaaba).

Pour terminer, les hommes se rasent les cheveux et les femmes les raccourcissent. Les pèlerins peuvent alors enlever leurs vêtements de pèlerinage (al ihram).

La **Omra** (Le petit pèlerinage) : La Omra est un acte religieux volontaire qui peut être réalisé à n'importe quel moment de l'année. La réalisation de la Omra prend en moyenne 2 à 3 heures(27). La Omra commence comme pour le Hajj par l'étape de sacralisation. Puis, les pèlerins réalisent le Tawaf de l'Omra (Les 7 tours autour de Kaba). Les pèlerins s'hydratent avec l'eau de la source de Zam-zam après cette étape. Ensuite, le trajet entre le mont Al-Safa et le mont Al-Marwha est parcouru 7 fois. Les pèlerins terminent alors la réalisation de la Omra en se rasant les cheveux pour les hommes(28).

Pour résumer, le grand pèlerinage se compose de nombreuses étapes et dure 5 jours au total alors que le petit pèlerinage comporte moins d'étapes et ne dure que quelques heures. Le pèlerinage à la Mecque est souvent associé à un voyage dans la ville de Médine.

2.1.2 Informations sanitaires et chiffres sur les pèlerins musulmans français

En 2019, 13 554 pèlerins français ont effectué le grand pèlerinage (Hajj). Au total environ 25 000 français effectuent le pèlerinage tous les ans.

L'âge moyen des pèlerins européens est de 50 ans(29). Le voyage de pèlerinage dure environ 30 jours alors que les rites religieux durent en moyenne 5 jours.

Une étude scientifique a été réalisée dans le centre de vaccination internationale de Strasbourg en 2006 pour évaluer la couverture vaccinale des pèlerins(2). Durant cette étude 721 pèlerins ont été interrogés. Les résultats montrent que l'âge moyen des pèlerins était de 53 ans. La durée moyenne de leur séjour pour le pèlerinage à la Mecque était de 30 jours. Parmi ces pèlerins, 276 personnes (38% des pèlerins interrogés) avaient au moins une pathologie. Parmi les maladies déclarées, on retrouve notamment l'hypertension artérielle (37%), le diabète (33%), l'ulcère gastrique (12%), les maladies métaboliques ou endocriniennes (comme la dysthyroïdie ou l'hypercholestérolémie) (12%) et l'asthme (5%).

Une autre étude a été réalisée dans le centre de vaccination internationale de l'Hôpital Nord à Marseille(1) pour améliorer les conseils lors de la préparation du pèlerinage à la Mecque. Lors de cette étude, 461 pèlerins ont été interrogés en 2005. Cette étude a révélé que les pèlerins avaient en moyenne 58,2 ans. Parmi les pèlerins interrogés, 43,4% des voyageurs (soit 252 personnes) avaient au moins une maladie chronique. L'étude a mis en évidence que 22,8% des pèlerins interrogés étaient diabétiques, 25,3% des pèlerins avaient de l'hypertension artérielle, 60% avaient une dyslipidémie. Au total, 26% des pèlerins (soit 151 personnes) présentaient des facteurs de risque respiratoires et 79,8 % des pèlerins (soit 463 personnes) présentaient des facteurs de risque cardiovasculaires.

Au vu de ces études scientifiques, nous pouvons conclure que les pèlerins français sont constitués d'une population âgée (âge moyenne d'au moins 50 ans dans ces études) porteurs de maladies chroniques.

2.2 Environnement à risques durant le pèlerinage

2.2.1 Risque infectieux

Le Hajj est un grand rassemblement qui regroupe plus de 2 millions de personnes provenant de tous les pays du monde pendant un mois(30). La proximité entre les pèlerins, due à la promiscuité que cela soit au niveau des logements, des transports mais aussi pour les actes d'adoration comme les prières, crée un environnement idéal pour la transmission des maladies infectieuses. Le risque de transmission des maladies infectieuses existe entre pèlerins mais aussi entre pèlerins et la population locale.

Concernant la prévention vaccinale :

Le Ministère Saoudien de la Santé exige un certificat vaccinal pour tout étranger entreprenant la visite des lieux saints(31). Certains vaccins sont obligatoires d'autres conseillés(30) :

- Le vaccin quadrivalent anti méningococcique (A, C, Y et W135) est obligatoire pour tout adulte et enfant de plus de deux ans. Pour les enfants de plus de 3 mois et moins de deux ans deux doses du vaccin A avec un intervalle de 3 mois entre les deux doses sont nécessaires. Le vaccin doit être administré au moins 10 jours avant l'arrivée au Royaume d'Arabie Saoudite, et daté de moins de 3 ou 5 ans suivant le type
- Le vaccin anti amaril est lui aussi nécessaire pour tout pèlerin venant de zone de circulation active du virus. Pour les étrangers non vaccinés, une dose est administrée à l'arrivée avec un isolement de 6 jours.

- Enfin la vaccination contre la poliomyélite est elle aussi obligatoire pour les pèlerins provenant d'une zone active de transmission ou d'une zone à risque de réintroduction (Afrique centrale, Nigeria...).

Le vaccin contre le virus Influenzae n'est pas obligatoire mais recommandé chez les personnes à risques (femmes enceintes, personne âgées, personnes atteintes de maladie chroniques, etc.)(31). Le vaccin contre la grippe est remboursé 100% pour la population à risque et peut être réalisé dans toutes les pharmacies de France depuis 2019.

Certains des vaccins obligatoires pour le voyage ne faisant pas partie du calendrier vaccinal, ils ne sont pas pris en charge par l'assurance maladie. Ci-dessous, le prix de ces vaccins en France(32) :

- NIMENRIX (méningites à méningocoque ACYW135), prix : 50,80 € : Depuis 2015, ce vaccin est remboursé à 65% par l'assurance maladie dans certaines indications pour les patients immunodéprimés et spléniques. Mais il n'y a pas de prise de remboursement pour les voyageurs(33).
- STAMARIL (fièvre jaune) : Prix libre. L'injection du vaccin peut coûter jusqu'à 77 € dans les centres de vaccination.

L'épidémie de la Covid-19 :

L'épidémie de la COVID-19 apparut initialement en Chine fin 2019, ensuite propagée dans le monde début 2020 a eu des conséquences attendues mais inédites jusqu'à présent. Début mars de cette même année, les autorités saoudiennes ont suspendu toute autorisation à réaliser le petit pèlerinage. Le 22 juin 2020, les autorités saoudiennes ont à travers un communiqué pris la décision d'une interdiction pure et simple pour toute personnes vivant à l'extérieur du royaume

d'effectuer le pèlerinage. De plus le quota de personnes autorisées à réaliser le grand pèlerinage est alors limité à un millier par les autorités saoudiennes.(34,35)

Concernant le petit pèlerinage les autorités saoudiennes ont autorisé le 4 octobre 2020 la reprise, après 8 mois de suspension pour les résidents et citoyens saoudiens puis à partir du 1^{er} novembre aux étrangers en provenance de pays jugés sûrs avec également là aussi un quota limité à 20 000 pèlerins par jour.

Depuis le 1^e août 2021, les interdictions d'entrer dans le royaume ont été levées pour les non-saoudiens en provenance des pays jugés sûr, dont la France. Mais, les pèlerins non-saoudiens doivent dorénavant se soumettre à une semaine dans une structure d'hébergement agréée par les autorités saoudiennes. Un test PCR doit être réalisé le 1^e et le 7^e jour. Cette quarantaine ne s'applique pas pour les personnes ayant reçu les 2 doses de vaccin contre la Covid-19. Il est également à noter qu'un test PCR négatif de moins de 72h est nécessaire (quel que soit le statut immunitaire contre la Covid-19) pour l'enregistrement auprès de la compagnie aérienne et pour l'entrée dans le pays(36).

2.2.2 Accès aux traitements

Tous types de soins (de la consultation médicale jusqu'aux interventions chirurgicales) sont gratuits durant pèlerinage(37). Il existe 3 hôpitaux à la Mecque (dont un hôpital ouvert 24h/24h) et 3 hôpitaux à Médine(25). Certains traitements n'étant pas disponibles sur place, les autorités saoudiennes préconisent aux pèlerins étrangers ayant une maladie chronique de prendre avec eux leurs traitements(38).

2.2.3 Le climat

La Mecque se trouve dans une zone aride avec un climat subtropicale désertique. C'est l'une des seules villes d'Arabie Saoudite avec une température moyenne supérieure à 30°C. Deux types de climats sont présents :

- De novembre à avril : la période de chaleur associée à de la pluie.
- De mai à octobre : un climat plutôt sec avec des épisodes de canicule où la température peut monter au-dessus de 50°C(39).

Le calendrier Hégirien étant plus court que le calendrier Grégorien d'environ 10 à 12 jours par an, la période du grand pèlerinage est différente selon les années, avec des pics caniculaires pouvant être à l'origine de complication à type de décompensation de maladies chroniques pour les patients.

2.2.4 Efforts physiques

Comme précisé plus haut, le climat aride local est déjà un facteur de risque de décompensation de maladies, s'ajoute à cela l'effort nécessaire à la réalisation du pèlerinage.

Tout d'abord, les allers-retours entre le lieu de résidence du pèlerin et le sanctuaire sacré afin de réaliser les prières obligatoires 5 fois par jour, selon le forfait pris par le pèlerin le lieu de résidence se situe plus ou moins à distance de la mosquée sacrée.

Les actes obligatoires réalisés durant le grand pèlerinage comprennent beaucoup d'étapes. Le pèlerin parcourt en quelques jours plusieurs dizaines de kilomètres entre les différentes étapes du pèlerinage. Des bus sont mis à la disposition des pèlerins, cependant pour cause de trafic, nombreux sont les pèlerins qui entreprennent les trajets à pied. Associés à ces actes obligatoires, des pèlerins peuvent entreprendre des actes d'adoration facultatifs comme la réalisation des 7 tours autour de la Kaaba mesurant environ 200m par tour jusqu'à 500m par tour en cas de forte affluence de pèlerins. Un acte d'adoration surrogatoire, mais fortement recommandé, est réalisé par les pèlerins, le Sa'i (les allers-retours entre Safa et Marwa) qui totalise environ 3,15km.

Vous trouverez ci-dessous un tableau récapitulatif des différents trajets réalisés pendant le Hajj associé à leur distance(40). Il s'agit des distances parcourues pendant le grand pèlerinage pour effectuer les actes d'adorations obligatoires. Ces informations sont données à titre informatif.

La durée peut être très variable en fonction de la personne concernée. La distance estimée parcourue pendant 5 jours consécutifs est, approximativement, de 63 km ce qui représente environ 15 heures de marche à pied.

Date	Emplacement	Distance approximative (En km)	Durée approximative
8 du mois Dhul Hijjah	Masjid al-Haram à Mina	8	2 heures
9 du mois Dhul Hijjah	Mina à Arafat	13	3 heures
	Arafat à Muzdalifah	8	2 heures
10 du mois Dhul Hijjah	Muzdalifah à Mina	4	1 heure
	Mina à Jamarat	3	30 minutes
	Jamarat à Masjid al-Haram	5	1 heure et 15 minutes
	Masjid al-Haram à Mina	8	2 heures
11 du mois Dhul Hijjah	Mina à Jamarat	3	30 minutes
	Jamarat à Mina	3	30 minutes
12 du mois de Dhul Hijjah	Mina à Jamarat	3	30 minutes
	Jamarat à Masjid al-Haram	5	1 heure et 15 minutes
Total		63	14 heures et 30 minutes

Figure 8 : Tableau récapitulatif des distances parcourus pendant le Hajj

2.3 L'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage

De plus en plus de français voyagent sur le territoire métropolitain ou à l'étranger. Cette augmentation du taux de voyageurs concerne également les personnes âgées : ce qu'on appelle le « tourisme des seniors ». En 2014, 75% des français entre 62 et 71 ans et 47% des français entre 82 et 89 ans ont voyagé au moins une fois par an(41). Étant donné que le risque de développement de maladies chroniques, multimorbidité et déficience physiologique (diminution des capacités visuelles et auditives, mobilité réduite ...) augmente avec l'âge(42), nous pouvons nous poser la question de l'adhésion médicamenteuse pendant les voyages pour les patients atteints de maladies chroniques. En effet, lors des voyages, le voyageur quitte son environnement habituel et ses habitudes de vie pour vivre dans un autre environnement pour une durée déterminée. Ce changement peut être plus ou moins important en fonction du pays de destination, du type de voyage, de la durée de voyage etc. Ce changement peut impacter la prise du traitement pour les patients atteints de maladies chroniques. Ainsi, dans de nombreuses études scientifiques, le changement de mode de vie et/ou les voyages ont été cités dans les facteurs diminuant l'adhésion médicamenteuse(43,44).

Concernant le pèlerinage à la Mecque, nous avons vu plus haut que cela impose un rythme très différent avec des parcours sur plusieurs kilomètres à effectuer sous un climat plus chaud qu'en France dans un temps imparti et des séjours parfois à l'extérieur (hébergement sous tentes).

Comment les patients s'adaptent à ce rythme afin de continuer à prendre leurs traitements chroniques ?

Une étude prospective et descriptive réalisée en Turquie publiée en 2018 montre que le pèlerinage est un facteur influençant l'adhésion médicamenteuse(45). Cette étude inclue 168 patients qui avaient des traitements au long court (>6 mois) pendant leur pèlerinage. L'étude a été réalisée en utilisant 3 auto-questionnaires. Le premier questionnaire a été soumis aux patients une semaine avant le début du pèlerinage. Le deuxième questionnaire a été réalisé une

semaine après le retour des pèlerins. Et le troisième questionnaire a été réalisé 3 mois après le retour des pèlerins. Les résultats de cette étude montrent que l'âge moyen des pèlerins turcs était de 62,55 ans \pm 7,74 ans (minimum : 40 ans et maximum : 84 ans).

Cette étude met en évidence une différence statistiquement significative concernant la prise de leur traitement pendant la durée du pèlerinage et avant le pèlerinage ($p = 0,011$). Mais, il n'a pas été constaté de différence significative entre la prise de médicament avant le pèlerinage et 3 mois au retour du voyage ($p = 0,094$). Nous pouvons en conclure qu'un pèlerinage a un impact négatif sur l'adhésion médicamenteuses des pèlerins qui avaient des traitements au long court. De plus, 10,7% des pèlerins turques ont déclaré qu'ils avaient eu recours à la médecine alternative. 45,2% des pèlerins turcs ont déclaré qu'ils pensaient que le pèlerinage avait un effet bénéfique sur la santé. Cette étude a mis en évidence que le pèlerinage a eu un impact négatif sur l'observance pendant et à court terme au retour du voyage. Mais à long terme les pèlerins avaient retrouvé leur niveau d'observance d'avant leur voyage.

Le pèlerinage est donc un facteur influençant l'adhésion médicamenteuse chez les patients chez les patients turcs avec un traitement au long court. Mais qu'en est-il des pèlerins musulmans vivant en France ? Quelles sont les difficultés qu'ils rencontrent pendant leur pèlerinage ? L'étude qui a été menée dans cette thèse, tente d'apporter quelques éléments de réponses à ces questions.

3 Étude qualitative évaluant les difficultés rencontrées pour maintenir l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque

3.1 Matériels et méthodes

3.1.1 Type d'étude

Nous n'avons à ce jour pas de données sur l'adhésion médicamenteuse des pèlerins résidant en France pendant les voyages religieux à la Mecque. Le but de cette étude est d'avoir l'expérience de pèlerinage à la Mecque des patients sous traitement médicamenteux pour identifier les difficultés rencontrées lors de la prise de médicaments pendant un pèlerinage.

L'analyse qualitative a été choisie pour mener l'enquête sur l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage. L'étude qualitative nous permet de :

- D'avoir une approche intensive c'est-à-dire de rechercher des réponses individuelles afin de comprendre le comportement de l'enquête.
- De mener des entretiens individuels :
Parmi les entretiens individuels, l'entretien semi-dirigé a été choisi. L'objectif avec les entretiens semi-dirigés est d'approfondir les zones d'exploration choisies par l'enquêteur.
- Une libre expression des patients inclus dans l'étude.
- De travailler avec un nombre réduit d'individus étudiés : Contrairement à une étude quantitative, une étude qualitative permet d'avoir des résultats avec peu de participants(46).

Les étapes de cette étude qualitative sont résumées avec le schéma ci-dessous :

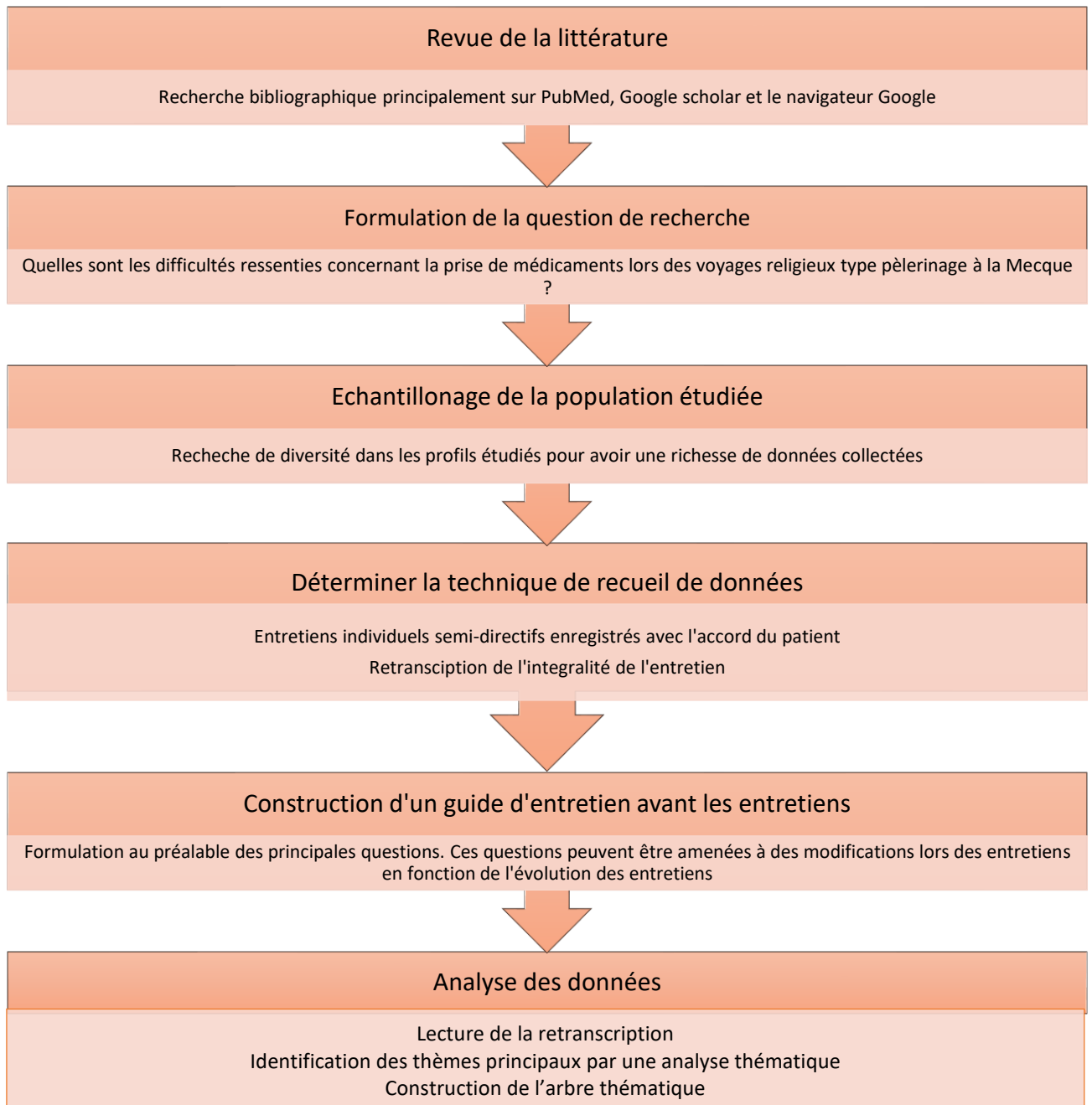


Figure 9: Les principales étapes de l'étude qualitative menée lors cette thèse

3.1.2 Constitution de l'échantillon

Le choix de technique d'échantillonnage s'est porté sur une technique empirique pendant laquelle les individus ont été choisis en fonction du jugement sur les caractéristiques de la population étudiée(46). Parmi les méthodes empiriques, le « choix raisonné » et la méthode

« boule de neige » ont été sélectionnés. Le « choix raisonné » permet de sélectionner les patients « typiques » représentatifs de la population étudiée et la méthode « boule de neige » permet de sélectionner les patients avec certaines caractéristiques rares.

Une certaine diversité dans l'échantillon était recherchée pour cette étude. Cette diversité permet d'avoir un maximum d'expériences différentes. La diversité recherchée concernait l'âge, le sexe, le niveau socio-économique, les origines/langues couramment parlées, les maladies, les traitements, la forme galénique des médicaments, le type de voyage (Hajj ou Omra) etc. Le nombre de patients souhaité était entre 5 et 10 participants car les pèlerinages prévus pour l'année 2020 et début 2021 ont été annulés pour cause d'épidémie COVID, le nombre de patients concernés était donc limité. Mais une étude qualitative permet d'avoir des résultats intéressants avec un nombre faible de participants.

Pour recruter des pèlerins-patients, nous avons dans un premier temps contacté :

- 10 pharmaciens officinaux exerçant à Paris, Marseille, Annecy, Grenoble, La Voulte, Valence
- 4 médecins exerçant à Besançon, Saint Etienne, Paris et Clermont-Ferrand
- 6 associations situées à Grenoble, Chambéry et Paris
- 7 étudiants en médecine à Grenoble

Nous avons expliqué l'objectif de la thèse et nous leur avons demandé de diffuser l'objectif de la thèse et de nous transmettre les coordonnées des patients acceptant d'être inclus dans cette étude. Tous les professionnels contactés ont accepté de participer.

Le recrutement a commencé le 23 février et a duré jusqu'à ce que l'on ait suffisamment de patients-pèlerins pour réaliser l'étude. Après diffusion de l'information, 9 patients ont été sélectionnés pour mener l'étude. Mais 5 patients ont été perdus de vue. Une relance a été faite pour recruter d'autres patients et un élargissement des moyens de recrutement a été effectué en

laissant des messages sur les réseaux sociaux. 3 nouveaux patients ont été recrutés ainsi mais 2 patients ont de nouveau été perdus de vue. Le recrutement des patients a été clôturé le 30/04/2021.

3.1.3 Lieux et durée estimée des entretiens

Les entretiens se sont déroulés par visioconférence. En effet, les déplacements et les regroupements étaient limités suite au contexte de confinement pendant l'épidémie de la Covid 19. Il a été demandé aux patients de s'installer dans un endroit calme avant de débiter la visioconférence.

La durée des entretiens était estimée entre 30 et 60 minutes.

3.1.4 Guide d'entretien

Avant de débiter les entretiens, un guide a été élaboré pour mieux organiser les entretiens. Des questions ouvertes, permettant aux patients d'utiliser leurs propres expressions, ont été formulées. Le guide permet d'orienter l'entretien mais ce n'est pas un cadre rigide. En fonction du déroulement de l'entretien, les questions ont été adaptées ou modifiées.

Le guide d'entretien a été subdivisé en 5 parties :

- 1) La présentation de l'étude : Les entretiens ont débuté par la présentation de l'étude. Le consentement oral concernant la participation à l'étude et l'enregistrement de l'entretien a été obtenu. Voici la phrase de présentation élaborée avant le début de l'étude :

« Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme et confidentiel. »

- 2) Les questions sur les caractéristiques sociodémographiques : les informations sur l'âge, le sexe, le métier, l'état civil, l'origine et les langues parlées ont été recueillies.
- 3) La (les) maladie(s) chronique(s) et le traitement habituel : Dans cette partie, des questions ouvertes sur les maladies et les traitements chroniques, automédication, et le déroulement de la prise des médicaments hors période de pèlerinage ont été posées. Une échelle visuelle a été soumise au patient afin d'évaluer l'adhésion médicamenteuse hors période de pèlerinage. Cette échelle est issue du questionnaire QUILAM qui est un outil développé par Docteur LEHMANN Audrey afin d'identifier les barrières liées à l'adhésion médicamenteuse pour les patients qui ont une maladie chronique (47).

Première partie

Sur une échelle de 0 à 100 (0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments, et 100 que vous les prenez toujours, à l'heure et à la dose prescrites), placez une croix sur la barre noire là où vous estimez vous situer.

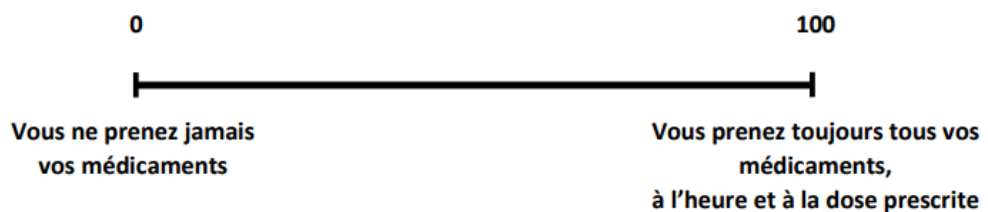


Figure 10: Echelle d'évaluation visuelle d'adhésion médicamenteuse issue du questionnaire QUILAM

Une précision a été rajoutée à la fin de la phrase d'introduction du questionnaire QUILAM. Il s'agit du rajout du mot « en général » afin de préciser qu'il s'agit de la période hors contexte de pèlerinage.

- 4) Le déroulement du pèlerinage : des questions sur l'année et le type de pèlerinage, la durée du voyage, les comorbidités et le traitement pendant le voyage, la préparation médicale et pharmaceutique du voyage, les difficultés médicales ou pharmaceutiques, ont été préparées pour la construction du guide d'entretien. L'échelle visuelle

d'adhésion médicamenteuse a été utilisée une seconde fois dans cette partie pour évaluer l'adhésion pendant la période de pèlerinage. A la fin de la phrase d'introduction de l'échelle visuelle, la précision sur la période concernée a été rajoutée.

- 5) Perspectives d'évolution : L'idée d'un accompagnement pharmaceutique avec des entretiens individuels a été soumis aux patients pour évaluer leur volonté de participation et l'utilité perçue par le patient.

3.1.5 Recueil des données

Les entretiens ont tous été réalisés par l'auteurice de la thèse. Les entretiens ont été entièrement enregistrés à l'aide d'un smartphone et retranscrit par l'enquêteurice.

Un bilan rapide sur l'entretien a été rédigé immédiatement. Ce bilan comporte des données sur la durée totale du rendez-vous, l'attitude/ comportement général du patient, les difficultés rencontrées pendant l'entretien, etc.

3.1.6 Technique d'analyse des résultats

La technique d'analyse thématique a été choisie pour interpréter les résultats. Il s'agit d'un procédé de réduction des données. La réduction des données consiste en la conversion du corpus d'entretiens en thématiques représentatifs du contenu analysé(48).

Parmi les techniques d'analyse thématique, l'analyse continue a été adoptée. L'analyse continue est un processus ininterrompu d'attribution de thèmes et de construction de l'arbre thématique. Cette méthode a été choisie car elle permet une analyse approfondie des « verbatim ». Les thèmes obtenus ainsi sont présentés dans la partie « résultats ».

3.2 Résultats

3.2.1 Caractéristiques des entretiens

La période de réalisation des entretiens a été du 3 avril 2021 au 1er mai 2021. Tout d'abord, les patients volontaires ou leurs proches ont été contactés par message. Un rappel du sujet de thèse et de l'anonymisation du compte rendu a été effectué. Un rendez-vous a été programmé. Il a été recommandé aux patients de s'isoler dans un espace calme, silencieux et sans tiers personne pour l'entretien. L'entretien individuel s'est ensuite déroulé par visioconférence. Les patients étaient tous à domicile pendant l'entretien sauf le deuxième patient qui a préféré s'installer dans sa voiture.

Malgré la recommandation d'isolement, certains patients ont préféré être accompagné pendant l'entretien par un membre de leur famille. Leur souhait d'accompagnement était justifié soit par la difficulté rencontrée lors de la mise en place de la visioconférence soit par une difficulté d'audition. Ainsi les accompagnants mettaient en place la visioconférence et restaient tout au long de l'entretien pour répéter les questions si nécessaire. Les accompagnants ont également apporté leurs opinions et ressentis pendant l'entretien. Les données collectées auprès des accompagnants ont également été utilisées pendant l'analyse de résultats.

La durée moyenne des entretiens était de 37,6 minutes. La durée minimale était de 26 minutes lors de l'entretien n°1 et la durée maximale était de 55 minutes lors de l'entretien n°3.

Vous trouverez ci-dessous un tableau résumant les caractéristiques des entretiens.

<i>Numéro de l'entretien</i>	<i>Moyen de réalisation</i>	<i>Lieu de réalisation</i>	<i>Présence de personnes tiers</i>	<i>Durée de l'entretien (en minutes)</i>
<i>Entretien 1 (E1)</i>	Visioconférence	A domicile (balcon)	La fille de la patiente	52
<i>Entretien 2 (E2)</i>	Visioconférence	Voiture	/	26
<i>Entretien 3 (E3)</i>	Visioconférence	A domicile (Salon)	La fille de la patiente	55
<i>Entretien 4 (E4)</i>	Visioconférence	A domicile (Salon)	Le petit-fils du patient	28
<i>Entretien 5 (E5)</i>	Visioconférence	A domicile (Salon)	/	27

Figure 11: Tableau résumant les caractéristiques de chaque entretien

3.2.2 Caractéristiques de l'échantillonnage

Parmi les patients interrogés, 3 étaient des hommes, 2 des femmes (Figure 12). Ils avaient en moyenne 50,2 ans, le plus jeune ayant 21 ans et le plus âgé 74 ans. Le diagramme ci-dessous représente la répartition des patients selon le sexe et l'histogramme ci-dessous représente la répartition des patients par classe d'âge.

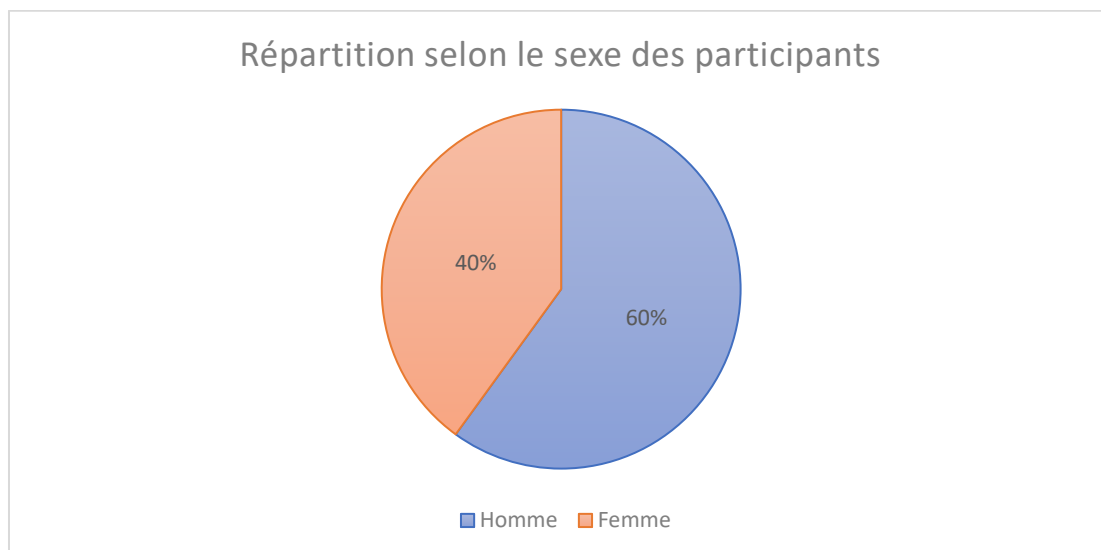


Figure 12: Diagramme représentant la répartition des patients selon le sexe

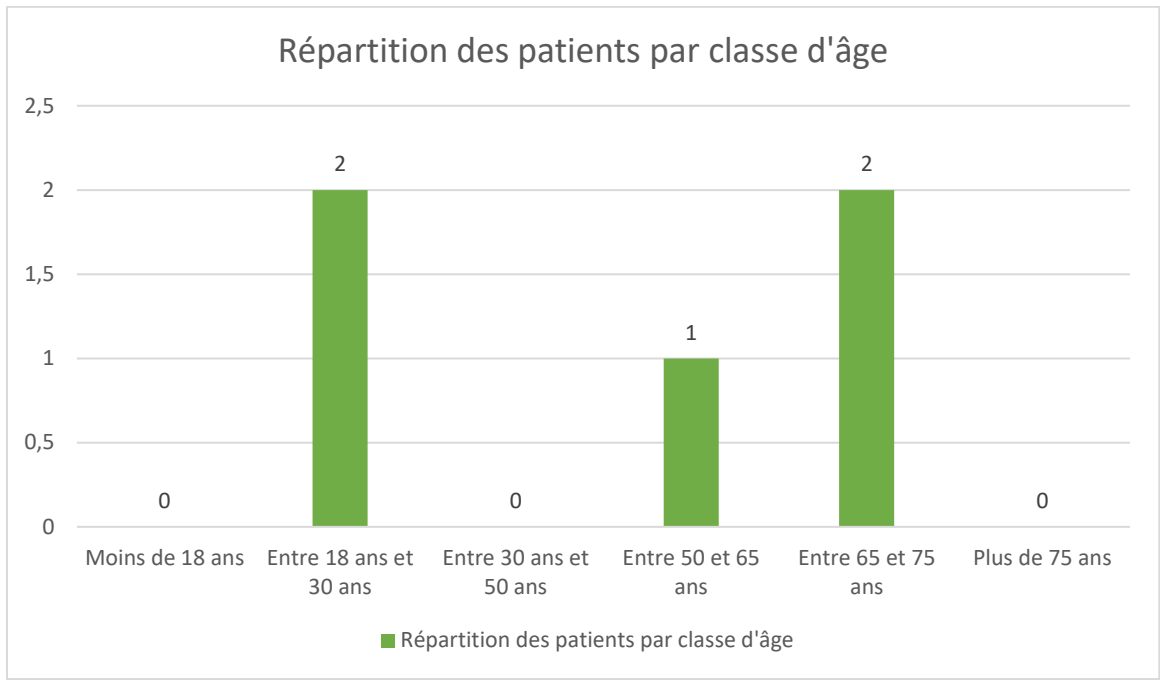


Figure 13: Le graphique représentant la répartition des patients par classe d'âge

Les patients recrutés sont domiciliés dans des villes différentes. La provenance des patients a été illustrée avec la carte ci-dessous.



Figure 14: La carte de France illustrant la provenance des patients

Les patients recrutés étaient soit célibataires soit mariés. Les 2 patients célibataires étaient les plus jeunes de l'étude (21 et 23 ans). Vous pouvez retrouver ci-dessous un diagramme représentant la répartition des patients en fonction de leur état civil.

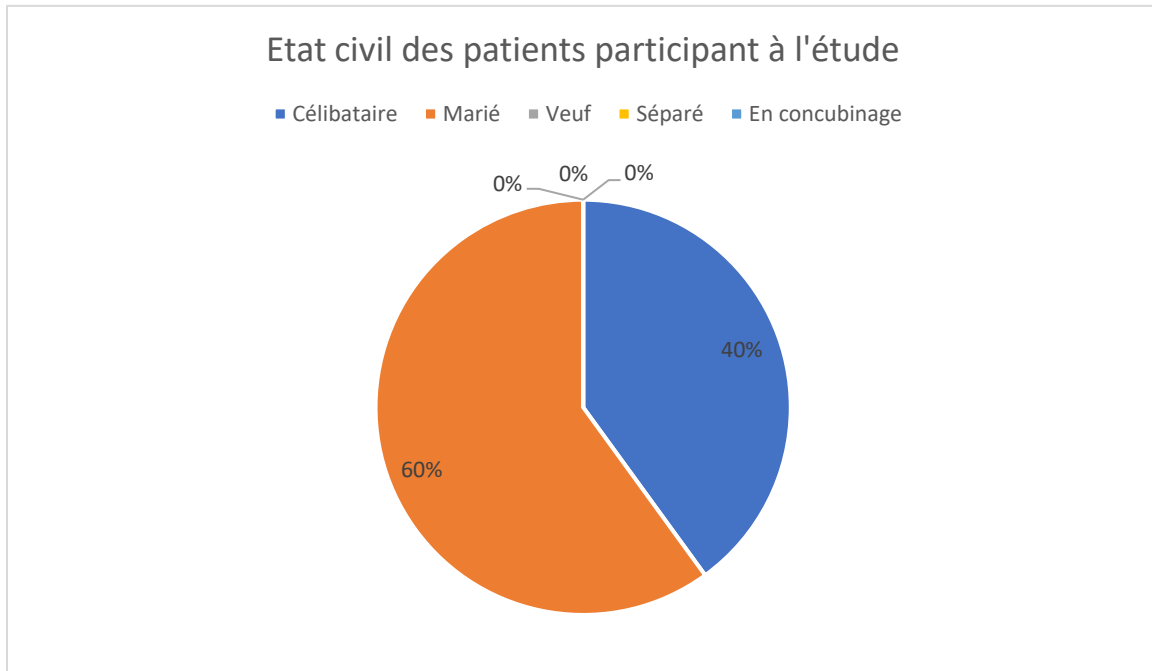


Figure 15: Diagramme représentant l'état civil des patients

Parmi les participants à l'étude, les patients célibataires étaient sans enfants. Les patients mariés avaient en moyenne 8 enfants. D'après Insee, en 2019, l'indicateur conjoncturel de fécondité (ICF) est de 1,87 enfant par femme en France(49). Les participants avec enfants ont donc un nombre d'enfants supérieur à la moyenne française. Vous retrouverez ci-dessous le graphique sur le nombre d'enfants par patient.

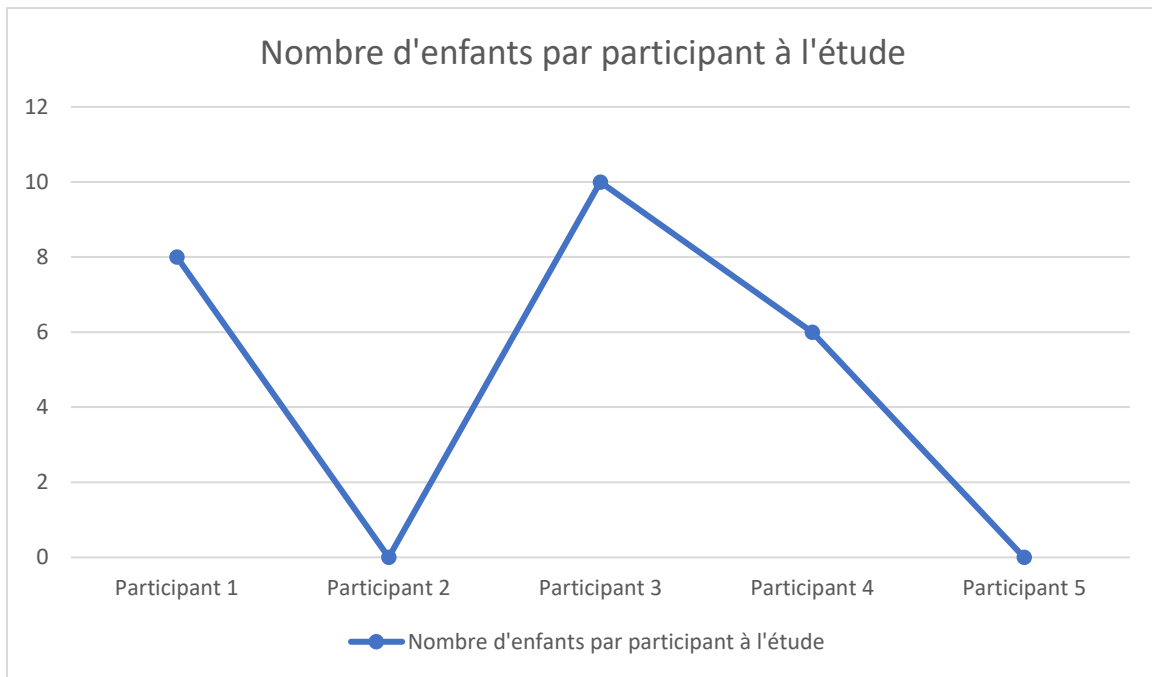


Figure 16: Graphique illustrant le nombre d'enfants par patient

Les patients participants à l'études étaient pour la plupart au moins bilingues. Une seule patiente parlait qu'une seule langue : le turc. Le patient qui parlait le plus de langues était le 2^{ème} participant à l'étude ; il parlait couramment 4 langues dont le français, l'anglais, l'allemand et le turc.

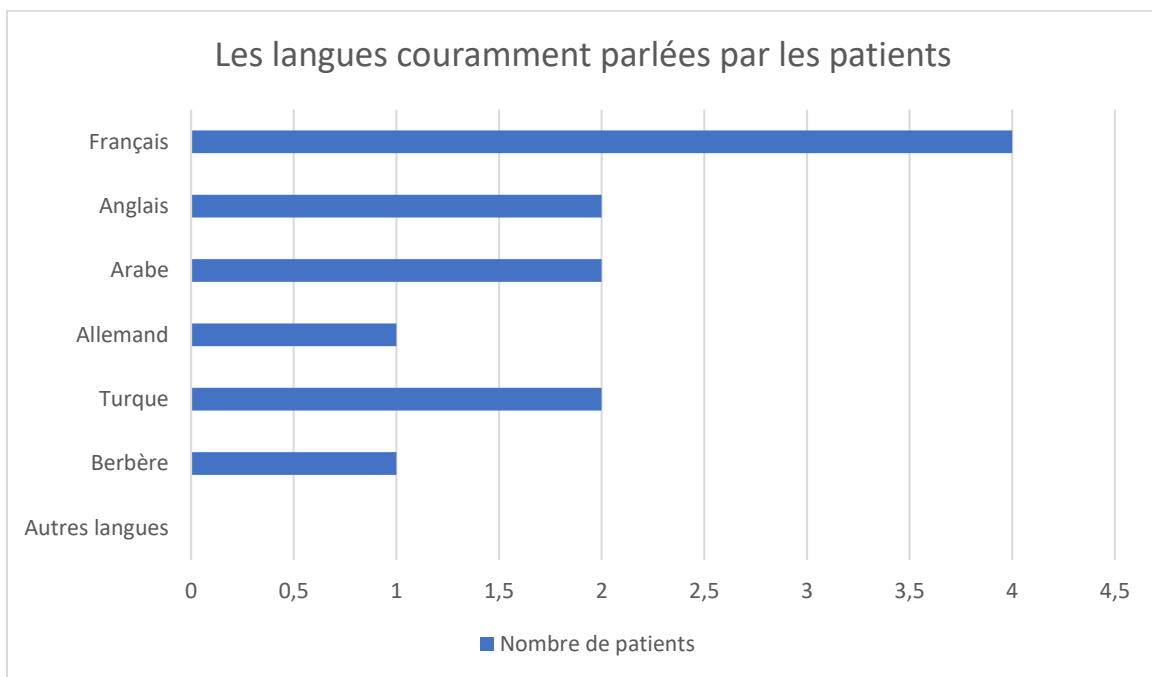


Figure 17: Graphique représentant les langues parlées par les patients participant à l'étude

3.2.3 Caractéristiques du pèlerinage

Pour rappel, il existe 2 types de pèlerinages : le Hajj (appelé également le grand pèlerinage) et la Omra (appelée également le petit pèlerinage). Dans notre étude, tous les patients avaient au moins réalisé la Omra. Il y avait 3 patients qui avaient réalisé également le Hajj. Parmi ces 3 patients, la patiente n°1 n'avait pas de médicaments au long cours au moment où elle avait réalisé le voyage pour le Hajj. Elle a réalisé un second voyage (la Omra) en 2018 pendant lequel elle avait un traitement chronique. La durée du voyage varie en fonction des personnes mais également en fonction du type de voyage. Dans notre étude tous les voyages pour le Hajj avaient duré 1 mois alors que les voyages pour la Omra avaient duré entre 2 semaines et 20 jours. Tous les patients participants à cette étude étaient accompagnés tout au long de leur voyage. Cet accompagnement était réalisé par des associations qui organisent le voyage de pèlerinage (organisation du vol, de l'hébergement et accompagnement pendant la réalisation des actes religieux). Ces associations peuvent être médicalisées ou non. Vous trouverez ci-dessous un tableau résumant les caractéristiques du voyage de pèlerinage pour chaque patient.

Patient	Type de pèlerinage	Année de réalisation	Durée du voyage	Accompagnement
Patient n°1	Hajj	2005	1 mois	Association non médicalisée + le mari
	Omra	2018	2 semaines	Association non médicalisée + la fille + le fils
Patient n°2	Omra	2017	2 semaines	Association non médicalisée + La famille + Les amies
Patient n°3	Omra	2016	20 jours	Association médicalisée
	Hajj	2019	1 mois	Association médicalisée
Patient n°4	Hajj	2002	1 mois	Association non médicalisée + la femme
	Omra	2018	1 mois	Association non médicalisée + la femme
	Omra	2019	1 mois	Association non médicalisée + famille
Patient n°5	Omra	2018	2 semaines	Association non médicalisée + Amies

Figure 18: Tableau résumant les caractéristiques du voyage de pèlerinage réalisé par les patients

3.2.4 Analyse des résultats

Avec le guide d'entretien, différentes thématiques ont été abordées lors des entretiens avec les patients. L'objectif était d'obtenir une vision globale du ressenti et de l'expérience des patients pendant leur pèlerinage à la Mecque afin de repérer les obstacles que les patients ont rencontrés pendant leurs préparations de voyage et pendant leur voyage.

Cinq principales thématiques ont été retenues :

- Relations professionnelles de santé-patient
- Ressenti du patient/Présence de symptômes
- Aspect spirituel
- Environnement à risque
- Aspect organisationnel

Les sous-thématiques ont été regroupées sous forme d'arbre thématique que vous pouvez retrouver ci-dessous.



Figure 19: Arbre thématique issue de l'étude qualitative

3.2.4.1 Relations professionnelles de santé-patient

Dans tout type de maladie, la **relation professionnels de santé et patient** a une place importante dans la mise en place de la stratégie thérapeutique. Tous les professionnels de santé, les médecins, les infirmiers ... y compris les pharmaciens sont concernés par cet enjeu relationnel. Cet aspect relationnel a été évoqué plusieurs fois lors des entretiens.

La patiente n°1 décrit sa relation avec son **médecin généraliste** ainsi : « *moi mon médecin il écrit juste des ordonnances. Il m'avait prescrit de la vitamine D aussi mais il ne m'a donné aucun conseil. Même actuellement il ne donne jamais de conseils. Il écrit juste les ordonnances et moi je prends ce qu'il écrit.* » (Entretien n°1). On pourrait imaginer que ce manque de communication pourrait provenir du fait que la patiente ne maîtrise pas la langue française (étant d'origine turque, elle ne parle que le turc). Mais la patiente a précisé par la suite que son médecin traitant parle un peu turc. Concernant le **pharmacien**, la patiente ressent également un **manque d'intérêt** de la part du pharmacien. Elle pense que le pharmacien ne s'intéresse qu'à l'aspect financier. Ainsi, elle a dit durant l'entretien que « *les pharmaciens ne savent que ce qu'ils perçoivent financièrement et ne savent pas ce qu'ils doivent conseiller* ». Concernant les professionnelles de santé, la patiente a le ressenti qu'actuellement, on ne s'intéresse plus à sa santé contrairement à quand elle était enceinte : « *Avant on s'intéressait à ma santé, par exemple quand j'étais enceinte. Mais actuellement on ne s'intéresse plus à moi* ».

Les autres patients ont également évoqué le manque de communication avec les professionnels de santé notamment avec les pharmaciens. Les patients n°4 et 5 ont précisé pendant les entretiens qu'ils consultent le même pharmacien depuis plusieurs années. Ils ont donc une **relation ancienne** avec leurs pharmaciens : « *Il me connaît depuis 15 ans.* » (Entretien n°4). Par la suite, ce même patient explique que « *les pharmaciens n'expliquent rien. Ils donnent juste ce que les médecins marquent* » (Entretien n°4). Nous avons donc de nouveau l'image du pharmacien qui délivre les médicaments sans conseils associés. Le patient n°5 pense que sa

relation ancienne avec son pharmacien favorise le manque de conseils au comptoir : « *j'ai cette maladie depuis 2014 et c'est toujours le même pharmacien qui me délivre les médicaments donc à un moment, il n'y a rien de plus à dire. Donc il n'y a pas eu de conseils pharmaceutiques* » (Entretien n°5).

3.2.4.2 Ressenti du patient/ Présence des symptômes

Le ressenti du patient a été retenu comme une des thématiques principaux pour cette étude car plusieurs patients ont évoqué leur ressenti concernant leur traitement ou leur maladie. Par exemple, pendant le 2^{ème} entretien, le patient se sentait moins malade pendant le pèlerinage. Ainsi, il a précisé ceci pendant l'entretien : « *Comme j'étais vraiment dans le pèlerinage, j'avais l'impression de ne pas avoir de maladie et de ne pas avoir besoin de prendre des médicaments. C'était un ressenti mais bien sûr je prenais mes médicaments en rentrant à l'hôtel.* ». Ce ressenti de ne pas se sentir malade pendant le pèlerinage est également lié à l'aspect spirituel qui sera traité dans la thématique « aspect spirituel ».

Le patient n°2 a un seul traitement au long cours Levocarnil® en solution buvable 100mg/mL. Il explique durant l'entretien qu'il lui arrive quelques fois de décaler ses prises car « *je ne m'en rends pas suffisamment compte parce qu'il y a des jours où je vais prendre en décalé si je vais en cours par exemple. Pour moi vu que c'est devenu une habitude, j'ai l'impression que c'est comme une vitamine. Que je n'en prenne pas ou que j'en prenne plus, j'ai l'impression que ça ne va pas changer. Mais après il y a des moments aussi où mentalement je me dis que j'ai besoin de ces médicaments* » (Entretien n°2). Ce même patient avait dit en début d'entretien en faisant référence à son traitement que « *on peut considérer ça comme des vitamines* » (Entretien n°2). Ensuite lors de l'entretien n°4, le patient dit avoir suspendu la prise de Kardegic® pendant 2 jours pour réaliser la hijama. La hijama (également appelé *cupping therapy* en anglais) est une technique qui consiste à presser négativement des ventouses à certains endroits du corps. Cette technique permettrait d'extraire des déchets et substances pathologiques présents dans le corps(50). Le patient n°4 précise que, pour lui, Kardegic® n'est pas un médicament : « *Ce n'est pas grave. Ce n'est pas un médicament [...] ce n'est pas un médicament comme les médicaments pour le cœur, la tension, le diabète. Celle-là c'est un médicament mais juste pour liquéfier le sang* » (Entretien n°4). Donc la perception que les patients ont de leurs médicaments,

a une importance dans l'adhésion médicamenteuse. L'impression de ne pas prendre un médicament important semble diminuer l'adhésion médicamenteuse pour les patients n°2 et 4.

La **volonté des patients de se traiter** a également été classée dans cette thématique. Lors de l'entretien n°1, la patiente a évoqué que la prise de médicaments et le respect des règles hygiéno-diététiques dépend de la volonté des patients : « *on prend ce qui est prescrit, celui qui veut prendre ses médicaments les prend. Celui qui ne veut pas, ne les prendra pas [...] Je ne respecterai pas ce qu'on me conseille car mon médecin me dit de ne pas manger de la confiture, pas de pomme de terre, pas de pâtes etc. Mais moi, si j'en ai envie je mange.* » (Entretien n°1).

Et pendant l'entretien n°5, le patient dit **ressentir une contrainte** quand il s'agit de prendre des médicaments tous les jours : « *Les médicaments je n'ai jamais envie de les prendre. C'est pour ça que depuis un an j'ai arrêté de les prendre. Prendre des médicaments tous les jours est une contrainte. Quand j'ai arrêté et qu'il n'y avait plus de symptômes j'étais très content.* » (Entretien n°5).

Dans cette thématique, on retrouve également le fait de ressentir les symptômes de la maladie. Plusieurs patients ont évoqué la **présence de symptômes** comme élément favorisant la prise de médicaments. Durant le premier entretien, la patiente a dit qu'elle prenait régulièrement son traitement car « *si j'oublie, ma tension monte et ça me fait mal à la tête* » et elle a rajouté « *je les ai pris régulièrement car je n'arrivais pas à marcher sinon [...] des œdèmes* ». Le patient n°5 qui était en crise de rectocolite hémorragique pendant son pèlerinage a dit : « *En fait, pendant les crises j'étais beaucoup plus observant parce que je voulais que ça s'arrête parce que ça augmentait la fatigue et ce n'est pas agréable d'avoir des symptômes, d'être ballonné* ». (Entretien n°5).

3.2.4.3 Aspect spirituel

Le contexte spirituel fortement présent pendant le pèlerinage était un facteur attendu modifiant l'adhésion médicamenteuse. Pendant l'étude trois patients ont évoqué l'aspect spirituel pendant le pèlerinage comme modifiant leur prise en charge thérapeutique. Le sujet a été évoqué durant le 2^{ème}, 3^{ème} et 4^{ème} entretien. Pendant le 2^{ème} entretien, le patient a dit que : « *franchement, au niveau des médicaments, je n'y pensais pas énormément. Comme j'étais dans le délire du pèlerinage, je pensais vraiment au pèlerinage.* ». Donc pour ce patient, le contexte spirituel est un facteur diminuant l'adhésion médicamenteuse. Pour la patiente n° 3, le contexte spirituel a influencé différemment sa prise en charge thérapeutique. La patiente a eu un accident pendant son pèlerinage. Cet accident a eu pour conséquence qu'elle reste en fauteuil roulant jusqu'à la cicatrisation de ses plaies. D'après la fille de la patiente (qui était présente pendant l'entretien), la patiente a refusé de retourner en France car elle voulait finir son pèlerinage et elle disait que : « *ce n'est rien si je reste, si je meurs là-bas ce n'est rien, c'est le mieux.* » (Entretien 3). Cette patiente a donc eu une **réaction différée face à la mort** pendant son pèlerinage.

Concernant le patient n°4, il a eu recours à **la médecine alternative** qu'on qualifie de **prophétique** (médecine issue des écrits religieux notamment le Coran et les hadith(51)). Il a pratiqué la Hijama pour « *enlever le mauvais sang qui favorise les cailloux de sang* » (Entretien n°4). Pour réaliser le Hijama, le patient a suspendu la prise de fluidifiant sanguin pendant les deux jours précédant cette pratique. Il faut préciser que le patient pratique également la Hijama en France. Il ne s'agit pas d'une pratique découverte pendant le pèlerinage.

Hors contexte de voyage, l'aspect spirituel a également été abordé pendant le premier entretien. La patiente prend les gélules de Lyrica® et Lamaline® en les ouvrant car la gélatine contenue dans la capsule est un produit d'origine animale. Et dans la croyance musulmane, la consommation de la gélatine de porc est interdite. Cependant, s'il y a nécessité, en absence d'autres moyens thérapeutiques, la consommation des produits illicites est acceptée.

3.2.4.4 Environnement à risque

L'environnement à risque a été retenu comme facteur pouvant impacter l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque. L'environnement à risque regroupe le **changement climatique**, le **sommeil**, la **marche** et les **vols/pertes**.

Tout d'abord le changement climatique : Durant le 2^{ème} entretien, le patient dit qu'il est difficile de porter un sac pendant le pèlerinage sous la chaleur (« Avec la température, vous avez des habits etc. et en plus de ça si vous avez un sac avec vos affaires dedans [...] c'est désavantageant »). Ce même patient a essayé d'éviter la chaleur en alternant ses activités jour/nuit. Cette altération des activités était également pour lui une difficulté concernant la prise de médicaments : « Par exemple ce que je faisais, la nuit on faisait notre pèlerinage. Comme il faisait chaud dans la journée, on faisait la nuit. Donc, on arrivait à l'hôtel, il était 7h du matin à peu près. Donc, j'arrivais, je prenais mes médicaments du matin. Et ensuite je dormais, je me réveillais. Le temps de manger des fois ça m'arrivait aussi d'oublier. Parce qu'on se réveille et vu qu'on est un groupe, on a un programme de prévu et si on est en retard il faut « speeder » un peu. Et des fois, j'oubliais et si je m'en rendais compte dans la journée, dès que je rentrais j'essayais de les prendre. ».

Puis la **marche** a été signalée par plusieurs participants comme facteur rendant difficile la prise de médicaments car « prendre des cachets ce n'est pas possible en marchant » (entretien n°3). En effet, tous les patients participant à cette étude avaient réalisé leurs pèlerinages avec une association d'organisation de pèlerinage. Il fallait donc qu'ils suivent le même rythme de marche que leur groupe de pèlerinage. Ils ne pouvaient donc prendre leurs médicaments que pendant les pauses programmées par les associations. Les participants à notre étude se sont adaptés différemment à cette contrainte : la patiente n°1 dit avoir limité la marche en n'effectuant que les actes religieux obligatoires pendant son deuxième pèlerinage (« Pour la Omra, je n'ai pas beaucoup marché. Je n'ai fait que la Omra puis je n'ai pas visité les lieux

car j'avais déjà vu quand j'avais réalisé le Hajj. Du coup, je n'ai pas beaucoup marché. »). La patiente n°3 dit « tous les médicaments je prenais le matin avec un café puis on s'en va parce qu'il faut toujours marcher là-bas ». Cette patiente était accompagnée pendant son pèlerinage par une association médicalisée qui lui proposait de la déplacer sur fauteuil roulant. Sa fille a précisé durant notre entretien que « Mis à part les médecins et les infirmiers, il y avait également les accompagnants exprès. Ils étaient là pour porter les sacs, pour pousser les personnes en fauteuils roulant. Même ma mère a un moment à force de marcher, elle était fatiguée, ils l'ont mise sur un fauteuil. Donc il y a des personnes pour pousser les fauteuils et pour les aider. ».

Et enfin les patients n° 2 et 3 ont mis en garde contre les événements type **pertes de sac ou vols**. En effet, pendant le pèlerinage, des pèlerins de tous les pays du monde sont présents dans une même ville. Ce regroupement augmente les risques de vols et/ou de pertes d'objets. La patiente n°3 a réalisé deux pèlerinages. Pendant son premier pèlerinage, elle a perdu tous ses sacs dans un bus. Durant son deuxième pèlerinage, l'infirmière qui partageait la même chambre d'hôtel qu'elle, a emporté par erreur tous ses documents administratifs pour pouvoir rentrer en France. Ceci a donc prolongé son séjour à la Mecque. Concernant le patient n°2, il dit avoir « quelques collègues qui ont été volés ou qui ont perdu leurs affaires » (Entretien n°2). Donc une perte des documents administratifs peut prolonger le séjour à la Mecque, le patient s'il n'a pas suffisamment de médicaments en stock peut être en rupture de médicaments. De la même façon, un patient qui perd son sac qui contient ses médicaments peut se retrouver en rupture de médicaments surtout s'il s'agit d'un médicament qui n'est pas disponible en Arabie Saoudite.

3.2.4.5 Aspect organisationnelle

L'**organisation** du voyage est un élément important qui a été évoqué plusieurs fois pendant les entretiens. L'aspect organisationnel est présent à tout niveau du voyage et notamment durant la **préparation du voyage**. Tout d'abord le choix des accompagnants ; tous les patients participants à notre étude étaient accompagnés par une **association organisant leur pèlerinage**. La patiente n°3 avait choisi une association médicalisée c'est-à-dire qu'elle était accompagnée par une équipe médicale (médecins, infirmiers, et aidants) de la préparation du pèlerinage jusqu'à leur retour en France. Avant le pèlerinage, cette association appelé « Aide-moi », convoque tous les pèlerins pour leur expliquer étape par étape le pèlerinage et les préparations médicales à effectuer. Puis pendant la période de pèlerinage, *« Ils passaient les matins pour vérifier ce qu'on a pris [...] pour demander si ça va. Et l'infirmière marque (dans son carnet de suivi) »* (entretien n°3). La patiente, ainsi que sa fille (qui n'a pas réalisé le pèlerinage) ont un retour d'expérience très positive concernant l'accompagnement médicalisé pendant un pèlerinage. Sa fille a précisé pendant l'entretien que : *« sans cette association, elle n'aurait jamais pu faire son pèlerinage. Ce n'est pas une question de finance mais surtout de suivi médical »*.

Les autres patients de l'étude étaient accompagnés par **leur famille et/ou amis** pendant leur pèlerinage à la Mecque. L'accompagnement par la famille a été perçu par plusieurs personnes comme un facteur facilitant la prise de médicaments. Par exemple, pour le patient n°2, ses parents (faisant le pèlerinage avec lui) faisaient des rappels pour qu'il prenne ses médicaments : *« Vu qu'il y avait mes parents aussi et comme on dormait dans la même chambre, ils n'hésitaient pas à me rappeler de prendre mes médicaments. On va dire qu'ils me faisaient un petit suivi. »*. Et pour le patient n°4, sa femme portait un sac à dos avec de l'eau avec lequel il prenait ses médicaments : *« moi j'ai mis dans ma ceinture et le sac à dos c'est ma femme qui le portait. Il y avait de l'eau dedans. Je prenais donc mes médicaments avec de l'eau. »*.

L'aspect organisationnel était très important pendant le **transport des médicaments**. Pour le transport des médicaments pendant le vol et pendant le pèlerinage, les patients avaient des sacs dédiés aux médicaments. Le patient n°2 avait pris une « valise » pour le vol étant donné que ses médicaments étaient sous forme d'ampoule : *« j'ai pris une valise spéciale et c'est pour ça que le certificat m'a servi car les produits liquides sont interdits à partir d'un certain volume en bagage à main. Et moi j'étais obligé de prendre mes médicaments avec moi parce qu'ils sont assez fragiles. Ils peuvent se casser dans la soute. Du coup, avec le certificat, j'ai pu prendre la valise avec moi. En fait c'est une valise spéciale avec tous les flacons dedans. »* (Entretien n°2). Ce même patient dit avoir manqué de moyens pour transporter ses médicaments pendant le pèlerinage *« Comme c'étaient des flacons et qu'il y en avait plusieurs, si j'avais pris une petite sacoche ou un grand sac en plus, ça m'aurait beaucoup aidé. Mais comme je ne savais pas à quoi m'attendre, je ne me suis pas assez bien organisé. Sans sac sans rien je ne pouvais pas les prendre sur moi »* (Entretien n°2). La patiente n°1 quant à elle dit avoir un sac pour porter ses médicaments : *« J'avais mes médicaments dans mon sac [...] De toute façon, les malades là-bas ont tous des sacs dans lequel il y a leurs boîtes de médicaments »*. Le patient n°4 avait un moyen différent de transport de médicaments. Il mettait ses médicaments dans sa ceinture : *« On a toujours une ceinture qui tient la voile. Et ce vêtement on le garde qu'un jour pour la Omra et pour le Hajj on reste avec le vêtement pendant 3 jours. Pendant ces 3 jours on peut mettre les médicaments au niveau de la ceinture »* (Entretien n°4).

Le **planning de pèlerinage** est souvent composé de deux événements principaux : les actes religieux constituant le pèlerinage et les visites touristiques. Le pèlerin a donc un planning de voyage rempli. Le patient a donc besoin d'organisation pour continuer à prendre ses médicaments tout au long de son voyage surtout si les patients ont plusieurs prises de médicaments par jour. Le patient n°2 explique que : *« on avait notre planning et un temps libre. Et comme on était un groupe de jeune. J'avais quelques collègues à moi qui étaient venus, on*

essayait de profiter au maximum en allant faire le pèlerinage pendant notre temps libre. ». Ce patient a 3 prises de Levocarnil® par jour. Il a laissé tout au long de son voyage ses médicaments à l'hôtel. Donc son programme de la journée n'était pas adapté pour prendre ses médicaments 3 fois par jour : « Mais généralement, ce qu'on faisait c'est que, on sortait de l'hôtel, toute la journée on faisait notre programme. La nuit on allait faire notre pèlerinage puis on rentrait à l'hôtel seulement après. En gros, je ne rentrais juste pour dormir. Ce qui fait que soit je prenais tout le dosage en laps de temps assez réduit soit je devais en sauter ou j'en oubliais » (Entretien n°2).

Pendant le pèlerinage, les **pauses déjeuners** ont été mentionnées par les patients comme les moments de prise de médicaments. Ainsi la patiente n°1 déclare avoir pris ses médicaments pendant le pèlerinage au moment des repas : « *Quand je prenais mon petit déjeuner je prenais mes médicaments* ». Et la patiente n°3 (qui était accompagné par une association médicalisée) précise qu'elle avait dû beaucoup marcher pendant le pèlerinage donc ses seuls moments pour prendre ses médicaments étaient les pauses déjeuners : « *Toujours marcher toujours marcher et prendre des cachets c'est pas possible en marchant. Il faut attendre qu'on mange* ».

Un point a été évoqué par plusieurs patients comme élément facilitant l'organisation de la prise de médicaments. Il s'agit de **l'expérience de voyage antérieur** (en Arabie Saoudite ou ailleurs). Ainsi, les patients n°2,4 et 5 ont respectivement dit : « *En fait, comme je vais en Turquie souvent, ce sont à peu près les mêmes consignes* » (Entretien n°2), « *Et le pharmacien m'a donné pour 3 mois. Il me connaît je fais pareil pour aller en Algérie* » (Entretien n°4), « *En plus, ce n'était pas la première fois que je partais en voyage avec des médicaments. Du coup, ce n'est pas beaucoup plus d'organisation que ça en fait* » (Entretien n°5). Les patients qui ont une expérience de voyage à l'étranger s'organisent donc plus facilement pour préparer leurs voyages avec les médicaments chroniques.

L'aspect organisationnel est donc un élément important pour la prise de médicaments pendant un pèlerinage. Un patient qui s'organise bien aura plus de facilités pour prendre ses médicaments. L'organisation peut concerner le choix de l'association et/ou de l'accompagnant, le transport de médicaments (qui doit être adapté à la forme galénique du médicament et aux modalités de conservation), les pauses déjeuners et le planning de pèlerinage.

3.2.4.6 Résultats de l'échelle visuelle d'adhésion médicamenteuse

Lors des entretiens avec les patients, une échelle visuelle d'adhésion médicamenteuse leur a été remis pour que les patients évaluent leurs adhésions médicamenteuses à domicile et pendant leur pèlerinage. Vous retrouverez ci-dessous cette échelle issue du questionnaire QUILAM.

Première partie

Sur une échelle de 0 à 100 (0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments, et 100 que vous les prenez toujours, à l'heure et à la dose prescrites), placez une croix sur la barre noire là où vous estimez vous situer.

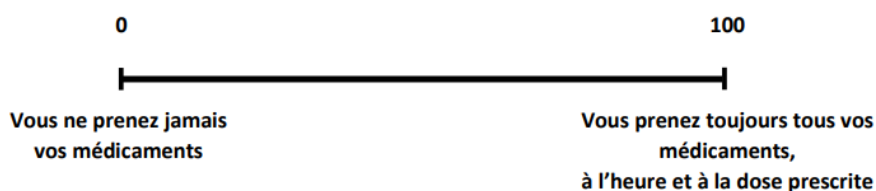


Figure 20: Echelle visuelle d'adhésion médicamenteuse issue du questionnaire QUILAM

Les résultats attendus avec cette échelle visuelle d'adhésion médicamenteuse étaient une diminution d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage. Mais, la majorité des patients ont estimé que leur adhésion médicamenteuse était meilleure pendant le pèlerinage qu'à domicile. Vous retrouverez ci-dessous le graphique représentant l'évaluation de l'adhésion médicamenteuse des patients à domicile et pendant le pèlerinage.

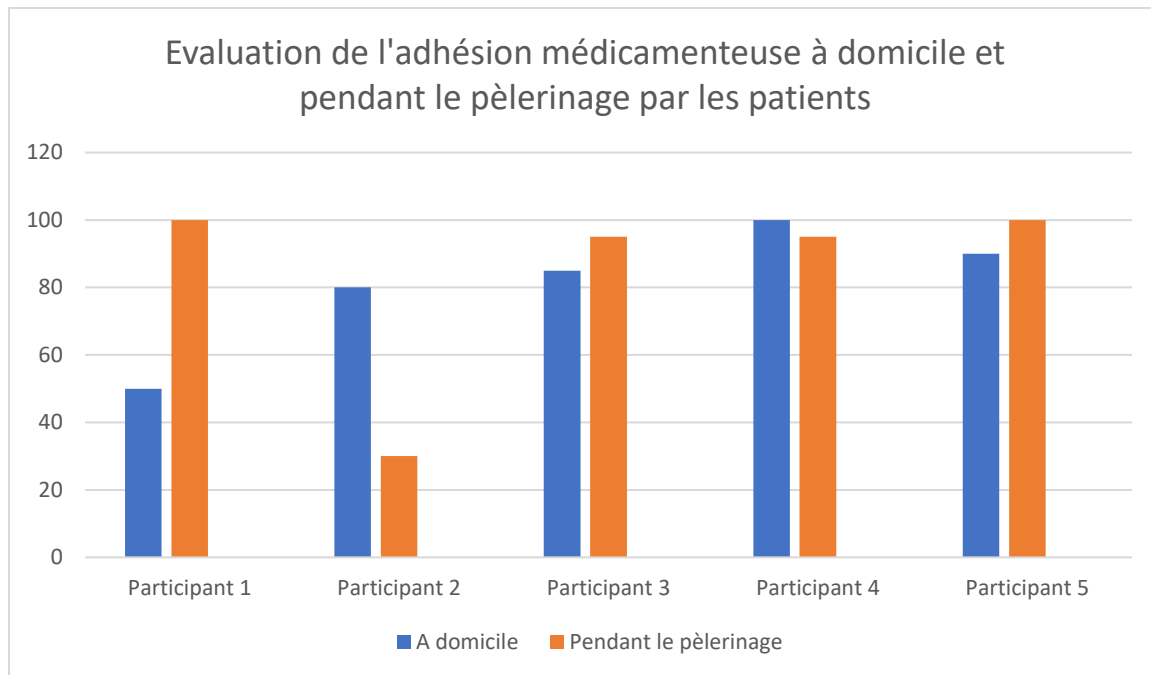


Figure 21: Graphique illustrant le résultat de l'évaluation de l'adhésion médicamenteuse par les patients à domicile et pendant le pèlerinage

Les résultats montrent que trois patients sur cinq ont été plus observant pendant leur pèlerinage qu'à domicile. Ainsi l'augmentation d'adhésion médicamenteuse la plus importante a été notée pour la première patiente. Elle a quantifié à 50/100 son adhésion médicamenteuse à domicile alors que pendant le pèlerinage elle estime son adhésion à 100/100. Les participants n°3 et 5 ont également estimé que leur adhésion médicamenteuse était meilleure pendant le pèlerinage. Ils ont estimé respectivement leur adhésion médicamenteuse à domicile à 85/100 et à 90/100 à domicile et à 95/100 et 100/100 pendant le pèlerinage.

Deux patients sur cinq ont estimé une diminution de leur adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage. La diminution de l'adhésion la plus importante a été notifiée pour le participant n°2. Il a estimé à 80/100 son adhésion médicamenteuse à domicile et 30/100 son adhésion pendant le pèlerinage. Le participant n°4 a également estimé que son adhésion médicamenteuse était légèrement moins importante pendant le pèlerinage passant de 100/100 à domicile à 95/100 pendant le pèlerinage.

3.2.4.7 Intérêt porté par les patients pour les potentiels entretiens voyages

Dans la dernière partie du guide d'entretien, deux questions ont été préparées pour évaluer l'intérêt que les patients peuvent potentiellement porter à des entretiens pharmaceutiques pour préparer leurs voyages. Ces deux questions étaient : « *Que penseriez-vous d'un accompagnement pharmaceutique de votre prochain pèlerinage avec votre pharmacien habituel ? Il s'agirait d'avoir des entretiens individuels avant et après votre pèlerinage avec votre pharmacien pour faire le bilan de vos médicaments mais aussi d'avoir des conseils pharmaceutiques concernant le voyage* » et « *Avec votre expérience de pèlerinage déjà acquis, pensez-vous que ce type d'entretien pharmaceutique pour accompagner les voyages puissent faciliter la prise de médicaments ?* » (Annexe A). Tous les patients participants à cette étude étaient favorables à la réalisation des entretiens pharmaceutiques autour du sujet de voyage sauf le patient n°5. Il justifie ceci par : « *je ne pense pas que l'enjeu soit à la hauteur. Je le ressentirais comme une contrainte, aller voir le pharmacien et bloquer un moment pour ça alors que ma gestion de médicament j'ai l'habitude. Je sais comment ça va se passer, je sais adapter mes médicaments avec les activités que je vais faire. Ça ne demande pas beaucoup d'aménagement.* » (Entretien n°5).

Cependant, les autres patients étaient d'accord pour participer à ces entretiens pharmaceutiques.

Leurs sources de motivation étaient différentes :

- Pour la patiente n°1, il peut s'agir d'un moment pour parler de l'efficacité de ses médicaments avec son pharmacien.
- Pour le patient n°2, ces entretiens peuvent lui permettre de mieux s'organiser pendant le pèlerinage, de comprendre l'importance de son traitement, et d'augmenter l'adhésion médicamenteuse.

- Concernant la patiente n°3 et le patient n°4, ils souhaitent participer aux entretiens pharmaceutiques car ils trouvent que « *c'est bien* » (Entretien n° 3 et 4), le patient n°4 a ajouté « *si je trouve quelqu'un pour faire ça* ».

3.3 Discussion

3.3.1 Discussion des résultats

L'objectif de cette thèse était de repérer les principales difficultés rencontrées par les pèlerins pour prendre leurs traitements lors d'un voyage religieux. Compte tenu des données existantes sur le déroulement du pèlerinage et l'environnement climatique de l'Arabie Saoudite, plusieurs éléments étaient attendus avant de commencer cette étude : l'aspect organisationnel, l'aspect spirituel et l'environnement à risque. Pendant cette étude, deux nouvelles thématiques ont été retenues : la relation soignant-soigné et le ressenti du patient.

➤ La relation soignant-soigné

La relation soignant-soigné est un facteur influençant l'adhésion médicamenteuse pour les patients atteints de maladies chroniques également citée dans la littérature scientifique, notamment dans le rapport de l'OMS titré « *Adherence to long-term therapies : evidence for action* »(4) et daté de 2003. Cette relation soignant-soigné est encore plus importante pendant des événements inhabituels comme les voyages. En effet, le patient a besoin de conseils adaptés et personnalisés de la part des professionnels de santé afin de mieux s'y préparer.

Tous les patients participants à notre étude sont allés dans une pharmacie avant de réaliser leur pèlerinage pour récupérer leur traitement habituel. Le passage à la pharmacie d'officine fait donc partie du parcours de ce type de patients avant de réaliser leur voyage. La relation pharmacien-patient est donc importante et à mettre en valeur afin d'améliorer ou maintenir l'adhésion médicamenteuse pendant le voyage. D'après l'ordre des pharmaciens, nous retrouvons parmi les rôles des pharmaciens d'officine :

- Assure la dispensation et le bon usage du médicament à usage humain et vétérinaire ;
- S'assure de la bonne compréhension du traitement par le patient ;
- Propose au patient un suivi pharmaceutique (*suivi de l'observance, des effets des traitements, de la pharmacovigilance*)(52).

En tant qu'expert en médicaments et professionnel de santé facilement accessible, il est important d'établir une relation de proximité et de confiance avec les patients afin de réaliser un suivi d'observance.

Deux différents types de relation ont été décrits pendant l'étude par les patients :

- La patiente n°1 avait changé de pharmacie avant de réaliser son voyage. Elle semble avoir une relation de méfiance avec son pharmacien. : « *les pharmaciens ne savent que ça qu'ils perçoivent financièrement et ne savent pas ce qu'ils doivent conseiller* » (Entretien n°1).
- Les patient n°3, 4 et 5 ont une relation ancienne avec leur pharmacien. Le patient n°4 consulte le même pharmacien régulièrement depuis environ 15 ans pour récupérer ses médicaments. Cette relation ancienne avec son pharmacien lui permet de récupérer son traitement pour 3 mois en cas de déplacement (pour le pèlerinage ou autre type de voyage).

Et le patient n°5 consulte le même pharmacien depuis le diagnostic de sa maladie chronique en 2014. Pour ce patient, « *c'est toujours le même pharmacien qui me délivre les médicaments donc à un moment, il n'y a rien de plus à dire* » (Entretien 5).

Nous pouvons donc constater qu'il s'agisse d'une relation récente ou ancienne, d'après notre étude, les patients n'ont pas reçu de conseils pharmaceutiques avant leur voyage. Pourtant il est du devoir des pharmaciens de s'assurer du bon usage des médicaments et d'effectuer des suivis d'observance. Nous pouvons supposer que ce manque de communication avec les patients impacte l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage de ces patients.

➤ Le ressenti du patient et présence de symptômes

Dans le rapport de l'OMS suscité « *Adherence to long-term therapies : evidence for action* »(4), parmi les facteurs liés au patient, le ressenti du patient est mentionné (comme le manque de motivation, manque de confiance en soi, l'absence de besoin de traitement perçu par le patient, l'absence d'effet perçu du traitement, les croyances négatives concernant l'efficacité du traitement, incompréhension et/ou non-acceptation de la maladie, incrédulité à l'égard du diagnostic, faibles attentes à l'égard du traitement ; faible participation au suivi ou à l'évaluation du traitement, frustration à l'égard des professionnels de santé, peur de la dépendance etc.).

Dans notre étude, le patient n°2 avait le ressenti de ne plus avoir besoin de son traitement pendant le pèlerinage. Et il a eu une diminution importante de son niveau d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage. Il a évalué à 30/100 son adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage (versus 80/100 à domicile). Ce même patient dit : « *j'ai l'impression que c'est comme une vitamine. Que je n'en prenne pas ou que j'en prenne plus, j'ai l'impression que ça ne va pas changer* » (Entretien n°2)

Quant au patient n°4, il pense que le Kardegic® n'est pas un médicament. Il a suspendu la prise de Kardegic® pendant 2 jours lors de son pèlerinage. Donc le ressenti que les patients ont envers leur traitement est un facteur influençant l'adhésion médicamenteuse. Le ressenti de ne pas prendre un médicament important et le manque de perception de l'efficacité du traitement semble diminuer l'adhésion médicamenteuse. Ce ressenti par rapport au traitement chronique peut changer en fonction du contexte (notamment pendant un pèlerinage) comme pour le patient n°2.

D'après la littérature scientifique, la maladie est un facteur important influençant l'adhésion médicamenteuse. Les patients ont tendance à être plus observant quand ils ressentent les symptômes de leurs maladies. Cette amélioration de l'adhésion médicamenteuse en cas de présence de symptôme est un élément qu'on retrouve également dans cette étude qualitative.

Le patient n°5 dit avoir pris son traitement très régulièrement pendant le pèlerinage car il était en crise de rectocolite hémorragique : « *pendant les crises j'étais beaucoup plus observant parce que je voulais que ça s'arrête* » (Entretien n°5). Donc il a évalué son adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à 100/100 alors qu'il estime à 90/100 son adhésion médicamenteuse à domicile.

➤ Aspect spirituel

L'aspect spirituel est un facteur influençant l'adhésion médicamenteuse. Ce facteur spirituel était attendu avant la réalisation de l'étude. En effet, des travaux menés en anthropologie démontrent que la religion influence la prise de médicaments. Ainsi, les patients peuvent avoir des réticences concernant la prise de psychotrope en fonction de leurs croyances religieuses : les patientes de croyance protestante peuvent évoquer la peur de la dépendance vis-à-vis des psychotropes, les catholiques la peur d'être assommé, les musulmans la peur d'altération du comportement et les patients de confession juive peuvent évoquer la crainte concernant la perte de mémoire(53). Dans notre étude, l'aspect spirituel était présent à différents niveaux :

- Lors de l'administration du médicament : La patiente n°1 ouvre ses gélules régulièrement avant de les prendre car de la gélatine est présente dans les capsules. Dans la croyance musulmane, la consommation des produits animaliers est interdite si l'abattage n'est pas conforme aux rites religieux. La consommation des produits issus du porc (souvent utilisé dans la fabrication de la gélatine) est illicite. Cependant, s'il y a nécessité, en absence d'autres moyens thérapeutiques, la consommation des produits illicites est acceptée dans la croyance musulmane. Il peut donc être important que le pharmacien vérifie que les gélules que ces patients utilisent sont ouvrables. De plus si les gélules ne sont pas ouvrables, l'origine animalier ou végétale de la gélatine peut être vérifiée. S'il s'agit des gélules contenant de la gélatine animale, qu'il n'est pas

recommandé de les ouvrir et qu'il n'y a pas d'alternative thérapeutique alors il est du devoir du pharmacien d'expliquer au patient la nécessité de bien prendre son traitement et de sensibiliser le patient au bon usage des médicaments.

- Pendant le pèlerinage, l'aspect spirituel peut prendre une place très importante chez les patients. Ainsi, le patient n°2 dit avoir moins pris son traitement car « *j'étais dans le délire du pèlerinage* » (Entretien n°2). Ce pic de spiritualité peut entraîner une négligence de leur santé. Et la patiente n°3 préfère mourir pendant le pèlerinage que rentrer plus tôt de son voyage à cause des problèmes de santé qu'elle a rencontré pendant le pèlerinage : « *ce n'est rien si je reste, si je meurs là-bas ce n'est rien, c'est le mieux.* » (Entretien n°3). Pour les croyants mourir à la Mecque ou à Médine peut être perçu comme une bénédiction. Voici un extrait des paroles du Prophète Mohamed rapporté par Abou Ya'la et authentifié par cheikh Albani dans Sahih Targhib n°1114 :

D'après Abou Houreira le Prophète a dit :

« *Celui qui part pour faire le hajj et meurt, il lui est inscrit la récompense du pèlerin jusqu'au jour de la résurrection.* »(54)

- Médecine alternative : Le patient n°4 a eu recours à la médecine alternative pendant son pèlerinage. Il s'agit de la *Hijama* (technique qui permettrait d'extraire des déchets et substances pathologiques présents dans le corps en pressant négativement des ventouses à certains endroits du corps (50)). Pour pratiquer cette médecine le patient a suspendu la prise de Kardegic®. Il est donc important de rappeler aux patients qu'ils peuvent avoir recours à la médecine alternative uniquement si cela ne perturbe pas la prise de leurs traitements chroniques.

➤ Évaluation d'adhésion médicamenteuse

Dans la littérature scientifique, une étude réalisée en Turquie traite le sujet de l'effet de la réalisation du Hajj sur l'adhésion médicamenteuse chez les patients atteints de maladies chroniques. Cette étude démontre une diminution de l'observance médicamenteuse à court terme mais il n'a pas été démontré de changement de l'observance à long terme (aucune différence n'a été constatée lors du suivi à 3 mois ($p = 0,094$))(45).

D'après notre étude, un changement du niveau d'adhésion médicamenteuse a été ressenti par tous les patients à différents degrés. Certains patients ont ressenti une diminution importante de leur niveau d'adhésion médicamenteuse alors que d'autres, inversement, ont connu une amélioration de leur niveau d'adhésion médicamenteuse. Deux patients ont évalué, avec l'échelle d'évaluation d'adhésion médicamenteuse issue du questionnaire QUILAM, qu'il y a eu une diminution de l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage et 3 patients ont évalué que leur adhésion médicamenteuse était meilleure pendant le pèlerinage. Un test statistique a été réalisé afin d'évaluer si la différence du niveau d'adhésion médicamenteuse était statistiquement significative. Mais, il a été décidé de ne pas présenter le résultat de ce test compte tenu du faible nombre d'échantillon et du fait que pour les patientes n°1 et 3 l'évaluation d'adhésion médicamenteuse est en partie réalisée par leurs filles. Donc le résultat du test statistique n'aurait pas été fiable. Les biais présents dans cette étude sont présentés dans le paragraphe suivant. Mais il est important de constater qu'il y a un changement du niveau d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage.

L'augmentation d'adhésion médicamenteuse était un élément inattendu de notre étude. Malgré les difficultés que peuvent rencontrer les patients chroniques, il est donc possible de maintenir voire améliorer le niveau d'adhérence aux traitements chroniques pendant un voyage religieux. Comment s'explique cette amélioration de l'adhésion médicamenteuse ? Nous allons étudier chaque patient ayant estimé une amélioration d'adhésion médicamenteuse individuellement :

- La patiente n°1 : Cette patiente a trouvé une meilleure organisation pendant le pèlerinage qu'à domicile. En effet le fait de manger aux heures régulières était un élément organisationnel important qui lui a permis, d'après elle, de passer de 50/100 au quotidien à 100/100 pendant le pèlerinage.
« Comme j'étais à l'hôtel, quand je mangeais je prenais mes médicaments [...] là-bas si on ne mange pas à midi, on était obligé d'attendre le soir. Du coup, je mangeais très régulièrement » (entretien n°1).
- La patiente n°3 : Cette patiente était accompagnée et suivie par une équipe médicale pendant son pèlerinage. Nous pouvons donc imaginer que ceci lui a permis d'améliorer son adhésion médicamenteuse. Elle est ainsi passé de 85/100 au quotidien à 95/100 pendant le pèlerinage.
- Le patient n°5 : Externe en médecine durant le pèlerinage, ayant une rectocolite hémorragique. Avant de commencer son pèlerinage, il avait eu une crise qui a persisté tout au long de son voyage. Le patient, étant conscient qu'il faut prendre régulièrement ses médicaments afin d'écourter la crise, a été très adhérent pendant le pèlerinage. Ainsi, le patient a exprimé pendant l'entretien que : *« Pendant les crises j'étais beaucoup plus observant car je voulais que ça s'arrête parce que ça augmentait la fatigue parce que ce n'est pas agréable d'avoir des symptômes, d'être ballonné ».*

Il est également à noter que malgré une évaluation d'adhésion médicamenteuse meilleure pour ces patients, ils ont tout de même évoqué des difficultés concernant la prise de médicaments pendant le pèlerinage. Les 5 principales thématiques (Relations professionnelles de santé-patient, Ressenti du patient/Présence de symptômes, Aspect spirituel, Environnement à risque, Aspect organisationnel) ont été tous évoqués par ces patients comme facteurs pouvant impacter l'adhésion médicamenteuse.

Cette étude qualitative nous a permis d'établir un état des lieux sur les facteurs influençant l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque. Ces facteurs permettent à certains patients d'améliorer leurs adhésions médicamenteuses alors que pour d'autres ceci crée des obstacles à l'adhésion médicamenteuse. Les professionnels de santé, notamment les pharmaciens, de par leur rôle d'acteur de santé de proximité et d'autre part étant lieu de passage avant la réalisation d'un pèlerinage, peuvent grâce à des outils, explications et conseils adaptés, aider les patients à maintenir ou améliorer leurs adhésions médicamenteuses. La grande majorité des participants (4 patients sur 5) ont exprimé que s'ils refont un pèlerinage, ils seront favorables pour réaliser des entretiens individuels avec leurs pharmaciens habituels afin de préparer leurs voyages et faire un entretien au retour du voyage pour faire le point sur la prise de médicament pendant le voyage.

Cette étude présente des forces et des limites qui sont décrites dans les paragraphes suivants.

3.3.2 Les forces de l'étude

- Originalité

Beaucoup d'études scientifiques ont été menées pour évaluer les risques infectieux ou de décompensation de maladies pendant le pèlerinage. L'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque reste un domaine peu étudié. En effet, il existe une étude réalisée en Turquie (45) pour évaluer l'adhésion médicamenteuse des patients chroniques turcs mais aucune étude concernant la population française n'a été retrouvée. Donc, notre étude explore un domaine qui n'a pas encore été étudié.

- Obtention de la saturation des données

Les entretiens individuels ont été menés jusqu'à l'obtention de la saturation des données. La saturation des données a été obtenue assez rapidement grâce à la diversité des patients qui constitue l'échantillon.

3.3.3 Les limites et biais de l'étude

Lors de la réalisation de l'étude, plusieurs limites ont été constatées. Ces limites s'expliquent par la présence de plusieurs biais et des difficultés rencontrées lors de la réalisation des entretiens. Les biais identifiés sont :

- Biais de recrutement

Avec notre méthode de recrutement, il n'a pas été possible d'avoir la participation des patients avec certains profils recherchés notamment un patient utilisant un dispositif d'inhalation et un patient sous chimiothérapie. De plus, 6 patients ont été perdus de vue. En effet, un couple de patients était volontaire pour participer à l'étude mais le mari a été hospitalisé. Et les autres patients ne répondaient plus aux messages ni appels malgré plusieurs relances.

- Biais de vérification

Les données recueillies ont été obtenues avec des entretiens semi-directifs. Il n'est pas possible pour l'enquêtrice de vérifier la véracité, l'authenticité du discours. Il existe donc un biais de vérification mais nous partons du principe de la véracité du discours des participants.

- Biais d'enquêteur

L'enquêtrice a porté un signe religieux (le voile) pendant tous les entretiens, ceci a pu favoriser le discours des patients. Ils ont pu se confier plus facilement mais ceci a également pu modifier leur discours.

- Biais d'interprétation

L'analyse de l'enquête a été réalisée par l'enquêtrice. Ceci a pu engendrer un biais d'interprétation pour limiter au maximum ce biais, les enquêtes et les analyses ont été relues et validées par Monsieur BARJHOUX Baptiste, le directeur de cette thèse.

- Biais d'intervention

Il existe un biais d'intervention dans toute étude qualitative. Ce biais est lié au fait que les enquêtés peuvent être influencés par les questions, notamment avec les questions trop directives. Pour limiter ce biais, les questions du guide d'entretien étaient réalisées dans la limite du possible avec les questions ouvertes.

- Biais de mémoire

Le pèlerinage est un voyage très apprécié par les patients. Tous les enquêtés ont évoqué leur souhait de refaire un pèlerinage. Les patients ont tendance à se souvenir des bons moments passés pendant le pèlerinage. Pour limiter ce biais de souvenir, les patients ayant réalisé leur pèlerinage avant 2015 n'ont pas été acceptés dans l'étude.

En plus de la présence de plusieurs biais, certaines difficultés ont été rencontrées lors de la réalisation des entretiens. Ces difficultés sont principalement dues à la réalisation des entretiens par visioconférence. Il a pu y avoir des pannes de réseaux lors des visioconférences qui se sont résolues rapidement. La présence ou le passage d'autres personnes lors des entretiens (malgré le conseil de s'installer dans un endroit calme avant de commencer l'étude) a pu interrompre ou influencer le déroulement des entretiens. Lors de l'entretien n°1 le passage de la fille et du mari de la patiente a entraîné une interruption de l'entretien. Pendant l'entretien n°3, la présence de la fille de la patiente a limité l'expression de la patiente. La fille de la patiente a apporté des éléments intéressants à notre étude mais les verbatims provenant de la patiente ont été interrompus à de nombreuses reprises par sa fille. Le problème de langue était présent lors de

l'entretien n°1 puisque la patiente ne savait pas parler français. L'entretien s'est alors déroulé en turc. Une traduction a été réalisée par l'intervenante lors de la rédaction de l'entretien.

Le problème d'audition était présent notamment lors de l'entretien n°3. La fille de la patiente répétait les questions à voix haute quand cela était nécessaire.

- L'échantillon

Le nombre de patients constituant l'échantillon était restreint. L'échantillon, bien que diversifiée, ne représente pas toute la population de pèlerins français puisqu'elle est constituée d'uniquement de cinq patients. Néanmoins, avec les cinq patients interrogés, la saturation de données (élément essentiel de validité de l'étude) a été obtenue.

- Désirabilité sociale

Certains patients, dans l'objectif de maintenir leur estime de soi ou pour faire bonne figure, peuvent être amenés à ne pas parler, consciemment ou inconsciemment, des éléments pénibles ou des échecs.

4 Perspectives d'évolutions : Les accompagnements pharmaceutiques

4.1 Éducation thérapeutique du patient

Selon l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) a pour objectif d'« *aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du patient* » (55).

Dans le rapport « Pour une politique nationale d'éducation thérapeutique du patient » élaboré par Ch. Saout/ B. Charbonnel / D. Bertrand (septembre 2018), « *L'éducation thérapeutique s'entend comme un processus de renforcement des capacités du malade et/ou de son entourage à prendre en charge l'affection qui le touche, sur la base d'actions intégrées au projet de soins. Elle vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs et de compétences afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement, à l'occasion d'évènements majeurs de la prise en charge (initiation du traitement, modification du traitement, événements intercurrents, ...) mais aussi plus généralement tout au long du projet de soins, avec l'objectif de disposer d'une qualité de vie acceptable.* » (Recommandation n°1)

Les finalités de l'ETP sont (56) :

- Développement des compétences d'auto-soin : Ce sont les compétences permettant au patient de soulager ses symptômes, réaliser certains gestes de soin, d'automesure, d'adapter les doses de médicaments, de modifier son mode de vie etc.
- Développement des compétences d'adaptation : Ce sont les compétences permettant au patient de se connaître, d'avoir confiance en soi, de s'évaluer, de faire des choix, de développer une réflexion critique, de se renforcer etc.

L'ETP cible tous les patients volontaires avec une maladie chronique ainsi que leurs proches (56). L'ETP d'initiation peut être proposée à un moment proche de l'annonce du diagnostic de la maladie (ou bien à tout autre moment si l'ETP n'a pas été réalisé au moment

de l'annonce du diagnostic). L'ETP de suivi (ou d'entretien) peut être réalisée à tout moment de la maladie chronique.

De nombreuses études scientifiques démontrent l'efficacité de l'éducation thérapeutique. Une méta-analyse réalisée par Dr G. Lager / Z. Potaky / A. Golay, a mis en évidence qu'environ 60% des 34 méta-analyses reflétant 557 études scientifiques démontrent l'efficacité des actions d'éducation thérapeutique sur différents critères de santé comme l'hémoglobine glyquée, la douleur, le handicap, la réadmission hospitalière, la qualité de vie... (57).

Les actions menées dans le cadre de l'ETP doivent être pluridisciplinaires (médecins, pharmaciens, infirmiers, biologistes, acteurs médicaux-sociaux...). Les pharmaciens ont une place très stratégique dans le parcours de soin. Les compétences pharmaceutiques spécifiques des pharmaciens dans l'ETP ont été décrites dans l'article « *Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient* » publiée dans le Journal de la Pharmacie Clinique(58). Dans cet article, les principales compétences pharmaceutiques citées sont :

- Explications et informations données sur la maladie et les médicaments : les informations peuvent être données à l'aide des outils ou des documents. Le pharmacien explique de manière adaptée l'indication et le mécanisme d'action des médicaments, les bénéfices/risques, la conduite à tenir en cas de survenu d'effets indésirables etc.
- Organisation de la prise des médicaments en fonction du patient : le plan de prise, l'approvisionnement des médicaments, la manipulation des médicaments et des dispositifs d'auto-administration...
- Écoute, accompagnement et disponibilité pour les patients.

L'ETP fait donc partie du parcours de soin des patients chroniques. Elle est inscrite dans le code de la santé publique(Article L1161-1 à 6) (59). L'article L5125-1-1 A- du code de santé

publique autorise les pharmaciens d'officine à participer à l'ETP et aux actions d'accompagnement des patients(60).

La convention nationale des pharmaciens titulaires d'officine a été signée le 4 avril 2012 entre l'UNCAM et trois syndicats représentatifs des pharmaciens (Fédération des syndicats pharmaceutiques de France, l'Union des syndicats de pharmaciens d'officine et l'Union nationale des pharmacies de France)(61) et publiée au Journal officiel le 6 mai 2012. Cette convention a permis de revaloriser le rôle de santé publique des pharmaciens notamment en leur conférant les missions d'accompagnements pharmaceutiques. Ces accompagnements ont été proposés à certains patients sous traitements chroniques dans toutes les officines volontaires de France et répondant aux conditions de réalisation d'entretien pharmaceutique (notamment un lieu de confidentialité). Les patients concernés par ces accompagnements pharmaceutiques sont les patients âgés polymédiqués via les bilans partagés de médication (BPM) (Avenant 12), les patients sous AVK (Avenant 1), les patients asthmatiques sous corticoïdes inhalés (Avenant 4) et les patients sous AOD (Avenant 8). Un nouvel accompagnement pharmaceutique été créé pour les patients sous traitement anticancéreux oral avec l'avenant 21 (publié au Journal Officiel le 30 septembre 2020).

Ces accompagnements pharmaceutiques sont constitués de plusieurs entretiens personnalisés entre le pharmacien et le patient. Ces entretiens sont appelés « entretiens pharmaceutiques ». Le dictionnaire de l'Académie nationale de pharmacie définit l'entretien pharmaceutique comme « *entretien proposé par le pharmacien d'officine aux patients chroniques, permettant d'assurer, pour ces derniers, une prise en charge personnalisée et optimale* »(62). Dans le lexique de la pharmacie clinique, on retrouve une définition plus précise correspondant aux pharmaciens d'officine comme aux pharmaciens hospitaliers : « *Échange entre un patient et un pharmacien permettant de recueillir des informations et de renforcer les messages de conseil, de prévention et d'éducation* »(63).

Vous trouverez plus d'informations sur les différents accompagnements pharmaceutiques en ANNEXE G et un tableau représentant les modalités de déroulement des entretiens pharmaceutiques avec les rémunérations perçues par les pharmaciens en ANNEXE H.

Dans le paragraphe suivant, un protocole d'accompagnement pour les patients voyageurs est proposé avec les résultats de cette thèse et en s'inspirant des accompagnements pharmaceutiques déjà en place. L'objectif des entretiens pharmaceutiques avec les voyageurs sous traitements chroniques serait de faire un bilan médicamenteux tout en proposant un accompagnement pharmaceutique autour du voyage que le patient souhaite effectuer.

4.2 Proposition d'un protocole d'accompagnement pharmaceutiques pour les patients voyageurs : les « entretiens voyages »

Depuis plusieurs décennies l'augmentation du nombre de voyageur est constatée. Ces voyages ont diverses sources de motivation : touristiques, professionnelles, médicales, religieuses... et concernent tout le monde y compris les patients avec un traitement chronique. Nous nous intéressons dans cette thèse aux patients chroniques qui pratiquent des voyages religieux type pèlerinage à la Mecque.

Il peut être intéressant de proposer un accompagnement aux patients pour préparer leur voyage puisque d'après notre étude, certains patients ont rencontré des obstacles évitables lors de la prise de leur traitement pendant le pèlerinage. De plus, tous les patients inclus dans l'étude ont souligné l'importance de préparer le voyage. Ainsi les réponses à la question « *Avec l'expérience de pèlerinage avec des médicaments acquis, quels sont les conseils que vous donneriez aux futurs pèlerins qui doivent prendre des médicaments pendant leur pèlerinage ?* » Étaient « *Tout d'abord de bien préparer le voyage* » ou « *Bien s'organiser. Moi, je pense que je ne me suis pas assez bien organisé. Après c'était la première fois pour moi que je faisais*

le pèlerinage. Je ne savais pas vraiment à quoi m'attendre ». Cet accompagnement peut être mis en place en incluant les patients dans les dispositifs d'accompagnement déjà en place (BPM, entretiens AVK/AOD, asthme, chimiothérapie orale) notamment les bilans partagés de médicaments. En effet, l'âge moyen des pèlerins était supérieur à 50 ans et environ 43% des pèlerins ont une maladie chronique. Nous pouvons donc supposer qu'un pourcentage important de pèlerins est éligible aux BPM. Cependant, les BPM n'ont pas pour objectif d'accompagner les patients pendant leur voyage. Nous proposons donc ici un protocole d'accompagnement des patients voyageurs.

- **Protocole d'entretien « voyage » :**

Les patients-cibles : Patient de plus de 18 ans qui prend au moins un médicament chronique depuis au moins 6 mois et qui a un projet de voyage dans une autre région ou à l'étranger.

Durée : 20 minutes par entretien

Lieu : En officine dans un espace de confidentialité

Le personnel habilité à réaliser les « entretiens voyage » : Pharmacien et étudiant en 6^{ème} année de pharmacie

Les entretiens peuvent être proposés de la façon suivante :

La 1^{ère} année :

1^{ère} étape : Entretien d'évaluation

Ce premier entretien aura pour objectif de recueillir les informations générales sur le patient et le voyage programmé. Les informations générales concernant le patient sont : son nom, prénom, âge, poids, taille, le traitement, l'automédication, habitudes de vie (activités physiques, alimentation, alcool, tabac, ...), l'organisation à domicile pour la prise des traitements, les bilans biologiques et la perception du patient de sa maladie et son traitement.

Les informations à recueillir sur le voyage sont la destination, la durée du voyage, le type de voyage (voyage touristique, médical, d'affaires, religieux...) et les accompagnants présents pendant le voyage (famille, amis, association, agence...).

S'il s'agit d'un voyage programmé, il est conseillé de faire cet entretien 1 à 2 mois avant le voyage pour mettre en place les conseils sanitaires avant le départ. Si le voyage n'était pas programmé une adaptation est nécessaire en fonction du patient et du voyage.

2^{ème} étape : Analyse pharmaceutique

- Analyse des points critiques : interactions médicamenteuse, posologie, effets indésirables
- Recherche d'information sur le pays de destination notamment concernant les risques sanitaires et les vaccins nécessaires
- Identifier les points stratégiques pour maintenir ou améliorer l'adhésion médicamenteuse pendant le voyage : adaptation des médicaments à l'environnement climatique (exemple : suspension possible d'un diurétique dans un pays qui connaît des températures élevées), vérification du stock de médicaments prévus, de la trousse de secours, mise en place de contention veineuse pendant les trajets....
- A cette étape, le pharmacien peut contacter le médecin s'il le juge nécessaire avec l'accord du patient.

- 3^{ème} étape : Entretien de « conseil voyage »

Cet entretien est la dernière étape avant le départ du patient. Il est donc très important que le pharmacien apporte des conseils, des outils et le savoir nécessaire pour réaliser au mieux le voyage. (Exemple : Vaccination, port de bas de contention pendant le

voyage, chimioprophylaxie si nécessaire, crème solaire etc). Le pharmacien doit également discuter avec le patient du résultat de son analyse pharmaceutique.

Cet entretien conseil doit être adapté au patient et au pays de destination. Cet entretien doit permettre au patient de développer des capacités d'adaptation au contexte de voyage et des capacités d'autosoins si nécessaire.

- 4^{ème} étape : Entretien de « retour du voyage »

Au retour de son voyage, un entretien pharmaceutique avec le patient doit être réalisé (si le patient ne présente pas de contre-indication notamment s'il n'a pas de symptôme d'une maladie contagieuse). Cet entretien a pour objectif d'évaluer l'adhésion médicamenteuse pendant le voyage. S'il y a eu des problèmes d'adhésion pendant le voyage, des actions peuvent être menées en fonction des conséquences sur la santé du patient. Ces actions doivent être adaptées à chaque patient allant d'un rappel simple concernant l'importance de la régularité dans la prise des traitements chroniques et/ou mise en place d'outils (plan de prise, piluliers...) facilitant la prise de médicaments jusqu'à la demande d'avis médicale ou hospitalisation si le patient présente des symptômes de décompensation d'une maladie chronique.

Le pharmacien à la fin de cet entretien peut réaliser un bilan de toutes les étapes de cet accompagnement pharmaceutique qu'il peut communiquer au médecin traitant.

Les années suivantes : Entretien de suivi

L'année suivante, le pharmacien peut réaliser un entretien de suivi avec le patient qui permet d'évaluer l'adhésion médicamenteuse à distance du contexte de voyage. En fonction du contexte médical et pharmaceutique du patient, le pharmacien peut renouveler cet entretien tous les ans.

Les accompagnements pharmaceutiques pour les patients voyageurs comme les autres accompagnements pharmaceutiques auront pour objectif d'améliorer la qualité de vie et l'efficacité de la prise en charge des patients. Pour rappel, d'après l'article 10-2 de la convention nationale (64): « *Les parties signataires considèrent que l'entretien pharmaceutique constitue l'un des principaux moyens permettant aux pharmaciens d'assurer la **prise en charge personnalisée et optimale** du patient. [...]* ».

L'entretien doit notamment permettre :

- de renforcer les rôles de conseil, d'éducation et de prévention du pharmacien auprès des patients ;*
- de valoriser l'expertise du pharmacien sur le médicament ;*
- d'évaluer la connaissance par le patient de son traitement ;*
- de rechercher l'adhésion thérapeutique du patient et l'aider à s'approprier son traitement ;*
- d'évaluer, à terme, l'appropriation par le patient de son traitement. »*

Les patients peuvent, avec ces entretiens, acquérir des connaissances, des compétences et des outils (comme un plan de prise ou un pilulier) qui peuvent les aider pour s'adapter au contexte de voyage. Ces interventions et conseils doivent être adaptés à chaque patient et sa maladie. Les conseils apportés lors de cet entretien ne concernent pas seulement les médicaments mais le voyage dans sa globalité sur le plan sanitaire.

4.3 Proposition d'une fiche conseil à destination des pharmaciens pour accompagner les patients qui vont réaliser un pèlerinage à la Mecque

Les entretiens pour accompagner les patients voyageurs n'existent pas encore en France. Une fiche conseil a donc été élaborée pour accompagner les patients au comptoir officinal. Cette fiche a été réalisée à partir des recommandations officielles pour les pèlerins(65–68) et complétée par les résultats de l'étude menée au cours de cette thèse. Cette fiche reprend les thèmes principaux à aborder avec un patient qui se prépare à effectuer le pèlerinage mais les conseils doivent être adaptés à chaque patient.

Le pèlerinage en bref	Les pèlerins en bref
<ul style="list-style-type: none"> - Un des cinq piliers de l'islam - N'est obligatoire que pour les personnes qui ont les moyens financiers et dont leur état sanitaire leur permet - Se réalise à la Mecque - 2 types de pèlerinage : Petit pèlerinage (Omra) et grand pèlerinage (Hajj) - Le Hajj : <ul style="list-style-type: none"> o Acte obligatoire pendant une période déterminée qui dure 5 jours o Évènement qui regroupe plus de 2 millions de personnes du monde entier - La Omra : Acte non obligatoire qui dure en moyenne 4 heures - Durée moyenne d'un voyage à la Mecque est d'environ 1 mois 	<ul style="list-style-type: none"> - 25 000 pèlerins français tous les ans - Age moyen supérieur à 50 ans - Environ 40% des pèlerins ont une maladie chronique (Étude menée dans le centre de vaccination internationale de l'Hôpital Nord à Marseille)

Conseils préparation du voyage

- Consultation médicale indispensable pour faire un état de santé, vaccination, renouvellement d'ordonnances, conseils
- Le vaccin contre les méningocoques A, C, Y et W135 est obligatoire au moins 10 jours avant le voyage pour obtenir le visa
 - + Vaccin contre le covid
 - + La mise à jour du calendrier vaccinale est recommandée
 - + La vaccination contre la grippe saisonnière et pneumocoque sont recommandées
- Toujours préparer ses médicaments chroniques pour plus de temps que prévu → Le patient doit faire une demande de délivrance dérogatoire auprès de la caisse d'Assurance maladie pour une délivrance de médicaments pour plus d'un mois.

- Il est conseillé au pèlerin ayant une maladie chronique d'avoir avec soi un compte-rendu médical traduit en arabe (ou au moins en anglais) avec la mention des traitements en cours rédigés en dénomination commune internationale et les coordonnées du médecin traitant
- Le certificat médical pour le matériel d'injection, le certificat reconnaissant les maladies chroniques et le carnet de suivi (s'il en existe).
- Avoir sur soi les coordonnées des structures de santé ou de médecins spécialistes locaux
- Transporter les médicaments en cabine
- Il existe un réel risque de décompensation de maladie chronique préexistante (Maladies cardiovasculaire, diabète, hypertension artérielle...) → Conseils adaptés à chaque patient en fonction de leur maladie pour reconnaître les signes de décompensation et la conduite à tenir
- De préférence ne pas y aller seul : Choisir soit un accompagnant ou un organisateur de pèlerinage
- Avoir ses ordonnances avec soi-même pour le passage à la douane. Si forme injectable, avoir un certificat du médecin certifiant que le pèlerin en a besoin.



- Choisir des vêtements en coton, légers, larges, amples et de couleur clair
- Prévoir un moyen de transport de médicament pour aller à la Mecque et pendant le pèlerinage : une sacoche, sac isotherme (si conservation au froid)
- Rappel : Le vêtement que les pèlerins mettent pendant l'acte de pèlerinage ne comporte pas de poche → Rappeler l'importance d'avoir une sacoche pour porter les médicaments
- Choisir le mode de transport adapté par rapport à la forme des médicaments (!\ les formes fragiles comme les ampoules)
- Avoir une carte de maladie chronique ou un bracelet sur soi avant de partir et tout au long du pèlerinage (notamment pour les patients avec maladies cardiaques, diabète, asthme
- Rappeler au patient l'importance de maintenir le traitement chronique. Réaliser une analyse pharmaceutique pour repérer les médicaments qui doivent être suspendus notamment en cas d'exposition à de fortes chaleurs (exemples : les médicaments photosensibilisants, les diurétiques, ...)
- Il existe un risque de thrombose veineuse notamment pendant le voyage aérien : S'hydrater tout au long du voyage + bouger les jambes + se déplacer dans l'avion
- Port de contention élastique de classe 2 est recommandé pour les patients qui ont au moins un facteur de risque de thrombose veineuse (âge, grossesse, tabac, antécédent personnel ou familiale de thrombose veineuse, obésité, varices, intervention chirurgicale récente...)
- S'informer sur le site [Arabie Saoudite - Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères \(diplomatie.gouv.fr\)](http://Arabie.Saoudite-Ministere.de.l'Europe.et.des.Affaires.etrangeres.diplomatie.gouv.fr) pour avoir les informations pratiques (les numéros des Ambassade de France, des hôpitaux, la police etc), les informations sécuritaires, sanitaires (notamment concernant la conduite à tenir concernant l'épidémie Covid-19) etc.

Conseils pendant le pèlerinage

- Toujours avoir ses médicaments pour la journée sur soi-même
- Les repas sont souvent choisis comme moment de prise des médicaments → **Vigilance particulière pour les médicaments qui doivent se prendre à distance**
- Être vigilant par rapport aux risques infectieux :

- Se laver les mains régulièrement avec de l'eau et savon ou du gel hydroalcoolique : Avant/après chaque repas, avant/après avoir utilisé les toilettes, en revenant au lieu de résidence etc.
- Utiliser des masques chirurgicaux dans les lieux de grands rassemblements
- Utiliser des mouchoirs jetables
- Éviter de cracher au sol (source d'infection)
- Hygiène bucco-dentaire : Nettoyage régulier des dents et de la bouche
- Rasage des cheveux : Utiliser son propre rasoir pour le rasage des cheveux (pour les hommes), ne pas partager ses outils de rasage : le rasage des cheveux constitue une des étapes du Hajj
- Le climatiseur : Éviter une grande variance de température entre l'extérieur et l'intérieur
- Prévention contre les piqûres de moustiques : Sur le parcours classique des pèlerins, il n'y a pas de risques de paludisme mais il y a un risque de paludisme dans l'ouest et dans certaines régions du sud de l'Arabie Saoudite. Il existe un risque de contamination par la dengue notamment à proximité de Djeddah (lieu de passage des pèlerins). Pour rappel la dengue est transmissible via les moustiques infectés et les principaux symptômes sont forte fièvre, douleurs articulaires et maux de tête.
 - Porter des vêtements couvrants
 - Utiliser des répulsifs cutanés
 - Protéger son logement avec des moustiquaires ou diffuseurs électriques
- Le climat : Chaleurs extrêmes
 - Mettre des vêtements amples, large et de couleur clair
 - Risque de déshydratation : boire suffisamment d'eau
 - Utiliser des ombrelles : De préférence ne pas s'exposer directement au soleil
 - Utilisation de crème solaire
- Alimentation :
 - Boire de l'eau en bouteille scellé ou traité. Ne pas consommer les glaçons.
 - Bien laver et peler les fruits et légumes avant de les consommer
 - Manger les aliments protégés, non exposés aux insectes et à la pollution. Ne pas consommer les aliments vendus dans les rues
 - Bien cuire les aliments (notamment la viande, les poissons, les crustacés, ...). Éviter les plats réchauffés, les crudités et les coquillages.
- Risque de blessure :
 - Bousculades : Principale cause de fracture pendant pèlerinage. Choisir les moments de déplacements et soulever les ombrelles dans les endroits de grand regroupement afin de ne pas blesser autrui
- /!\ Risque de déshydratation :
 - Chaleurs importantes : Penser à s'hydrater régulièrement
 - Si diarrhée/ vomissement : Augmentation du risque de déshydratation : Consommer des petites quantités d'eau salées et sucrées en alternance. Un soluté de réhydratation orale peut être administré si jeunes enfants ou patients âgés à administrer par petites doses. Si échec → Consultation médicale
 - Signes de déshydratation : soif intense, lèvres, bouches et langue sèches, perte de poids, fatigue anormale, maux de tête, apparition d'un pli cutané, fièvre(69)...
- Population particulière : Enfants, nourrissons
 - Contre-indication aux voyages aériens pour les nourrissons de moins de 48h
 - Risques infectieux + risque de déshydratation + risque de se perdre en raison de la présence d'une foule : Pèlerinage déconseillé aux enfants

- Port de bracelet avec nom, prénom, lieu de résidence, numéro de téléphone et nom du convoi est conseillé pour les enfants
- Mise à jour du calendrier vaccinal
- La prévention diarrhée est importante pour enfants et nourrissons : Respect des règles d'hygiène stricte (voir « être vigilant par rapport aux risques infectieux »)
+ Utilisation de l'eau de bouteille scellé pour le biberon + lavage des mains pour les personnes s'occupant de l'enfant + préférer l'allaitement au sein
- Être vigilant aux signes de déshydratation, si signe de déshydratation → Consulter dans une structure de soin local
- Protection du soleil systématiquement
- Population particulière : Femmes enceintes
 - Risques infectieux important + Risque d'incidence de thrombophlébite → Voyage déconseillé à la Mecque, demander un avis obstétrical
 - Contre-indication aux voyages aériens après 36^e semaines de grossesse
 - Mis à jour du calendrier vaccinale → les vaccins vivants sont contre-indiqués

Conseils après le pèlerinage

- « Troubles post-Hajj » : Ensembles de symptômes qui peuvent survenir au retour de pèlerinage. Ce sont des symptômes principalement liés à l'exposition au soleil et aux efforts de déplacements
 - Fatigue
 - Douleurs musculaires
 - Maux de têtes
 - Irritabilité
 - Bronzage

➔ **Traitement : Repos + Analgésique si nécessaire**
- Si rhume ou grippe ➔ **Éviter le contact avec d'autres personnes et consulter le médecin si les symptômes s'aggravent**
- Si fièvre ➔ **Avis médical**
- Si fièvre, maux de tête importante, photophobie, douleur ou raideur à la nuque, nausées et vomissement

➔ **Appeler le 15 en signalant le contexte de pèlerinage à la Mecque**
- Si fièvre et/ou symptômes respiratoires

➔ **Appeler le 15 en signalant le contexte de pèlerinage à la Mecque**
- Si décompensation d'une maladie chronique

➔ **Avis médical ou appeler le 15**

5 Conclusion

L'adhésion médicamenteuse est un phénomène complexe influencé par de nombreux facteurs dont les voyages. En France, environ 25 000 personnes réalisent le pèlerinage à la Mecque tous les ans. Ce pèlerinage dure un temps variable en fonction du type de pèlerinage (environ 2 semaines pour le petit pèlerinage et 1 mois pour le grand pèlerinage). Les études ont mis en évidence qu'environ 43% de ces pèlerins ont au moins une maladie chronique. Lors de cette thèse, une étude qualitative avec des entretiens semi-directifs a été réalisée avec 5 patients ayant au moins une maladie chronique. Cette thèse démontre qu'il existe un changement du niveau d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque. Les difficultés rencontrées par les pèlerins-patients participant à notre étude ont été classées en 5 grands thèmes :

- Relations professionnelles de santé-patient
- Ressenti du patient/Présence de symptômes
- Aspect spirituel
- Environnement à risque
- Aspect organisationnel

La place du pharmacien est très importante afin de maintenir l'adhésion médicamenteuse des patients chroniques puisque dans chaque thématique retrouvée le pharmacien a un rôle à jouer. Tous les patients qui ont participé à notre étude sont allés dans leur pharmacie avant leur voyage. Ce passage à la pharmacie pourrait être l'occasion d'un entretien ou d'un bilan pharmaceutique afin de donner les conseils et outils nécessaires pour optimiser l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque. Une fiche conseil a été développée à l'issue de cette thèse afin d'apporter aux patients les conseils adaptés pour leurs voyages.

THÈSE SOUTENUE PAR : HAN Cennet

TITRE : ADHÉSION MÉDICAMENTEUSE DURANT LE PÈLERINAGE A LA MECQUE : QUELLES DIFFICULTÉS ? COMMENT Y REMÉDIER ? ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DES PATIENTS-PELÈRINS

CONCLUSION :

L'adhésion médicamenteuse est un phénomène complexe influencé par de nombreux facteurs dont les voyages. En France, environ 25 000 personnes réalisent le pèlerinage à la Mecque tous les ans. Ce pèlerinage dure un temps variable en fonction du type de pèlerinage (environ 2 semaines pour le petit pèlerinage et 1 mois pour le grand pèlerinage). Les études ont mis en évidence qu'environ 43% de ces pèlerins ont au moins une maladie chronique. Lors de cette thèse, une étude qualitative avec des entretiens semi-directifs a été réalisée avec 5 patients ayant au moins une maladie chronique. Cette thèse démontre qu'il existe un changement du niveau d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque. Les difficultés rencontrées par les pèlerins-patients participant à notre étude ont été classées en 5 grands thèmes :

- Relations professionnelles de santé-patient
- Ressenti du patient/Présence de symptômes
- Aspect spirituel
- Environnement à risque
- Aspect organisationnel

La place du pharmacien est très importante afin de maintenir l'adhésion médicamenteuse des patients chroniques puisque dans chaque thématique retrouvée le pharmacien a un rôle à jouer. Tous les patients qui ont participé à notre étude sont allés dans leur pharmacie avant leur voyage. Ce passage à la pharmacie pourrait être l'occasion d'un entretien ou d'un bilan pharmaceutique afin de donner les conseils et outils nécessaires pour optimiser l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la

Mecque. Une fiche conseil a été développée à l'issue de cette thèse afin d'apporter aux patients les conseils adaptés pour leurs voyages.

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le :

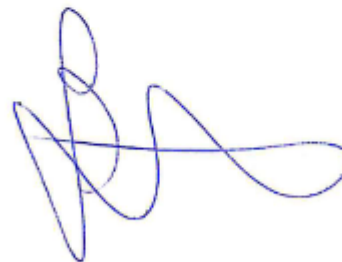
13/11/21

**LE DOYEN LE DIRECTEUR DE THESE
DE L'UFR DE PHARMACIE**




M. le Pr. Michel SÈVE

LE DIRECTEUR DE THESE



ANNEXE A : Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN

1 La présentation de l'étude

Bonjour,

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme.

2 Les questions sur les caractéristiques socio-démographiques

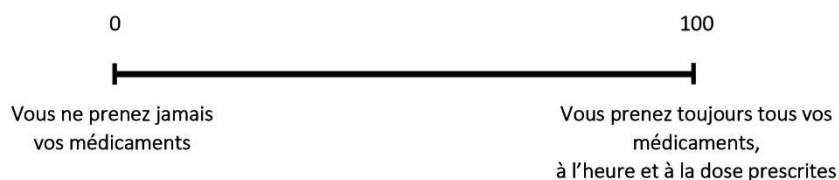
Nous allons commencer par quelques questions vous concernant :

- Quel âge avez-vous ?
- Quel est votre métier ?
- Quelle est votre origine ? Quelles sont les langues que vous parlez couramment ?
- Êtes-vous marié ? Célibataire ? Avez-vous des enfants ?

3 Les questions concernant la (les) maladie(s) chronique(s) et traitement habituel ?

- Pouvez-vous m'expliquer votre (vos) maladie(s) ?
- Quelles sont les médicaments que vous prenez ?
- Prenez-vous des médicaments sans prescription ? (OTC, huiles essentiels, phytothérapie, homéopathie etc)
- Comment se passe la prise de vos médicaments hors période de pèlerinage ? Avez-vous rencontré des difficultés ? (Ei, forme de médicaments inadaptés, manque de temps, le gout, horaire de prise inadapté)

- Sur une échelle de 0 à 100 (0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments, et 100 que vous les prenez toujours, à l'heure et à la dose prescrites), placez une croix sur la barre noire là où vous estimez vous situer, en général.

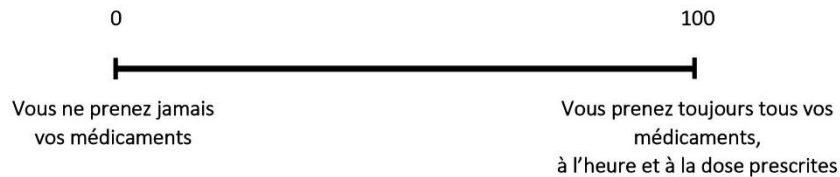


4 Le déroulement du pèlerinage

- En quelle année avez-vous effectué votre pèlerinage ?
- S'agit-il du petit ou du grand pèlerinage ?
- Combien de temps a duré votre voyage ? (Actes religieux + visite touristique)
- Quelles sont les maladies que vous aviez au moment où vous avez effectué votre pèlerinage ? Quels étaient vos médicaments ?
- Etes-vous allé seul pour réaliser votre pèlerinage ? Si non, qui vous a accompagné ? Une association (médicalisé) ? Une personne de la famille ? Un ami ?
- Pouvez-vous me parler des préparations médicales que vous avez effectuées avant de partir au pèlerinage ? (Consultation pour la vaccination, renouvellement d'ordonnance, conseils médicaux, prescription de nouveaux médicaments)
- Quelles sont les préparations pharmaceutiques que vous avez effectuées ?
- Etes-vous allé à la pharmacie avant de partir au pèlerinage ?
 - Si oui : Pour quelles raisons ? (Renouvellement d'ordonnance, achat de produit en libre-service, conseils voyages...)
 - Avez-vous informé votre pharmacien que vous alliez réaliser un pèlerinage ?
 - Si oui : Quelles sont les conseils que vous avez reçus ?
 - Si non : Creuser la question : Comment avez-vous fait pour préparer/récupérer/acheter vos médicaments pour le voyage ? Avez-vous des médicaments sans prescription ?
 - Comment avez-vous organisé la prise / le transport de vos médicaments ? Pilulier ? Autre moyen ?
- Comment s'est passé la prise de médicaments pendant le pèlerinage pour vous ?
- Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées concernant la prise de vos médicaments ? (Manque de temps, EI, forme de médicament inadaptée...)
- Avez-vous sauté des prises ou oublié de prendre certains de vos médicaments pendant votre voyage ? Pour quelles raisons ?

- Avez-vous eu des problèmes de santé pendant votre pèlerinage ? (Fatigue, diarrhée, infection, blessure...)
 - Ces problèmes de santé ont-ils engendré une interruption de traitement ?
 - Quels sont vos ressentis concernant la prise de médicament pendant un voyage religieux ?
 - Avez-vous eu recours à d'autres moyens de traitement pendant votre pèlerinage (Huiles essentielles, phytothérapie, médecine Prophétique...)
- Pensez-vous que ces moyens de traitement peuvent remplacer votre traitement habituel ?

Sur une échelle de 0 à 100 (0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments, et 100 que vous les prenez toujours, à l'heure et à la dose prescrites), placez une croix sur la barre noire là où vous estimez vous situer, pendant votre pèlerinage.



5 Perspectives d'évolutions

- Que penseriez-vous d'un accompagnement pharmaceutique de votre prochain pèlerinage avec votre pharmacien habituel ? Il s'agirait d'avoir des entretiens individuels avant et après votre pèlerinage avec votre pharmacien pour faire le bilan de vos médicaments mais aussi d'avoir des conseils pharmaceutiques concernant le voyage ?
- Avec votre expérience de pèlerinage déjà acquis, pensez-vous que ce type d'entretiens pharmaceutique pour accompagner les voyages puissent faciliter la prise de médicaments ?

Questions finales :

- Que conseillerez-vous aux futurs pèlerins qui auront à prendre des médicaments pendant leur pèlerinage ?
- Avez-vous d'autres remarques à rajouter concernant la prise de médicament pendant votre pèlerinage ?

ANNEXE B : Verbatim de l'entretien n°1

Entretien réalisé le 03/04/2021 0 16h20

I : Intervenante

P : Patiente

F : la fille de la patiente

L'entretien s'est déroulé en turc. Lors de la rédaction, l'entretien a été traduit en français par l'intervenante. L'entretien devait se dérouler entre l'intervenante et la patiente mais étant donné que la patiente ne maîtrise pas entièrement l'informatique, sa fille (psychiatre exerçant dans une autre ville que la patiente) est intervenue pour la mise en place de l'entretien. Puis suite à la demande de la patiente, elle est restée tout au long de l'entretien.

I : Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme.

P : Oui, pas de souci.

I : Je vais commencer par quelques questions rapides. Quel âge avez-vous ?

P : 62 ...non 63, je suis née en 1958.

I : Quel est votre métier ?

P : Femme au foyer

F : Elle est médecin mais n'a pas eu la reconnaissance de ses talents médicaux [ironie]

I : Quelle est votre niveau scolaire ?

P : J'ai terminé l'école primaire en Turquie.

I : Quelle est votre niveau en français ?

P : Je sais dire quelques mots par ci par là. Je pense arriver à formuler mes demandes. Mais je ne comprends pas tout le temps ce qu'on me répond.

I : Combien d'enfants avez-vous ?

P : J'en ai 8.

I : Est-ce que vous pouvez m'expliquer vos maladies ?

P : J'ai de l'arthrose, la sciatique, des douleurs liées à l'arthrose et la sciatique. J'ai eu des kystes au niveau des seins. J'ai été opéré. Et je n'ai pas d'autres maladies.

F : Qu'est-ce que t'as comme autre maladie maman ?

P : J'ai la tension élevée.

F : Et encore...

P : Je n'ai pas d'autres maladies.

F : Ma mère a également un début d'intolérance au glucose. Elle n'est pas diabétique mais sa glycémie est presque à 1,26 g/L à jeun.

I : Ok, merci beaucoup ! Qu'est-ce que vous prenez comme médicaments pour traiter ces maladies ?

P : *[En regardant vers sa fille]* Dis le toi !

F : Non, il faut que ça soit toi qui le dise, tu les connais en plus.

P : J'ai des médicaments pour le sucre, la tension *[La fille intervient]*

F : Ils s'appellent comment ?

P : Je ne connais pas les noms, je les prends juste. Ils sont blancs.

I : Comment faites-vous alors pour les prendre ?

P : Ma fille m'a acheté un portefeuille pour mettre les médicaments. Je mets mes médicaments à l'intérieurs et je les prends tous les jours.

F : Un pilulier, un semainier.

I : Combien de fois par jour vous prenez vos médicaments.

P : 3 fois : matin, midi, soir.

I : Est-ce que vous prenez d'autres médicaments en dehors de ce qui vous a été prescrit ? Ça peut être des médicaments à base de plante

P : Non je ne prends pas, même quand j'ai mal à la tête je ne prends que ce qui a été prescrit.

I : Même en Turquie, vous n'essayez pas la phytothérapie ? ou n'avez-vous pas des plantes qui proviennent de vos séjours à l'étranger ?

[La patiente et sa fille commencent à rigoler]

F : *[en rigolant]* je vous avais dit qu'elle s'intéressait à la médecine.

P : En Turquie, je ramasse quelques plantes quand on va à la montagne et j'achète des huiles végétales.

I : Comment s'appellent ces produits ?

P : J'ai un mélange d'huile de châtaigne avec de l'huile d'olive que j'applique sur mes jambes. Et je fais du vinaigre aussi.

F : Ma mère a beaucoup les potions comme ça.

P : J'ai une crème aussi pour les jambes. *[En regardant sa fille]*. Ma crème s'appelle comment ? Et d'autres choses mais je ne m'en souviens plus des noms

F : C'est une crème anti-inflammatoire. Est-ce que vous avez besoin des noms des médicaments et des produits ?

I : Je veux bien avoir tout ça par message après l'entretien si vous êtes d'accord. Donc, vous prenez surtout des plantes et des huiles ? Est-ce que ça vous arrive de ne pas prendre vos médicaments prescrits car vous préférez la phytothérapie ?

P : Non, moi je regarde l'ordonnance je prends ce que le médecin prescrit.

[Il y a le mari de la patiente qui arrive et qui me salue. Puis, il y a la petite fille de la patiente qui arrive. Elle devient le centre d'attention de la patiente. La petite-fille me salue également puis elle sort de la salle]

I : *[En essayant de recentrer la discussion]* Si je vous disais de me citer le nom de quelques-uns de vos médicaments.

P : Faudrait demander à ma fille, elle saurait elle. Je ne sais pas.

F : En fait ma mère ne sait pas dire le nom de ses médicaments mais elle peut montrer les boîtes et dire l'indication du médicament. Et même le pilulier, elle le fait elle-même.

P : Oui je ne connais juste pas les noms.

I : D'accord, et est-ce que vous rencontrez des difficultés pour prendre vos médicaments ?

P : Oui, on ne me délivre pas mes médicaments quand l'ordonnance expire. Si l'ordonnance est pour 3 mois, je ne peux prendre que 3 mois.

I : Et après, vous revoyez votre médecin pour le renouvellement d'ordonnance ?

P : Oui.

I : Et est-ce que vous rencontrez des difficultés à la maison quand vous prenez vos médicaments ?

P : Non, ça je sais gérer.

I : Quand je vous parle de difficultés de prise, il peut s'agir d'incidence d'effets indésirables, la forme des médicaments qui ne vous plaît pas ou bien si vos prises ne correspondent pas à votre planning de la journée.

P : Non, je prends mes médicaments habituels sans souci.

F : En vrai, vous savez dans les gélules de Lyrica et Lamaline, il y a de la gélatine. Donc, elle les prend en les ouvrant. Je ne sais pas si au niveau galénique, c'est compatible ou pas.

I : Par rapport à ça, je m'informe et je vous redis après l'entretien.

F : A part ça, je crois qu'elle prend ses médicaments correctement. Sinon maman est ce que tu les oublie quelquefois ?

P : Non, non je les prends tout le temps sinon j'ai mal à la tête.

I : Quand vous ne prenez pas vos médicaments vous avez mal à la tête ?

P : Oui en fait si j'oublie, ma tension monte et ça me fait mal à la tête.

I : D'accord. J'avais envoyé une échelle avant le début de la visioconférence à votre fille. Cette échelle commence par 0 et va jusqu'à 100. 0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments et 100 dire que vous prenez tous vos médicaments à l'heure et à la dose recommandée. A combien vous vous situez sur cette échelle ?

P : Je dirai 50 sur 100.

I : Cette question concerne hors période de pèlerinage.

P : Oui, en fait ça m'arrive surtout de décaler mes prises. Quand je dois partir quelques parts j'oublie de prendre mes médicaments à l'heure et puis je prends avec quelques heures de décalage. Sinon à la maison je prends à l'heure.

F : Maman tu ne pars pas aussi souvent à l'extérieur. 50 sur 100 veut dire qu'un jour sur deux tu ne prends pas à l'heure tes médicaments ?

P : Oui aujourd'hui par exemple je n'ai pas pris mes prises de midi car j'étais occupée à l'extérieur. D'ailleurs j'ai la peau sèche, qu'est-ce que je dois mettre ?

F : Mais maman l'entretien n'est pas terminé, tu poseras cette question après.

I : Oui j'ai encore quelques questions. Concernant votre voyage, il s'agit de la Omra ou le Hajj ?

P : J'ai fait les deux. Le hajj en 2005 ou 2006 et la Omra en 2018.

I : Combien de semaine ont duré vos pèlerinages ?

P : Le hajj a duré 1 mois et la Omra 2 semaines.

I : Quand vous étiez à la Mecque, aviez-vous des maladies, des traitements ?

P : Au moment où j'ai effectué le hajj, je n'avais pas de maladie. Je n'avais pas de traitement non plus. Je m'étais juste fait opérer des varices mais je n'avais pas de traitement médicamenteux pour les varices. Et en fait, même sans maladie, le hajj est un événement où il faut beaucoup marcher. J'avais eu mal au niveau des jambes et on m'avait fait 5 ou 6 injections.

I : C'était quoi comme injection ?

P : Je ne sais pas, on m'a fait des injections là-bas (à la Mecque).

I : Et pour la Omra, aviez-vous des médicaments ?

P : La Omra, je l'ai fait y a 3 ans, j'avais tous les médicaments que je prends actuellement.

I : Etiez-vous seule ou accompagné pour vos pèlerinages ?

P : J'étais avec mon mari pour le hajj. Pour Omra je suis allée avec ma grande fille et mon fils.

F : Et ils y sont allée avec une association d'organisation de pèlerinage pour les deux. Ils étaient donc en groupe.

I : Est-ce qu'il y avait des professionnels de santé dans ces groupes comme médecins ou infirmiers ?

P : Non, dans le groupe n'y en avait pas. Mais à la Mecque, il y a des professionnels de santé accessibles pour les pèlerins.

I : D'accord, comment avez-vous préparé médicalement vos pèlerinages ? Commençons par le Hajj par exemple, vous m'avez dit que vous n'aviez pas de maladie chronique pendant le hajj, avez-vous quand même consulté votre médecin ?

P : Je suis allée voir mon médecin car j'avais besoin d'une prescription pour un vaccin. Il faut se faire vacciner avant d'aller à la Mecque mais je ne sais pas ce que c'est comme vaccin.

I : D'accord et avez-vous pris des médicaments avec vous pour le Hajj ? Comme des médicaments pour la douleur ou autre...

P : Non je n'ai rien pris comme médicaments avec moi pour le Hajj. Il y a des femmes qui prennent la pilule pour ne pas avoir leurs menstruations pendant le Hajj, moi je n'ai rien pris.

I : Êtes-vous allée dans une pharmacie, avant d'aller pour le pèlerinage ?

P : Je n'y suis pas allée.

I : Et concernant la Omra, comment ça s'est passée ?

P : Pour la Omra j'ai tout pris.

I ; Alors donc si on retrace votre parcours, pour la Omra, vous êtes d'abord allée consulter votre médecin traitant ?

P : Oui je suis allée voir mon médecin traitant pour qu'il me prescrive mon vaccin. Puis j'ai dû aller à Chambéry car il n'y avait pas le vaccin à proximité de chez moi. Je me suis fait alors vacciner à Chambéry.

I : Votre médecin savez -t-il que vous partez pour réaliser la Omra ?

P : Oui, on lui a dit. De toute façon il prescrit le vaccin en fonction de ça.

I : Ok, et comment avez-vous fait pour préparer vos médicaments ?

P : Je les ai mis dans mon sac et je les ai emportés avec moi.

I : Avez-vous mis vos médicaments dans votre sac tel qu'elles c'est-à-dire dans leurs boîtes ou vous les avez emportés dans un pilulier comme vous faites chez vous.

P : Non, à ce moment-là Madame la docteure ici présente ne m'avait pas acheté un pilulier.

[La fille de la patiente rit]

I : Vous avez pris pour quelle durée vos médicaments avec vous ?

P : 1 mois.

I : C'est vous qui étiez allée pour prendre vos médicaments à la pharmacie ?

P : Si je dois avouer la vérité, c'est ma grande fille qui était allée.

I : Et vous aviez informé votre pharmacien que vous alliez réaliser un pèlerinage ?

P : Non on ne les a pas informés. On est juste allée récupérer mes médicaments habituels pour un mois, comme quand je voyage pour la Turquie.

I : Est-ce que vous avez pris avec vous d'autres médicaments en dehors de ce que le médecin avait prescrit.

P : Non je n'ai pas pris.

I : Même pas vos préparations que vous faites vous-même ?

P : Non, même pas ceux-là *[en rigolant]*.

I : Et votre médecin quand vous l'avez informé que vous alliez réaliser la Omra, quels sont les conseils qu'ils vous a donné pour votre voyage ?

P : Non, moi mon médecin il écrit juste des ordonnances. Il m'avait prescrit de la vitamine D aussi mais il n'a m'a donné aucun conseil même actuellement il ne

donne jamais de conseil. Il écrit juste les ordonnances et moi je prends ce qu'il écrit.

I : Comment s'est déroulé vos prises de médicaments habituels pendant la Omra ?

P : Pour la Omra, je n'ai pas beaucoup marché. Je n'ai fait que la Omra puis je n'ai pas visité les lieux car j'avais déjà vu quand j'avais réalisé le Hajj. Du coup, je n'ai pas beaucoup marché.

I : Et concernant vos médicaments, vous avez pu les prendre régulièrement ?

P : Comme j'étais à l'hôtel, quand je mangeais je prenais mes médicaments

I : Combien de prise par jour vous aviez pendant le pèlerinage ?

P : 3 fois.

I : Avez-vous pris vos médicaments régulièrement 3 fois par jour pendant la Omra ?

P : Oui, je les ai pris régulièrement car je n'arrivais pas à marcher sinon...

I : Qu'est-ce que vous êtes arrivé ? Des œdèmes au niveau des pieds ?

P : Oui, des œdèmes.

I : Avez-vous rencontrées des difficultés pour la prise de vos médicaments pendant le pèlerinage ?

P : Non, j'avais 5-6 médicaments.

I : Vous est-il arrivé de sauter les prises pendant le pèlerinage ?

P : Non plus.

I : Avez-vous eu des problèmes de santé pendant le pèlerinage à part les œdèmes ?

P : A part ça non même les œdèmes je ne les aurait pas eus mais je me suis quand même fatiguée pendant le voyage.

I : D'accord, et pendant vos pèlerinages avez-vous essayé la médecine alternative. Ça peut être les plantes qu'on retrouve là-bas aussi.

P : Non je n'ai rien pris.

I : Donc vous n'avez essayé aucune médecine alternative.

P : Non, juste quand j'y suis allée pour le Hajj je m'étais fait mal aux pieds à force de marcher. A ce moment-là on m'a fait 5-6 injections.

I : Vous avez dû vous fatiguer j'imagine.

P : Oui, le mieux c'est d'y aller jeune. Quand j'ai fait le Hajj j'étais jeune mais pour la Omra j'ai eu du mal à marcher. C'est ma fille qui m'avait aidé pour marcher ou bien pour les endroits à visiter j'y suis allée en voiture.

I : Tout à l'heure, vous aviez vu une échelle allant de 0 à 100. 0 représentant le fait de ne jamais prendre ses médicaments et 100 représentant le fait de prendre toujours ses médicaments à l'heure et à la dose recommandée. Si je vous demande cette fois-ci de vous placer sur ce curseur mais pendant en pendant à la période où vous avez réalisé la Omra. Je vous rappelle que vous m'aviez dit que vous étiez à 50 habituellement. Qu'en est-il de la période d'Omra ?

P : Euhhh je ne sais pas trop, je vous avais dit 50 mais... Ma fille...

F : Il faut que tu répondes en fonction de toi.

P : Oui mais là... euhh...

F : Tu avais pris bien pris tes médicaments là-bas ?

P : Oui régulièrement.

F : Tu n'avais jamais oublié de les prendre ?

P : Jamais.

F : Dans ce cas c'est 100.

P : Oui 100 car en fait là-bas avec l'association on était obligé de manger aux heures qu'on nous imposait. Par exemple, si je ne mange pas au petit déjeuner, je ne peux pas rattraper le petit-déjeuner, je dois attendre le repas de midi.

I : Et pour le reste de la journée ça se passait comment ?

P : J'avais mes médicaments dans mon sac. Quand je prenais mon petit déjeuner je prenais mes médicaments.

I : Et pour les prises de midi et de soir, vous faisiez comment ?

P : Pareil, on devait revenir à l'hôtel pour manger. On était obligatoirement à l'hôtel pendant les heures de repas. Sinon, on ne nous donnait pas à manger.

I : Donc vous n'avez eu aucun saut de prise ?

P : Non aucun.

I : D'accord, honnêtement je ne m'attendais pas à cette réponse.

F : Comme quoi, le fait de manger régulièrement ses repas augmente l'observance.

P : Oui, là-bas si on ne mange pas à midi, on était obligé d'attendre le soir. Du coup, je mangeais très régulièrement.

I : C'est l'association qui vous imposait ce rythme pour les repas ?

P : Oui. Pour le Hajj , comme on marche beaucoup, on mangeait un peu là où on trouvait des restaurants. Mais pour la Omra, avec l'association on était obligé de manger régulièrement sinon on ne mangeait pas.

I : Pensez-vous que si vous étiez allée seule, donc sans ce contraindre de repas, auriez-vous pris vos médicaments aussi régulièrement ?

P : Non à ce moment-là je n'aurais pas pu prendre régulièrement.

I : J'ai fini les questions concernant la Omra. Voulez-vous rajouter quelque chose ?

P : Non rien, mais si je pouvais j'y retournerais

I : Si vous y retournez, la prochaine fois souhaiteriez-vous qu'on vous organise des entretiens avec votre pharmacien habituel pour préparer le voyage ? Souhaiteriez-vous préparer votre voyage avec votre pharmacien ?

P : Oui j'aurais aimé.

F : Pourquoi ?

P : Pour qu'on me dise quelles sont les médicaments que je prends et qui ne m'apportent pas de bénéfices.

I : Pensez-vous certains de vos médicaments sont sans efficacité ?

P : Avant je prenais des capsules de graisse de poisson. Je ne sais pas le nom. J'ai une amie qui m'a dit que ça faisait grossir donc j'ai arrêté

I : Je n'ai pas bien compris, qui vous a dit d'arrêter ce médicament ?

P : J'ai une amie elle s'appelle XXX. C'est elle qui m'a dit ça.

I : Elle travaille dans le médical votre amie ?

P : Non mais déjà que j'ai des kilos en trop. Je n'ai pas voulu grossir avec ceci.

I : D'accord, donc vous, vous êtes intéressé pour faire des entretiens avec votre pharmacien pour parler de l'efficacité de vos médicaments.

P : Oui, j'aimerais bien en parler.

I : D'accord, avez-vous d'autres attentes de la part de votre pharmacien ?

P : Les pharmaciens ne savent que ça qu'ils perçoivent financièrement et ne savent pas ce qu'ils doivent conseiller. Moi j'avais un médicament de qualité pour la tension qui était rose. Il m'a donné un blanc à sa place.

I : Il vous a généré votre médicament ?

P : Oui c'est bien ça.

I : Malheureusement ce sont les règles qu'imposent la sécurité sociale sinon vous pouvez régler le prix de la boîte et prendre vos comprimés roses. C'est comme ça dans toutes les pharmacies de France.

P : Moi j'ai dû changer de pharmacie.

F : Tu as changé de pharmacie ? Pourquoi ?

P : Ton père est allé me chercher mes médicaments dans la pharmacie où lui va régulièrement.

F : Mais du coup, ils n'ont pas ton historique médicamenteux...

P : Ton père a fait ça.

F : Tu n'es pas allée toi-même ?

P : Non moi je ne suis pas allée. J'ai demandé à ton père d'y aller pour moi. Et lui m'a ramené mes comprimés roses. Donc je récupère mes médicaments dans la pharmacie où ton père va.

F : Oui, ici il y a plusieurs pharmacies. Mes parents n'allaient pas à la même pharmacie. Donc mon père a récupéré les médicaments de ma mère dans sa pharmacie à lui.

I : Mais du coup, il les a récupérés en payant le prix de la boîte de médicament ?

P : Oui oui il paye les médicaments.

I : Dans ce cas, si vous acceptez de payer, votre pharmacie habituelle aussi peut vous donner votre médicament. Je n'ai pas compris pourquoi on ne vous a pas donné votre boîte de médicament habituelle dans votre pharmacie à vous.

P : En fait, moi je suis allée à ma pharmacie. Je leur ai dit qu'ils se sont trompés et qu'ils auraient dû me donner mes comprimés roses. Mais le pharmacien m'a dit que c'était le même médicament. Et, je n'ai pas pu lui répondre.

F : Est-ce que tu trouves que tu as le même effet avec le générique ? Est-ce que t'as eu un effet indésirable avec le générique ?

P : Non mais je ne l'aime pas et il y en a moins dans la boîte de générique. Si je prends le générique, ça me fait un décalage avec mes autres médicaments.

I : S'agit-il des boîtes de 28 comprimés pour le générique et des boîtes de 30 comprimés pour l'autre médicament ?

P : Oui, il termine plus vite.

I : Sinon, pensez-vous que les entretiens que les patients réaliseront avec leurs pharmaciens avant et après leur voyage peuvent aider à prendre régulièrement leurs médicaments pendant leur voyage ?

P : Non.

I : Pour quelles raisons ?

P : Car on prend ce qui est prescrit, celui qui veut prendre ses médicaments les prend. Celui qui ne veut pas, ne les prendra pas.

I : Donc pour vous, la prise de médicaments est dépendante de la volonté de la personne concerné.

P : Avant on s'intéressait à ma santé, par exemple quand j'étais enceinte. Mais actuellement on ne s'intéresse plus à moi. *[On entendait mal par visioconférence cette réponse, ce n'est qu'à l'écoute de l'enregistrement que je n'ai pu comprendre ce que la patiente avait dit].*

I : Alors qu'est-ce que vous conseillerez aux pèlerins qui vont partir au pèlerinage avec des médicaments chroniques ?

P : Tout d'abord de bien préparer le voyage. Pour le hajj par exemple, mon mari m'a souscrit à la dernière minute. Je n'ai juste eu le temps de me préparer. Je n'avais fait aucune préparation.

F : Tu n'avais aucun médicament aussi.

P : Oui je n'avais 0 médicaments et 0 préparation. Mais je conseille de bien préparer le voyage.

I : Donc vous conseillez de bien préparer aussi les médicaments.

P : Oui bien préparer les médicaments aussi. De toute façon, les malades là-bas ont tous des sacs dans lequel il y a leurs boîtes de médicaments.

F : Un petit sac ?

P : Non un grand sac.

I : Avez-vous pu porter tous vos médicaments dans votre sac ? Car si j'ai bien compris vous avez plusieurs médicaments.

P : Oui mon sac était comme une valise. J'ai pu tout mettre dedans.

I : Et quelles sont vos ressentis concernant le fait de prendre des médicaments pendant un pèlerinage ?

P : Prendre des médicaments n'est pas du tout difficile pour moi mais pendant le pèlerinage il faut y penser. Car il est difficile de se souvenir de médicaments alors qu'on fait le pèlerinage. Moi si je ne mangeais pas à l'hôtel je ne les aurais sûrement pas pris.

I : D'accord, moi c'est tout ce que j'avais comme questions. Est-ce que vous voulez rajouter quelques choses ?

P : Ma peau est sèche, qu'est-ce que je dois prendre comme crème.

I : Il y a beaucoup de choix dans les pharmacies concernant les crèmes hydratantes, vous pouvez en acheter.

P : J'en avait pris en Turquie, ça m'a fait une allergie.

I : Vous pouvez en prendre un qui soit « tolérante » ou hypoallergénique.

P : Vous pouvez en dire une à ma fille par message ?

I : Oui, pas de souci.

P : Ma grande fille aussi m'en avait acheté mais ça m'a fait une allergie.

I : Avez-vous des problèmes d'allergies ?

P : Oui, je ne tolère pas toutes les crèmes hydratantes.

I : En avait-vous parlé avec votre pharmacien ? Avez-vous demandé conseils à votre pharmacien concernant la sécheresse de votre peau ?

P : Non, honnêtement moi, soit je demande à quelqu'un de ma famille de récupérer à ma place mes médicaments. Soit j'y vais avec ma fille mais moi je m'assoie sur la chaise qu'il y a à la pharmacie et ma fille récupère les médicaments. Moi je ne demande jamais conseil à mon pharmacien.

I : Vous savez vous pouvez demander conseils à votre pharmacien. Ils vous informeront sur les produits que vous pouvez utiliser.

F : Oui, maman, il ne faut pas hésiter. Ça fait partie de leur métier.

P : Oui mais moi quand j'y suis allée pour dire qu'on ne m'a pas donnée mes boîtes habituelles, mon pharmacien m'a juste dit que c'était les mêmes. Moi si je savais bien parler français, j'aurais pu le contrarier mais avec le problème de langue ce n'est pas possible. Je n'ai rien pu dire.

F : Oui, il t'a donné le générique.

P : Mais la couleur des comprimés n'est pas la même, l'emballage non plus n'est pas le même.

I : Oui, en effet, le 1^e laboratoire qui commercialise le médicament a le brevet pendant un moment. Ils ont leur emballage puis quand le brevet tombe les autres laboratoires peuvent produire le même médicament. Mais l'emballage sera forcément différent. Ce qu'on appelle le générique.

P : Oui mais moi comme le nom était différent sur la boîte je suis retournée moi-même à la pharmacie pour plus d'explication.

I : Oui, vous vous repérez par rapport à l'emballage des boîtes donc le changement d'emballage ne vous convient pas.

P : Oui c'est bien ça.

I : Si cela fait partie de votre organisation, je vous comprends. Et si on écrivait sur les boîtes de médicaments génériques le nom des princeps ?

P : Non moi je n'aimerai pas. Je me repère par rapport aux emballages et je contrôle la délivrance des médicaments.

I : Ok d'accord. Vous savez pour les plantes que vous prenez, vous pouvez également demander à votre pharmacien s'ils sont compatibles avec votre traitement habituel.

P : Ça je n'ai jamais demandé car souvent c'est quelqu'un d'autre qui va à la pharmacie pour moi.

I : Y-a-t-il une raison particulière au fait que vous ne vous déplacer pas vous-mêmes ? Vos douleurs arthrosiques peut-être ? Ou le fait de ne pas parler français ?

P : Il y a les douleurs, la langue mais aussi le poids. J'ai beaucoup mal au niveau du dos. Si je marche 500 mètres je transpire énormément. On me parle d'opération au niveau du dos et du genou mais mon médecin me dit que je ne suis pas suffisamment âgée.

I : Les douleurs chroniques peuvent impacter vos activités quotidiennes effectivement. Les médicaments anti-douleurs vous calme-t-ils vos douleurs ?

P : Ça me calme les douleurs mais que quelques heures, pas sur toute la journée. Le corps s'habitue je crois.

I : Avez-vous parlé avec votre médecin que vos douleurs persistent avec le traitement qu'il a prescrit ?

P : Oui j'en ai parlé. Mon médecin parle un peu le turc. On essaie de se comprendre. Mais il ne me dit juste de perdre du poids. Sauf que je n'ai pas pris en 1 jour tous ce poids, je ne peux pas le perdre comme ça. Il me parle juste du poids.

I : Avez-vous vu consulté un diététicien ?

P : Non, il y'en a pas à proximité.

F : Dis-lui la vérité maman !

P : Je ne respecterai pas ce qu'on me conseille car mon médecin me dit de ne pas manger de la confiture, pas de pomme de terre, pas de pâtes etc mais moi si j'en ai envie je mange.

I : Un diététicien pourrait vous proposer des menus équilibrés sans restriction. A mon avis, vous devriez essayer.

P : On verra.

I : D'accord, avez-vous d'autres remarques ?

P : Non, c'est tout ce que j'avais à dire.

I : Je vous remercie vraiment d'avoir accepté de participer à cette étude. Je vous souhaite de passer une très bonne fin de journée.

ANNEXE C : Verbatim de l'entretien n° 2

I : Intervenante

P : Patient

L'entretien s'est déroulé par visioconférence le 04/04/2021. Seulement le patient et l'intervenante étaient présents pendant l'entretien.

I : Bonjour, Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme.

P : Ok, pas de souci

I : Je vais commencer par quelques questions rapides. Quel âge avez-vous s'il vous plaît ?

P : J'ai 21 ans.

I : Êtes-vous en cours d'étude ou vous travaillez ?

P : J'étudie en ingénierie génie civile.

I : Donc vous êtes d'origine turc ?

[Cette information avait déjà été communiqué avant l'entretien]

P : C'est ça.

I : Quelles sont les langues que vous parlez couramment ?

P : Le français, le turc. En anglais j'arrive à m'exprimer et je parle un peu l'allemand.

I : D'accord, donc actuellement êtes-vous célibataire, marié, avez-vous des enfants ?

P : Célibataire sans enfant.

I : Est-ce que vous pouvez me rappeler votre maladie, s'il vous plaît ?

P : Ma maladie, c'est un déficit en L-carnitine dans le sang. A cause de ce déficit, mon cœur ne fonctionne pas correctement. Donc, je prends des médicaments qui apporte la L-carnitine nécessaire pour faire fonctionner le cœur.

I : Ok, et vous ne prenez que le médicament que votre médecin vous a prescrit ?

P : C'est ça, exactement.

I : Est-ce que vous compléter ce traitement avec d'autre type de thérapie ?

P : Mhhh...

I : Comme les plantes, les huiles, l'homéopathie etc.

P : Non pas du tout, je prends juste ce traitement et voilà.

I : Est-ce que dans votre quotidien, donc en dehors de la période de pèlerinage, avez-vous rencontré des difficultés pour prendre vos médicaments régulièrement ?

P : Ça dépend. Comme moi je dois prendre mes médicaments le matin, l'après-midi et le soir et que dans la journée je suis en cours, ça m'arrive de ne pas prendre l'après-midi du coup ça décale. Mais je ne sais pas si on peut considérer ça comme une difficulté. Et aussi, transporter les médicaments sur moi car ce sont des flacons. Actuellement, j'en bois 11 par jour. C'est la seule difficulté.

I : Donc ce sont la forme du médicament et votre planning de la journée qui pose souci.

P : Oui exactement c'est ça.

I : Sinon, pas d'effet indésirable ou autre ?

P : Non, pas d'effet secondaire. On peut considérer ça comme des vitamines. C'est un peu le même genre.

I : Okey, Est-ce que vous avez pu regarder l'image que je vous ai envoyé juste avant l'entretien ?

P : Oui, j'ai regardé.

I : Donc, il s'agit d'une échelle qui commence par 0. 0 veut dire que vous ne prenez jamais votre médicament et 100 veut dire que vous prenez toujours vos médicaments, à l'heure et à la dose prescrite. Donc hors période de pèlerinage, où est ce que vous vous situerez ?

P : Hors période de pèlerinage je dirai 80.

I : D'accord.

P : Après moi c'est plus la période scolaire où je ne prends pas à l'heure précise. Par exemple la prise de l'après-midi, je prends fin d'après-midi ou début soirée. Sinon en temps normal, il n'y a pas de souci. Mais je dirai 80 hors pèlerinage.

I : D'accord et c'était en quelle année votre pèlerinage ?

P : Fin 2017 il me semble. C'était de fin décembre 2017 jusqu'à janvier 2018.

I : Il s'agissait de la Omra du coup ?

P : Oui la Omra.

I : C'était la seule fois où vous avez effectué le pèlerinage ?

P : Oui c'est ça.

I : Au moment où vous avez effectué le pèlerinage, quels étaient votre traitement ?

P : Que celui que je prends actuellement

I : D'accord, et votre pèlerinage a duré combien de temps ?

P : 2 semaines. Donc j'ai passé 4 jours à Médine et 10 jours à la Mecque.

I : Okey, et vous deviez prendre combien de fois par jour votre médicaments au moment où vous avez effectué le pèlerinage ?

P : Pareil 3 fois par jour. En fait, ça ne change pas, c'est toujours matin, midi et soir.

I : Ok, et comment vous avez fait pour préparer votre pèlerinage avec votre médicament ?

P : J'ai dû passer par l'hôpital qui a dû me faire un certificat pour prouver que ce sont des médicaments que j'en ai besoin. C'est pour le passage à l'aéroport et à la douane. Ensuite, mon médecin m'a fait une ordonnance. Car il me fallait plus de médicaments d'un coup. Et sinon rien d'autre de particulier.

I : D'accord, vous vous êtes fait vacciné avant d'aller à la Mecque ?

P : Oui aussi.

I : Ok, vous étiez seul ou accompagné pendant votre pèlerinage ?

P : J'y suis allée avec ma famille, mes parents, ma grande sœur et mon petit frère.

I : D'accord, et ils vous ont aidé un peu à préparer votre voyage ?

P : Au niveau des médicaments ?

I : Oui.

P : Pas plus que ça. J'ai l'habitude j'ai tout préparé moi-même.

I : D'accord, comment s'est déroulé la préparation médicamenteuse ?

P : En fait, j'ai pris une valise spéciale et c'est pour ça que le certificat m'a servi car les produit en liquide on n'a pas le droit d'en prendre à partir d'un certain volume en bagage à main. Et moi j'étais obligé de prendre mes médicaments avec moi parce qu'ils sont assez fragiles. Ils peuvent se casser dans la soute. Du coup, avec le certificat, j'ai pu prendre la valise avec moi. En fait c'est une valise spéciale avec tous les flacons dedans.

I : D'accord ça marche, et donc c'est vous qui êtes allé à la pharmacie pour prendre vos médicaments ?

P : C'est ça exactement.

I : Avez-vous parlé du fait que vous allez réaliser un pèlerinage avec votre pharmacien ?

P : Pas avec le pharmacien. J'en ai parlé plus avec le médecin.

I : D'accord, et quelles sont les conseils que votre médecin vous a donné concernant le voyage ?

P : On m'a dit de surtout respecter justement la prise de médicament au bon dosage. Et comme les flacons sont fragiles, on m'a conseillé de prendre un bagage à main. Donc une valise comme j'ai fait. C'est à peu près tout.

I : Ok, ça marche. Je vais reprendre la partie pharmaceutique. Donc vous êtes allé à la pharmacie et vous avez récupéré vos médicaments. Comment s'est passé avec le pharmacien ? Avez-vous pu bénéficier des conseils pharmaceutiques ?

P : Non pas forcément. En fait, comme je vais en Turquie souvent, ce sont à peu près les mêmes consignes du coup ils ne m'ont rien rajouté de spéciale pour le pèlerinage. Ils m'ont juste dit qu'au cas où j'aurai un problème à la douane, le certificat suffit et que je n'avais aucune autre démarche à effectuer. J'avais juste à présenter le certificat.

I : Ok, comment s'est passé alors la prise de médicament pendant le pèlerinage ?

P : Alors, pendant le pèlerinage c'était plutôt compliqué parce que je ne pouvais pas prendre justement à la bonne heure du fait que je sortais de l'hôtel. En fait, le seul moment où je pouvais prendre mes médicaments c'était quand j'étais à l'hôtel. Et vu qu'on passait beaucoup de temps en dehors, ça m'a pratiquement tout dérégulé. Des fois je n'arrivais pas à prendre le bon dosage tous les jours. Des fois je prenais tout d'un coup. Des fois je ne prenais pas du tout, ça m'est arrivé qu'une fois je crois. Mais c'est quand même assez compliqué parce que comme je vous ai dit, ce n'est pas évident d'avoir le médicament sur soi. Avec la température, vous avez des habits etc. et en plus de ça si vous avez un sac avec vos affaires dedans etc si on rajoute les médicaments qui ne doivent pas se casser en plus, c'est désavantageant. C'était un peu compliqué mais malgré ça, j'ai quand même essayé de faire de mon mieux. J'ai quand même pris mes médicaments même si c'était en décalés.

I : D'accord donc si j'ai bien compris vous avez surtout décalé les prises, vous ne les avez pas sautés entièrement.

P : Si ça m'est arrivé d'en sauter certain mais j'ai quand même essayé d'en prendre au maximum.

I : D'accord.

P : Par exemple ce que je faisais, la nuit on faisait notre pèlerinage. Comme il faisait

chaud dans la journée, on faisait la nuit. Donc, on arrivait à l'hôtel, il était 7h du matin à peu près. Donc, j'arrivais, je prenais mes médicaments du matin. Et ensuite je dormais, je me réveillais. Le temps de manger des fois ça m'arrivait aussi d'oublier. Parce qu'on se réveille et vu qu'on est un groupe, on a un programme de prévu et si on est en retard il faut « speeder » un peu. Et des fois, j'oubliais et si je m'en rendais compte dans la journée, dès que je rentrais j'essayais de les prendre. Mais généralement, ce qu'on faisait c'est que, on sortait de l'hôtel, toute la journée on faisait notre programme. La nuit on allait faire notre pèlerinage puis on rentrait à l'hôtel seulement après. En gros, je ne rentrais juste pour dormir. Ce qui fait que soit je prenais tout le dosage en laps de temps assez réduit soit je devais en sauter ou j'en oubliais. Ça m'est quand même arrivé plusieurs fois pendant le pèlerinage.

I : D'accord, donc si je devais résumer les principales difficultés que vous avez pu rencontrer. Il y a la chaleur, le fait qu'il fasse chaud, la forme du médicament qui n'est pas adaptée, l'organisation et des fois vous me dites que vous avez oublié et que vous étiez occupé.

P : C'est ça.

I : Vu comment vous m'avez décrit votre planning, j'ai l'impression que vous n'avez pas beaucoup dormi.

I : Oui, après on avait notre planning et un temps libre. Et comme on était un groupe de jeune. J'avais quelques collègues à moi qui étaient venus, on essayait de profiter au maximum en allant faire le pèlerinage pendant notre temps libre. Ce qui fait que je n'avais pas beaucoup de temps de sommeil.

I : D'accord, et si vous deviez quantifier, vous me diriez que vous avez dormi combien de temps à peu près ?

P : Par jour je dirai 3-4h en moyenne. Après, il y a des jours où on dormait un peu plus et des jours où on ne dormait qu'une heure et on faisait des petites siestes dans la journée quand on pouvait. Mais je dirai 3-4 heures en moyenne.

I : D'accord, et avez-vous rencontré des problèmes de santé pendant le pèlerinage ?

P : Pendant le pèlerinage, à part le changement de climat, le nez qui coule, une petite douleur à la gorge etc je n'ai pas eu grand-chose. Mais ça n'a pas duré longtemps. C'est surtout quand je suis revenue en France que je me suis senti vraiment malade.

I : Qu'est-ce que vous avez eu comme symptôme en France, au retour du voyage ?

P : Quand je suis rentré en France pendant une semaine j'étais malade. J'avais la grippe, le nez qui coule, un peu de fièvre, mal à la gorge, la toux pendant quasiment 2 semaines. La première semaine de retour de mon voyage, j'ai dû louper au moins 2 jours de cours parce que j'étais malade.

I : D'accord, et quand vous vous sentiez malade, avez-vous pu prendre votre médicament ?

P : Oui j'ai pu prendre. A ce niveau-là, il n'y avait pas de souci.

I : D'accord, et quelles sont les ressenties que vous avez concernant la prise de médicament pendant un acte religieux type pèlerinage ?

P : Euhh... franchement au niveau des médicaments, je n'y pensais pas énormément. Comme j'étais dans le délire du pèlerinage, je pensais vraiment au pèlerinage.

I : Donc si j'ai bien compris les médicaments sont passés au 2ème plan voire 3^{ème} ou 4^{ème} plan.

P : Oui c'est ça, exactement. Comme j'étais vraiment dans le pèlerinage, j'avais l'impression de ne pas avoir de maladie et de ne pas avoir besoin de prendre des médicaments. C'était un ressenti mais bien sûr je prenais mes médicaments en rentrant à l'hôtel.

I : D'après vous à quoi est lié cette impression de ne pas se sentir malade pendant le pèlerinage ? Est-ce que physiquement vous vous sentiez mieux ou mentalement...

P : C'était un peu les 2.

I : D'accord et est-ce que vous avez essayé la médecine alternative pendant le pèlerinage ? Ça peut être la médecine prophétique, les plantes etc.

P : Pas du tout, je ne suis pas restée dessus plus que ça.

I : Ok, et si on reprend l'échelle de tout à l'heure. Donc pareil, 0, vous ne prenez jamais votre médicament et 100 vous prenez toujours votre médicament à l'heure et à la dose recommandée. Pendant le pèlerinage, vous vous situerez où ?

P : Pendant le pèlerinage, je dirai... Déjà c'est en dessous des 50. Je dirai environ 30. Après moi vu qu'il y avait mes parents aussi et comme on dormait dans la même chambre, ils n'hésitaient pas à me rappeler de prendre mes médicaments. On va dire qu'ils me faisaient un petit suivi.

I : Donc ça vous aidait un peu d'avoir vos parents avec vous.

P : Voilà exactement.

I : En plus de vos parents, vous étiez à la Mecque avec une association ?

P : Oui c'est ça.

I : Avec l'association, y avait-il un infirmier ou un médecin qui vous accompagnait ?

P : Avec l'association non mais à l'hôtel oui. Durant le voyage il me semble que non, si je m'en souviens bien.

I : Et si par exemple, on vous proposait un accompagnement pharmaceutique pour votre prochain pèlerinage c'est-à-dire avant votre pèlerinage vous voyez votre pharmacien qui vous explique et conseille concernant la prise de votre médicament pendant un voyage. Et ensuite, au retour du voyage, vous revoyez votre pharmacien pour faire un point dessus, pour voir quelles sont les prises que vous avez pu sauter, quelles sont la conduite à tenir etc. Est-ce que ça vous intéressera ?

P : Oui franchement ça m'intéresserait. Au moins je m'en rendrai beaucoup plus compte de l'importance du médicament que je ne pourrai pas vivre sans médicament. Et en plus ceci me permettra, si je retourne encore une fois, de vraiment rester dessus et de le prendre correctement et de mieux m'organiser pour pouvoir prendre ces médicaments durant le pèlerinage.

I : Vous me dites que ça vous permettrait de vous rendre compte de l'importance de votre traitement, c'est parce que vous avez l'importance que ne vous en rendez pas suffisamment compte actuellement ?

P : Oui et Non. Je pense que oui je ne m'en rends pas suffisamment compte parce qu'il y a des jours où je vais prendre en décalé si je vais en cours par exemple. Pour moi vu que c'est devenu une habitude, j'ai l'impression que c'est comme une vitamine. Que je n'en prenne pas ou que j'en prenne plus, j'ai l'impression que ça ne va pas changer. Mais après il y a des moments aussi où mentalement je me dis que j'ai besoin de ces médicaments. Quand j'étais bébé, donc ça c'est ma mère qui me raconte bien sûr je ne m'en souviens pas j'étais bébé, elle m'a dit que je faisais des crises, que je devenais tout jaune, que je pleurais et

que j'étais souvent à l'hôpital. Alors qu'au jour d'aujourd'hui je ne vais à l'hôpital une fois par an. Donc voilà.

I : Ok d'accord, et avec l'expérience de pèlerinage avec des médicaments acquis, quelles sont les conseils que donneriez aux futurs pèlerins qui doivent prendre des médicaments pendant leur pèlerinage ?

P : Alors déjà, de bien s'organiser. Moi, je pense que je ne me suis pas assez bien organisé. Après c'était la première fois pour moi que je faisais le pèlerinage. Je ne savais pas vraiment à quoi m'attendre. Ensuite de bien s'équiper, après ça dépend de leur médicament. Moi comme c'étaient des flacons et y en avait plusieurs si j'avais pris une petite sacoche ou un grand sac en plus, ça m'aurait beaucoup aidé. Moi comme je ne savais pas à quoi m'attendre, je ne me suis pas assez bien organisé. Sans sac sans rien je ne pouvais pas les prendre sur moi.

I : Votre valise que vous avez utilisée pour transporter votre médicament, ne vous a pas servi pendant le pèlerinage ?

P : Là c'était vraiment pour prendre tous les médicaments pour les 2 semaines et après je la laissais à l'hôtel et à chaque fois que je revenais je me servais dedans. Donc moi ce que je leur conseillerai c'est de trouver une méthode pratique pour avoir les médicaments sur soi-même et de bien avoir le planning au niveau du pèlerinage. S'ils ont des médicaments comme moi à prendre, plusieurs fois par jour, bien s'organiser.

I : D'accord, moi je n'ai plus de questions. Avez-vous des remarques à rajouter ?

P : Je voulais juste rajouter une chose importante. En Arabie Saoudite, la

population est différente. Moi j'ai quelques collègues qui ont été volés ou qui ont perdu leurs affaires. Donc, il y a eu des vols, des pertes. Ce que je conseillerai aussi en plus aux futurs pèlerins, de bien faire attention à ses affaires, pas que pour les médicaments mais plus d'un terme général. C'est pour ça aussi je conseille d'avoir une petite sacoche ou une petite banane pour bien garder ses affaires sur soi. Par exemple, j'ai un ami qui porte des lunettes de vu et il les a perdus pendant le pèlerinage parce qu'il y avait du monde, elles sont tombées. Il nous restait encore 10 jours. Et pendant ces 10 jours, il était sans lunettes. Il était un peu dégouté car comme il avait des problèmes de vu ça lui empêchait certaines choses. Pareil, au niveau des médicaments, s'ils les perdent ou s'ils se les font voler et si c'est un médicament qui vous fait vivre, c'est important. Il faut vraiment faire attention de ne pas les perdre ou de se les faire voler.

I : D'accord, c'est vrai que moi-même je n'avais pas pensé à cet aspect.

P : Après au niveau des remarques, je n'ai rien d'autre à dire, je pense que j'ai à peu près tout dit. De toute façon vous avez posé toutes les questions qu'il fallait je pense.

I : Ok ça marche, je vous remercie d'avoir participé à l'étude, de votre temps, de votre disponibilité. Passez une bonne journée !

P : Y a pas de souci, passez une bonne journée vous aussi et bon courage pour la suite.

ANNEXE D : Verbatim de l'entretien n°3

I : Intervenante

P : Patiente

F : la fille de la patiente

L'entretien s'est déroulé par visioconférence le 11/04/2021 à 10h. Suite à la demande de la patiente sa fille a participé à l'entretien.

I : Bonjour, Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme.

F : D'accord alors moi je vous présente ma mère.

P : Vous allez me poser des questions sur le Hajj ?

I : C'est ça. Je vais d'abord commencer par quelques questions sur vous, votre âge, votre métier etc. Et puis après on va passer à des questions sur le pèlerinage. Du coup, rappelez-moi votre âge s'il vous plaît.

P : Votre âge ? *[La patiente entend mal par visioconférence]*

F : Ton âge à toi maman. Elle est de 1951.

P : Oui 1951.

I : D'accord, quelle est votre métier s'il vous plaît ? Vous êtes à la retraite ?

P : Femme au foyer

I : Et votre origine ?

P : Marocaine.

I : Vous parlez couramment le français ?

P : Ça va.

I : Quelles sont les autres langues que vous parlez ?

P : Arabe, berbère et français *[sa fille essaie de répondre avant sa mère]*. Le français je ne peux pas lire mais je parle.

F : Tu ne sais pas lire et tu ne sais pas écrire.

I : Moi je trouve que vous parlez bien le français en tout cas !

P : Oui je parle.

I : Est-ce que vous êtes marié ?

P : Oui.

I : Du coup vous avez votre fille, est ce que vous avez d'autres enfants ?

P : Oui.

I : Vous en avez combien ?

P : En tout, j'ai 10 enfants.

I : D'accord, quelles sont vos maladies s'il vous plaît ?

P : Diabète.

F : De type 2.

I : Est-ce que vous avez d'autres maladies ? Juste le diabète ?

P : Rhumatisme et c'est tout.

I : Vous n'avez pas de tension ?

F : Ah ben si, y a tout ce qui va avec le diabète. Elle a la tension. Elle a même fait une embolie pulmonaire en revenant de la Mecque. Elle est revenue malade de la Mecque. Elle vous racontera.

P : J'ai eu de la chance.

I : Oui on en parlera. J'ai juste besoin avant de savoir les médicaments que vous prenez. Est-ce que vous pouvez m'en parler un peu ?

P : Insuline.

F : Vous voulez les noms des médicaments ?

I : Les noms, les indications... ce que votre mère sait de ses médicaments.

P : Je prends metformine.

F : Metformine c'est pour le diabète en alternance avec son insuline. Ensuite elle prend du Kardegic pour fluidifier le sang et puis après des médicaments pour douleur comme Doliprane. Mais le plus important auquel elle doit vraiment penser et ne pas rater c'est l'insuline et son metformine.

I : Pour la tension, elle n'est pas traitée ?

P : Si.

F : Si si, elle a une liste de médicaments effectivement. Elle a Lyrica aussi pour ses douleurs neurologiques. Pour la tension y a euuhh... alors périmopril. A côté de ça, on lui donne la vitamine D tous les 3 mois et elle a un médicament pour ses os qu'elle prend une fois par semaine.

I : Okey, est ce que vous prenez également des médicaments sans prescription ? J'ai dit

médicament mais ça peut également être des plantes, des huiles...

F : Oui oui, j'ai compris [*coupe la parole de la patiente*]. Justement hier j'ai ramené euhh je ne m'en souviens pas comment ça s'appelle mais je suis allée à la pharmacie prendre un médicament pour ses crampes. Elle a énormément de crampes.

P : Et oui c'est comme ça.

F : c'est un décontractant musculaire à base de vitamine B, magnésium, cuivre et potassium. C'est de l'automédication c'est moi qui suis allée le chercher hier.

I : D'accord et c'est tout ce que vous prenez comme médicament sans prescription ?

F : Oui c'est tout.

P : Des plantes. J'ai des plantes dans mon jardin.

I : Ah d'accord, vous cultivez des plantes alors c'est intéressant. Vous les prenez pour quelle indication ?

P : Je prends quand j'ai des douleurs, quand je n'arrive pas à dormir ça me calme un peu.

I : D'accord, et en dehors du contexte de pèlerinage, comment vous vous organisez pour prendre vos médicaments ?

F : Alors, elle a un passage d'infirmière tous les matins pour lui prendre son dextro et notre sur son carnet de suivi. Pour les médicaments, il fut un temps l'infirmière lui préparait un pilulier mais maintenant elle a l'habitude. Même si elle ne sait pas lire, elle reconnaît tout. Elle a ses médicaments sur son plateau, elle sait ce qu'elle doit prendre tous les jours.

I : D'accord, et c'est vous qui allez chercher ses médicaments à la pharmacie ou elle y va elle-même ?

F : C'est moi qui vais les chercher. Enfin soit c'est moi soit un autre de ses enfants qui s'occupe de tout ça.

I : Est-ce que vous avez rencontré des difficultés pour prendre vos médicaments ?

P : Non.

I : Il peut s'agir de tout type de difficultés notamment l'organisation, les effets indésirables, le forme des médicaments, le manque de temps etc.

P+F : Non non.

F : Concernant le diabète ? non.

I : Ça concerne tous ses traitements.

F : Moi je vais vous dire que concernant ses traitements, il y a eu une période où ça a été vraiment difficile, notamment quand elle est revenue de la Mecque et qu'elle est tombé malade justement. En fait, elle avait eu une infection au niveau de son pied donc il a fallu lui donner des antibiotiques par intraveineuse à domicile. Alors les infirmières sont venues mais alors une catastrophe ! Une catastrophe ! Ils n'arrivaient pas à la piquer. Du coup ils piquaient autrement. Quand ils injectaient le produit moi je petais un plomb. J'ai fini par dire « on arrête ». C'est vrai que ça a été difficile à ce moment-là. Tout ce qui est artère c'est compliqué. Ou bien quand il faut la piquer ne serait-ce qu'une prise de sang, c'est très difficile à attraper ses veines. Même une simple prise de sang, c'est une galère à chaque fois.

I : Et là ça va mieux ?

F : Là pour l'instant pour prendre ses médicaments ça va. Y a juste l'autre fois où elle râlait car metformine est trop grosse, difficile à avaler. C'est tellement gros comme médicament. Mais sinon ça va. Après y a le fait aussi qu'elle prenne beaucoup de médicament, ça lui fait mal à

l'estomac. Donc, elle prend un autre médicament pour lui protéger l'estomac. Et souvent elle a des problèmes pour les...

P : Pour les [*La fille interrompt*]

F : Attends maman laisse-moi finir. Elle a des problèmes d'intestin. Tout ça je pense que c'est à cause de tout ce qu'elle prend.

I : Quand vous me parlez des problèmes d'intestins, c'est tout ce qui est diarrhée, constipations etc ?

F : C'est ça. Elle peut être constipée pendant des jours jusqu'à en souffrir. Il faut vraiment faire quelques choses. Sinon c'est l'inverse. Elle a des diarrhées jusqu'à ne plus en finir, à la limite du malaise. Avec le diabète, quand elle est en hypo, on dirait qu'on va la perdre. Mais elle connaît ses petites astuces. Elle sait que quand elle est en hypo, coca lui fait vite remonter la glycémie. Elle sait qu'il faut qu'elle prenne ça tout de suite.

I : Elle sait comment se resucrer alors

F : Oui voilà, et puis après des fois sa glycémie est trop élevée. Elle n'est pas très équilibrée. Après y a des périodes où elle fait attention et d'autres périodes où elle fait moins attention. Après comme le médecin disait, il n'y a pas que l'alimentation. Il y a le rythme de vie, les angoisses, le stress. Tout ce qu'il y a à côté.

I : Elle voit son médecin régulièrement ? Elle a un diabétologue ?

F : Oui oui elle les voit régulièrement. Tous les 3 mois elle fait sa prise de sang. Elle voit son diabétologue, un endocrinologue. Elle fait aussi des doppler régulièrement. Nous on est derrière, on gère.

I : D'accord. J'avais envoyé une échelle avant le début de la visioconférence à votre fille. Cette échelle commence par 0 et va jusqu'à 100. 0 signifie que vous ne prenez

jamais vos médicaments et 100 dire que vous prenez tous vos médicaments à l'heure et à la dose recommandée. A combien vous vous situez sur cette échelle en dehors de la période de pèlerinage ?

F : Maman, tu prends toujours tes médicaments. A la dose prescrite oui, mais à l'heure pas toujours.

I : D'accord, votre maman du coup, elle se situerait où ?

F : J'ai répondu mais je répondais pour ma mère en fait. On va dire 85.

I : La maman elle est d'accord ?

P : Oui oui.

I : Donc vous dites 85 parce qu'il y a des décalages ?

F : Oui voilà.

I : Donc concernant votre pèlerinage, votre fille m'a dit vous aviez fait la Omra en 2016 et le Hajj en 2019

F : Oui.

I : Votre voyage a duré combien de jours à peu près ?

P : 1 mois pour le Hajj et 20 jours pour la Omra.

I : Est-ce que vous aviez les mêmes maladies pendant vos pèlerinages ?

P : Oui toujours le diabète.

I : Et vous aviez les mêmes médicaments aussi ?

P : Oui j'avais les mêmes médicaments.

I : Quand vous êtes allée faire le pèlerinage, vous étiez seule ou accompagnée ?

P : Accompagné par le *[la fille interrompt]*

F : Justement accompagné par l'association Aide-moi *[Il s'agit d'une association qui accompagne les personnes en situation d'handicap pour accomplir leur pèlerinage]*. C'est grâce à cette association qu'elle a pu faire le pèlerinage.

I : Est-ce qu'il y avait une équipe médicale avec cette association ?

F : Voilà, des infirmiers et des médecins.

P : Oui ça s'est bien passé.

I : Ça s'est passé comment ? Ils vous aidaient à prendre vos médicaments ?

P : Ils passaient les matins pour vérifier ce qu'on a pris.

F : Qui est ce qui préparait les médicaments ? C'est toi ?

P : C'est moi, c'est moi.

F : Comme elle, elle en était capable c'est elle qui préparait ses médicaments.

P : J'ai déjà euhh... A l'hôpital...il m'a montré tout ce qu'il faut faire.

I : Oui...

P : Puis je les ai pris et ça marche bien, même le médecin l'a dit.

F : Du coup arrivée là-bas c'est eux qui vérifiaient ?

P : Ils passaient tous les matins pour vérifier, pour demander si ça va. Et l'infirmière marque.

F : Dans son carnet de suivi

I : Donc tous les matins ils vérifiait si vous aviez bien pris vos médicaments et si votre glycémie était bonne

P : C'est ça, les infirmières étaient très gentilles.

I : Et pour préparer le voyage ça s'est passé comment ?

F : C'est l'association qui prépare tout. On avait des rendez-vous pour tout ce qui est documents. Il y avait aussi des réunions. C'était bien suivi. C'est eux qui ont tout préparé.

I : Alors moi je ne connais pas l'association, je ne sais pas comment ils fonctionnent. Je ne connais pas leur protocole non plus. Ça se passe comment ? Ils vous font des formations avant le pèlerinage concernant les médicaments ?

F : Formation non. Ils ont convoqué toutes les personnes qui voulait faire le pèlerinage dans leur local. Ils ont présenté les médecins, les accompagnants aux personnes. Puis ça a été individuelle. Chaque personne a dû voir quelqu'un pour donner tout ce qui ordonnance pour le suivi des médicaments.

I : Pour les médicaments, c'est l'association qui transportait les médicaments pour vous ?

F : Ah non non non. Par contre au niveau des médicaments chaque personne devait voir son médecin. Il y avait des examens à faire avant de partir. Le médecin traitant devait remplir un document certifiant qu'ils étaient capables de partir avec toute la liste de leurs médicaments et les posologies. Et de là, il fallait qu'ils prévoient 1 mois de médicaments avec eux dans leur bagage mais avec une ordonnance renouvelable de 1 mois au cas où il faudrait renouveler les médicaments etc.

I : Quelles sont les conseils que vous avez reçu concernant votre voyage du coup ?

F : Elle a reçu beaucoup de conseils, car ils se sont vus plusieurs fois avant de partir.

I : Les conseils consistaient en quoi ?

F : ils expliquent comment le voyage allait se dérouler étape par étape. Ils avaient de grands écrans. Ils montraient bien pour bien expliquer. C'était plus pour tout ça, pour expliquer comment ça allait se passer là-bas. Mais aussi pour les médicaments, qu'il faut par exemple qu'on ait une ordonnance renouvelable.

I : Vous avez pu voir votre pharmacien avant de partir en voyage ?

F : Oui forcément comme elle a dû récupérer ses médicaments ?

I : Vous avez parlé du voyage avec lui ?

F : Oui moi j'en ai parlé. Il disait que pourquoi pas. Il disait que c'était super bien qu'il y ait ce genre d'association qui permette aux personnes malades de pouvoir aller faire leur pèlerinage. Comme je vous ai dit, sans cette association, elle n'aurait jamais pu faire son pèlerinage. Ce n'est pas une question de finance mais surtout de suivi médical. Même moi, j'aurai eu peur de l'accompagner à la Mecque si jamais il lui arrive quelques choses.

I : D'accord et quelles sont les conseils que votre pharmacien vous a donné ?

F : Mon pharmacien ne m'a pas donné de conseil du tout. Il m'a juste dit que c'était bien et c'est tout. Et quand j'ai dit qu'elle allait avec une association où y a des médecins et des infirmiers je pense qu'il n'a pas senti utile de donner des conseils. Je pense qu'il a dû se dire qu'elle était déjà bien entourée. Donc il n'a pas donné de conseil en particulier.

I : D'accord, il a juste dit que c'était bien alors. Et donc pour prendre vos médicaments ça s'est passé comment ?

Vous m'avez dit que tous les matins il y avait quelqu'un qui venait faire un suivi. Comment ça se passait pour le reste de la journée ?

F : Toi ton insuline c'est le matin seulement.

P : Oui tous les médicaments je prenais le matin avec un café puis on s'en va parce qu'il faut toujours marcher là-bas.

F : Et les autres personnes qui avaient des médicaments à prendre pendant le reste de la journée comment ça se passait pour eux ?

P : Quand c'était l'heure chacun prenait son médicament. Il faut prendre les médicaments avec soi, tout ce qui est injection on laissait à l'hôtel. Quand on se posait pour manger, ils prenaient leurs médicaments.

I : Et pour votre insuline, vous faisiez comment du coup ? Parce qu'il y a des jours notamment pendant le Hajj où vous ne pouvez pas rentrer à l'hôtel.

F : En fait l'association leur a fourni un sac, pas trop lourd bien sûr parce que sinon ils ne peuvent pas le porter. Et tous les sacs étaient de la même couleur pour tout le monde parce qu'il y a du monde à la Mecque. Ils avaient leur médicament dans leur sac. Ils avaient même des sacs isothermes pour les médicaments qui ne doivent pas rester au chaud. Ils ont tout prévu. Mis à part les médecins et les infirmiers, il y avait également les accompagnants exprès. Ils étaient là pour porter les sacs, pour pousser les personnes en fauteuils roulant. Même ma mère a un moment à force de marcher, elle était fatiguée, ils l'ont mis sur un fauteuil. Donc il y a des personnes pour pousser les fauteuils et pour les aider.

I : Ah oui c'est très bien ça ! Pour faire vos injections, on vous aidait aussi ou vous les faisiez seule ?

P : Moi-même, oui. Moi j'arrivais à faire moi-même mais il y avait des personnes qui n'y arrivait pas là ce sont les infirmiers qui le faisaient.

I : D'accord, donc l'association vous a pas mal aidé pendant votre pèlerinage et quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer pendant votre voyage ?

P : Moi il m'est arrivé une chose. J'ai attrapé la piqûre d'insuline, j'ai marché dessus.

F : En fait, tout se passait très bien. Puis il est arrivé un moment, comme elle se piquait elle-même, elle a fait tomber la petite aiguille pour mettre sur son insuline. Elle l'a fait tomber puis quand elle s'est relevée, elle a marché dessus.

I : Ah mince...

F : Du coup la petite aiguille, ils pensaient qu'elle était restée à l'intérieure. Du coup les médecins là-bas l'ont ausculté mais bon à ce moment-là je n'y étais pas mais je pense que c'est là que ça s'est mal passé. Je ne dis pas qu'ils n'ont pas su gérer mais je pense qu'ils auraient pu mieux faire. Ils ont regardé mais ils ne savaient pas si l'aiguille était à l'intérieure. Donc il a fallu faire un radio. Il fallait la ramener dans une clinique. Elle a fait une radio moi quand j'ai vu la radio j'ai rigolé parce qu'on dirait un dessein. Un dessein... Je ne sais pas dans quel hôpital, ils l'ont ramené mais on ne voit rien. C'est comme si on avait dessiné un pied. Ce n'était pas fiable en vrai donc ça a trainé. Ça s'est passé le 12 août et elle revenait en France le 2 septembre. Donc elle est restée là-bas avec ça.

P : Ils m'ont opéré à l'hôpital.

F : Non ce n'est pas une opération. Maman, tu sais ce que c'est une opération ? Ma mère parce qu'on lui ouvre le pied, elle croit que c'est une opération. Ce n'est pas une opération. Ils l'ont incisé légèrement pour

aller voir. Là apparemment ils l'ont enlevé. De là elle a voulu continuer son pèlerinage parce que à ce moment-là elle aurait pu rentrer parce qu'ils sont assurés. Mais bon bref elle a préféré rester. Moi je n'étais pas avec elle pendant le pèlerinage mais je l'ai suivi par WhatsApp en vidéo.

I : D'accord, vous me racontait tellement de détails que j'ai l'impression que vous étiez avec votre mère.

F : C'est comme si j'y étais, on a fait beaucoup de vidéo. Et du coup bahh ce qui s'est passé c'est qu'elle a continué son pèlerinage sur fauteuil roulant parce qu'elle ne pouvait pas poser son pied. Entre deux, on lui a marché sur son pied donc ça a empiré la chose [*La patiente rigole*]

I : Haaa... [*étonnée*]

F : Et au final le pèlerinage est fini, elle est revenue mais ça a engendré une phlébite. Donc elle est arrivée avec une toux à ne plus respirer. On se demandait ce qu'elle avait si elle avait rattrapé un virus ou je ne sais quoi. Donc quand elle est rentrée, on l'a trouvée dans un état qui a fait que moi je l'ai ramené à l'hôpital tout de suite. Alors quand on dit qu'elle revient de la Mecque et qu'elle est malade, qu'on ne sait pas ce qu'elle a, ils nous ont mis en quarantaine. Enfin ils pensaient qu'elle était revenue avec un virus ou je ne sais quoi. Après c'est normal c'est le protocole mais nous on était stressé. A ce moment-là il n'y avait pas la corona bien sûr mais ils pensaient qu'elle avait attrapé quelque chose. Bref ça a trainé pendant une dizaine de jour car ils ne savaient pas ce qu'elle avait. Je ne suis pas médecin mais je disais aux médecins « faites des radios si vous ne voyez rien au radio faites une IRM, faites un scanner, faites quelque chose ». Pour avoir une IRM, il faut limite perdre son pied sinon ils ne font pas de scanner. On a dû appeler les médecins de l'association pour leur demander de nous aider pour avoir un rendez-vous pour un scanner. Ah non mais c'était horrible. Ça a trainé une

quinzaine de jours comme ça. Moi je la ramenais partout même SOS pied, SOS mal mais comme elle est diabétique ils ne voulaient pas la toucher. Puis j'ai été dans un service de diabétologie sur l'île, j'ai trouvé un médecin super et c'est elle qui a tout fait. Elle l'a hospitalisé, elle a fait des examens, elle a rééquilibré sa glycémie pour pouvoir faire une ponction pour voir ce qu'il y avait dans le pied. Effectivement, il n'y avait pas d'aiguille mais elle avait une grosse infection dans le pied. En fait elle a marché en dessus de son pied mais l'infection a atteint jusqu'à son orteil. Et les os de ses orteils étaient tout effrités tellement le germe y était. Bref un truc de fou. Du coup elle l'a soignée, ça a pris du temps mais elle l'a soignée, elle l'a hospitalisée. Et juste avant que je trouve la diabétologue, elle toussait tellement que je leur ai dit « écoutez le pied on va attendre, examinez là plus pour la toux qu'elle a car elle n'arrive pas à respirer ». Et en fait elle a fait une embolie pulmonaire.

I : Haaa ... [*étonnée*]

F : En fait comme elle avait fait une phlébite, y avait un caillou qui était entrain de monter. Et donc si on ne l'avait pas ramené à l'hôpital, le lendemain elle n'était plus là. Et après ils se demandaient pourquoi on était énervés comme ça. Moi ils m'ont rendu dingue ! Mais bon El Hamdoulillah ça s'est bien terminé. Et après j'ai trouvé la diabétologue et puis elle était super mais on a eu le souci avec les antibiotiques qu'ils devaient injecter sous intra-veineuse. C'était l'antibiotique qu'elle devait avoir pour soigner ce qu'elle avait au niveau du pied. On faisait à domicile car on habite à une 30aines de kilomètres de l'île. La diabétologue nous a dit « on s'occupe de tout, je vous envoie l'équipe médicale ». On a tout reçu. Là il n'y a pas eu de souci. L'infirmier est venu. Il nous a montré tous les médicaments. Il nous a dit « chaque jour y a un infirmier qui va venir pour lui faire l'injection ». On était d'accord. Donc lui il a fait l'injection c'était nickel. Il a dit que

l'infirmier qui va arriver va savoir faire la suite. Lui, il travaille sur l'île. Il était juste là pour venir ramener les trucs et expliquer etc. Et puis après c'était notre infirmier à nous qu'on devait appeler. Quand l'infirmière est arrivée on lui a expliqué ce qu'il fallait faire. Elle a eu des documents pour lui expliquer mais elle n'arrivait pas à faire [La mère essaie de prendre la parole]. Attend maman s'il te plaît. Elle n'arrivait pas à faire, ce n'est pas grave on va trouver quelqu'un d'autre. De toute façon il fallait absolument les faire. 2 injections par jour pendant 15 jours. Donc on a fini par trouver un autre infirmier il est venu. Il a réussi la première fois, le lendemain il n'a pas réussi puis le lendemain y a eu un autre infirmier qui est venu. Moi j'ai dit « stop on en arrête là c'est bon ». Du coup comme il n'arrivait pas en intraveineuse, il lui a injecté normalement mais quand il a injecté le produit ça a gonflé, ça a gonflé, ça a gonflé la cuisse. Mais ça n'allait pas. Ma mère elle souffrait. J'ai appelé à l'île, le tout premier infirmier. Je lui ai expliqué que les infirmiers d'ici n'y arrivent pas. Il a trouvé ça pas normal. Je lui ai dit qu'il fallait revenir jusqu'à chez moi et qu'il montre visuellement à l'autre infirmier comment faire. C'était la seule solution. Le lendemain il est donc venu. Il a montré à l'autre infirmier. Ça a super bien marché. Et le gars « oui oui » mais le lendemain il n'y arrive pas. [Elle commence à s'énerver]. J'ai appelé la diabétologue, je lui ai dit que les infirmiers n'y arrivent pas. Je lui ai demandé si on continue quand même les injections malgré le fait qu'on lui injecte mal et que sa cuisse a gonflé. Elle a dit que le processus était maintenu même si ça avait été mal injecté. Elle a dit qu'on continuait et qu'il ne restait plus que 3 jours. Je me suis dit qu'on n'avait pas fait tout ça pour rien. Donc on a continué. Quand le protocole s'est terminé on est allée de nouveau voir la diabétologue pour vérifier tout ça. Elle a dit que ça allait que l'infection partait et qu'elle guérissait. Mais elle a toujours une douleur maintenant comme si elle avait quelques choses dans le pied. Le médecin a expliqué

qu'elle n'a plus rien dans le pied, qu'elle n'a plus d'infection plus rien mais qu'elle aura toujours une douleur parce que en fait quand elle a eu l'infection ça lui a créé un truc dur avec la peau. Et puis quand son pied est posé, ça tape dessus et c'est ce qui donne la douleur. Donc elle lui a prescrit une semelle expresse en mémoire de forme pour pouvoir l'adapter à son pied à mettre dans les chaussures pour ne pas qu'elle ait mal. On fait la semelle. Elle ne met pas n'importe quelles chaussures. Elle met des choses spéciales. Elle voit régulièrement le podologue. Elle a ses ordonnances. Donc voilà quoi son souci de la Mecque [en souriant]. Mais elle a la Mecque disait « ce n'est rien si je reste, si je meurs là-bas c'est rien, c'est le mieux. »

I : C'est le mieux ?

F : Oui voilà comme elle était en pèlerinage si elle mourait là-bas ça ne la dérangeait pas. Mais voilà pas comme ça quoi. En vrai on a eu peur.

I : Et là ça va bien ?

F : Oui oui el Hamdoulillah !

I : Tous ces soucis de santé qu'elle a pu avoir, est ce que ça a engendré une interruption du traitement ou un changement ?

F : Non non, d'ailleurs plus les années passent plus le taux au niveau d'insuline monte et au niveau de metformine aussi. Car sa glycémie n'est pas équilibrée.

I : Elle a pu prendre aussi régulièrement ses médicaments pendant qu'elle avait plusieurs problèmes de santé ?

F : Oui oui car comme je vous ai dit on est nombreux, on ne l'a jamais laissée toute seule. D'ailleurs on restait là même la nuit H24. On ne voulait pas la laisser seule. Puis l'infirmière passait tous les jours. On a eu la chance d'avoir le médecin de l'association

[la patiente essaie de prendre la parole]
Maman 2 minutes. Donc le médecin de l'association habite juste à côté et ma mère l'a gardé quand il était petit quand ses parents à lui ont fait le pèlerinage. *[La patiente rigole]*

I : Ah oui ? c'est une amie de la famille alors ?

F : Oui on peut dire ça comme ça.

I : Et est-ce que vous avez essayé des plantes pendant le pèlerinage ? comme vous m'aviez dit que vous aimez bien

P : Non non.

I : Et tout ce qui est médecine alternative, médecine prophétique ?

P : Non non rien je n'ai rien pris autre que mes médicaments.

I : Et quelles sont vos ressenti concernant la prise de médicaments pendant le pèlerinage ?

P : Euhhhh....

I : Est-ce que vous trouvez ça difficile ? pas difficile ? est ce que vous y pensez ? est-ce que vous n'aviez pas envie d'y penser ? Vous aviez peut-être envie de faire autre chose

P : Non non

F : C'était important pour toi de prendre tes médicaments ?

P : C'est important.

F : Est-ce que c'est facile ?

P : C'est facile oui le médicament j'avais toujours sur moi. Quand c'était l'heure je prenais le cachet. Mais l'insuline je laissais à l'hôtel.

F : Oui ça c'est rien maman, ça on sait. L'insuline tu prenais avant de partir comme tu le prend que le matin et le reste des médicaments il n'y avait pas de difficultés dans la journée.

P : Non non.

I : Et si on reprend l'échelle de tout à l'heure mais cette fois ci la question concerna la période de pèlerinage. Le 0 veut toujours dire « je ne prends jamais mes médicaments » et 100 veut dire « je prend mes médicaments à l'heure et à la dose prescrite ». Pendant la période de pèlerinage vous vous situerez où ?

F : Au top ! Tu prenais toujours tes médicaments ?

P : Ça dépend. On marche beaucoup là-bas, tu ne peux pas prendre tes médicaments en marchant.

F : C'était mieux qu'à la maison ?

P : A la maison ce n'est pas pareil.

I : A la maison vous aviez dit 85.

F : Là-bas c'était encore mieux ?

P : Oui.

F : On va dire 95 pour ne pas dire 100.

I : Pendant le pèlerinage vous preniez mieux vos médicaments que chez vous ?

F : Oui c'est dingue hein ?

P : Moi je prenais.

F : Maman je crois tu n'as pas compris la question. Elle sait que tu prenais tes médicaments. Elle te demande si tu les prenais correctement, à l'heure et comme il faut. Parce que à la maison elle prend ses médicaments mais c'est pas toujours à la même heure.

P : C'est la même chose là-bas parce qu'on ne pas rester sur place. Toujours marcher toujours marcher et prendre des cachets c'est pas possible en marchant. Il faut attendre qu'on mange.

I : D'accord, donc le fait de marchait vous empêchait de prendre vos médicaments mais quand c'était l'heure de manger vous les preniez.

P : Oui voilà.

I : Ok, ça marche. Et si jamais vous deviez faire un autre pèlerinage, est ce que vous seriez intéressé par un accompagnement pharmaceutique c'est-à-dire avant de faire le pèlerinage votre pharmacien vous explique comment vous pouvez vous organiser pour prendre vos médicaments. Quelles sont les médicaments qu'il faut bien prendre etc. Et puis après le pèlerinage vous devez de nouveau le voir pour faire le point sur le pèlerinage, pour lui expliquer comment ç a s'est passé concrètement.

P : Ben oui.

I : Ça vous intéressera ?

P : Ben oui si je retourne inshaAllah.

I : Vous pensez que ça peut aider à mieux prendre votre traitement ?

P : Oui.

I : D'accord, et qu'est-ce que vous conseillerez aux futurs pèlerins qui comme vous aura des médicaments à prendre pendant le pèlerinage ?

P : Les conseils... je sais pas.

F : Alors faites attention à vos sacs ! Car elle, elle a oublié tous ses sacs dans le bus, tous ses souvenirs.

P : C'était pendant la Omra ça.

F : Oui c'est ça pendant la Omra. Et puis elle a perdu aussi ses papiers. Elle a dû rester à la Mecque quand elle a fait la Omra [*En rigolant*].

P : Moi il m'est arrivé des choses !

F : C'était un mal pour un bien car elle est restée plus longtemps là-bas. En fait l'infirmière sans faire exprès a récupéré ses papiers et est partie avec. Donc elle a dû rester sur place. Mais un médecin est resté avec elle.

P : En fait l'infirmière qui était avec moi dans la même chambre a pris mes papiers sans faire exprès. Parce qu'il y avait trop de dossier. Quand elle est partie elle a tout pris. Elle a pas fait attention. Elle devait retourner en France avant nous.

F : Elle est revenue en France avec les papiers de ma mère.

I : Comment vous avez fait là-bas du coup ?

F : Ce sont des pèlerins de là-bas, les gens qui habitent là-bas qui les ont accueillis. Ma mère et le médecin. Donc ils sont restés là-bas jusqu'à ce que l'infirmière renvoie les papiers.

I : Ah ouais ?

F : Du coup en attendant elle a refait une Omra. Elle disait « j'ai de la chance quand même »

I : D'où l'intérêt au final de prendre plus de médicaments. Car s'il y a un souci et qu'il faut rester plus de temps ça peut servir.

P : Oui c'est ça c'est bien.

F : Et donc maman, si une copine à toi vient te demander conseil avant de partir en pèlerinage. Imagine on te dit « je dois partir en pèlerinage mais j'ai des médicaments etc » Toi tu lui diras quoi

P : Moi je dirai c'est bien.

F : Oui ça on sait mais si on te demande comment faire avec les médicaments etc ? Comment ça se passe ? Toi tu lui dirai « non ne t'inquiète pas, il y a des gens pour t'aider mais je te conseillerai de » Il n'y a pas un truc que toi t'aurai préféré ? Sinon tu diras peut-être de bien suivre et bien écouter les médecins, les infirmiers je ne sais pas moi. Tu donnes toujours des bons conseils.

P : Je ne sais pas trop. Je dirai qu'il faut qu'il y ait toujours quelqu'un avec soi. Moi

j'avais l'association qui m'a accompagné. Il y avait toujours quelqu'un. Ils étaient toujours là à demander s'il y avait besoin d'aide. Quelquefois ils se battait pour moi, pour pousser mon fauteuil. Ils sont trop gentils.

I : Oui c'est très bien. Alors c'est tout bon par rapport à mon étude. Je vous remercie encore de votre participation et du temps que vous m'avez accordé !

P : C'est rien c'est normal. Bon courage pour le reste.

ANNEXE E : Verbatim de l'entretien n°4

I : Intervenante

P : Patient

Le petit-fils

L'entretien s'est déroulé par visioconférence le 11/04/2021 à 13h. Le patient était chez lui probablement au salon. Son petit-fils l'a aidé à mettre en place la visioconférence. Puis il est resté tout au long de la visioconférence. Un premier contact avec le petit-fils avait été effectué pour organiser la visioconférence. Il avait dit que son grand-père n'était pas observant à domicile et qu'il pensait qu'il ne l'a pas été pendant le pèlerinage non plus.

On pouvait entendre pendant la visioconférence le passage d'autres personnes tout au long de l'entretien.

I : Bonjour, Je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme.

P : Oui c'est bon, Moi, j'ai fait une Omra pendant le ramadan, il y a 2 ans et il y a 3 ans j'en ai refait pendant l'hiver. Et le Hajj j'ai fait en 2002.

I : D'accord je prends note, on va parler de votre pèlerinage mais avant j'ai juste quelques questions sur vous. Est-ce que vous pouvez me rappeler votre âge s'il vous plaît ?

P : 74 ans.

I : Et votre métier, si je m'en souviens bien, c'était maçon ?

P : J'ai fait un peu de tout. J'étais manutentionnaire puis j'ai fait un peu de maçonnerie, un peu de chauffeur. Là je suis à la retraite.

I : D'accord et quelles sont les langues que vous parlez couramment ?

P : L'arabe et le français c'est tout.

I : Si j'ai bien compris vous êtes mariés, combien d'enfants avez-vous ?

P : J'ai 6 enfants.

I : Okey, et donc on va commencer les questions sur vos maladies. Quelles sont vos maladies ? Est-ce que vous pouvez m'en parler ?

P : J'ai un peu de tension, le diabète, et cardiopathie.

Le petit-fils : Fibrillation atriale.

I : D'accord très bien. Quels sont les traitements que vous prenez pour ces maladies ?

P : Avant j'avais les cachets marqués sur l'ordonnance et je n'avais pas de problème.

Et une fois pendant le ramadan, le sucre est monté jusqu'à 4 grammes. Et donc j'ai mangé le Ramadan. J'ai cassé mon jeûne. Et depuis tout va bien avec les médicaments que j'ai sur l'ordonnance. Mon petit-fils t'enverra l'ordonnance.

I : Cette augmentation de glycémie s'est produite pendant le pèlerinage ?

P : Oui c'était pendant la Omra, pendant ramadan.

I : D'accord donc il y a eu un jour où vous avez été en hyperglycémie. Il s'est passé quelques choses de particulier ce jour-là ?

P : Pour moi rien de particulier. C'est peut-être la chaleur, je ne sais pas.

I : Qu'est ce que vous avez fait quand votre glycémie était à 4 ?

P : J'ai cassé mon jeûne, j'ai pris mes médicaments.

I : Ça allait mieux après la prise de médicaments ?

P : Oui, ça allait mieux après.

I : D'accord, est-ce que vous prenez d'autres médicaments ou des plantes sans ordonnance ?

P : Peut-être des fois une tisane.

I : Les tisanes vous les prenez pour une indication particulière ?

P : Pour me détendre des fois j'en prends.

I : D'accord, et pour prendre vos médicaments à la maison vous vous organisez comment ?

P : Pareil, je prends les mêmes médicaments.

I : Donc à la maison, vous avez vos boîtes de médicaments et vous prenez dedans ou vous avez peut-être un pilulier ?

P : En ce moment je ne prends pas le médicament pour le diabète je prends l'insuline [*Le patient a eu le coronavirus fin août. La fonction hépatique étant diminué les médecins ont remplacé les anti-diabétiques oraux par insuline*]. Sinon quand je pars 2 ou 3 jours j'ai une petite boîte et si je pars pour un mois j'ai une grosse boîte [*il va chercher un semainier*].

I : Mais à la maison si j'ai bien compris vous n'avez pas besoin de ça ? Vous prenez directement vos médicaments

P : Oui, ça c'est ma fille qui me l'avait acheté pour au cas où j'en ai besoin. Je l'utilise que quand je suis pas à la maison [*en montrant le semainier*]

I : D'accord et quelles sont les difficultés que vous rencontrez pour prendre les médicaments chez vous ?

P : Non j'ai pas de difficulté.

P : Pas d'effets indésirables ? Le manque de temps ? Le goût des médicaments ?

P : Je prends mes médicaments matin, midi, soir. Je ne fais pas attention au goût. Ça passe comme ça.

I : J'ai envoyé une échelle à votre petit-fils. Cette échelle commence par 0 et qui va jusqu'à 100. 0 veut dire que vous ne prenez jamais vos médicaments et 100 veut dire que vous prenez toujours vos médicaments à l'heure et à la dose prescrite. Où est-ce que vous vous situerez en dehors de la période de pèlerinage ?

P : 100. Je prends tout le temps mes médicaments ?

Le petit-fils : Tu t'en rappelle quand le cardiologue il avait dit pour le cœur. De

temps en temps, il arrête un médicament ou deux.

P : Non non non, pour le cœur, je l'arrête mais je le remplace par un autre. J'ai arrêté un médicament Xarelto et je le remplace par Kardegic. Car mon médecin généraliste m'a dit que prendre les 2 n'était pas utile et qu'il faut prendre qu'un des deux pour le sang. J'ai dit à mon médecin que c'est mon cardiologue qui m'a donné ça. Il m'a dit « de temps en temps t'en arrête un des deux et tu prends que l'autre ». Mais Kardegic je n'ai jamais arrêté.

I : De temps en temps c'est combien de temps pour vous ?

P : Moi je prends les 2 la plupart du temps. La dernière fois que j'avais arrêté Xarelto c'était l'été dernier j'ai arrêté quelques jours puis je l'ai repris.

Le petit-fils : Une fois Xarelto il a arrêté quelques jours et il a eu des petites douleurs cardiaques. Mais lui il se quantifie à 100%.

P : Oui les médicaments je prends à 100%.

I : D'accord donc vous vous dites 100% car c'est votre médecin traitant qui vous avait dit de l'arrêter ?

P : Oui.

I : D'accord. Donc concernant le pèlerinage, vous m'avez dit qu'il y a 2 ans vous avez fait une Omra pendant le mois de ramadan.

P : Oui dans les 3 ans j'ai fait 2 Omra. Une pendant le mois de ramadan et une 6 mois après je suis retourné avec mon fils.

I : D'accord pour la Omra il y avait votre fils et pendant le Hajj étiez-vous accompagné ?

P : Déjà, j'y suis allé avec une association qui organise le voyage puis il y avait ma

femme pendant le Hajj et mon fils pendant la Omra.

I : D'accord, avec cette association, y'avait-il des professionnels de santé qui vous accompagnaient ?

P : Non non, il n'y avait pas de professionnel de santé. Ils organisent juste le voyage.

I : Ok et ça a duré combien de temps vos voyages quand vous êtes parti à la Mecque ?

P : Un mois.

I : Et vous aviez tous vos médicaments que vous prenez actuellement avec vous pendant le pèlerinage ?

P : Oui je prends tout pour 3 mois. J'ai pris mon ordonnance je suis allé voir mon pharmacien et j'ai tout pris pour 3 mois car sur la feuille c'est écrit 3 mois. Et le pharmacien m'a donné mes médicaments pour 3 mois. Il me connaît depuis 15 ans. Je fais pareil pour aller en Algérie.

I : Et pour préparer votre pèlerinage médicalement parlant, ça s'est passé comment pour vous ?

P : Mes cachets du matin je les prends à la maison et à midi quand on part à la Mosquée les cachets sont dans ma poche. Je les prends à l'heure et le soir si je suis à la maison je les prends et si je suis dehors j'ai les cachets avec moi de toute façon. Ça s'est pendant le pèlerinage.

I : D'accord, donc si je reprends votre parcours, avant de partir au pèlerinage vous êtes allés voir votre médecin ?

P : Oui, il faut faire 3 vaccins. Il y en deux dans une et une seule dans l'autre. En tout ça fait trois normalement.

I : Votre médecin il savait que vous alliez réaliser le pèlerinage ?

P : Oui je lui ai dit.

I : Il vous a donné des conseils ?

P : Il m'a données des conseils. Il m'a dit de toujours prendre mes médicaments à l'heure parce que là-bas il y a une différence de 2-3 heures entre la Mecque et ici. Mon médecin a dit que pour moi c'était pareil. Si je prends à midi je dois prendre à midi là-bas aussi par rapport à l'heure de là-bas.

I : C'est tout ce qu'il vous a donné comme conseil ?

P : Oui c'est tout.

I : Et vous m'avez dit que vous êtes allé voir votre pharmacien aussi pour prendre vos médicaments. Vous m'avez dit que vous aviez un pharmacien qui vous connaissez bien.

P : Oui je lui dis je pars en Algérie ou à la Mecque et il me donne les médicaments.

I : Et votre pharmacien vous a donné des conseils ?

P : Non mon pharmacien ne m'a rien dit mais le docteur avait dit par rapport à l'heure et il m'avait dit de boire beaucoup d'eau.

I : D'accord, donc vous avez eu uniquement les conseils de votre médecin. Votre pharmacien vous a juste donné les médicaments ?

P : Non, les pharmaciens n'expliquent rien. Ils donnent juste ce que les médecins marquent.

I : D'accord, est ce que vous avez ramené d'autres médicaments pour le pèlerinage avec vous ? Par exemple des médicaments pour la douleur ou les pansements etc.

P : Non non je n'avais rien car là-bas y a un dispensaire et c'est pas loin. Si jamais on se coupe le doigt par exemple c'est à côté et c'est gratuit.

I : D'accord donc c'est bien fait. Et pour partir à la Mecque, ça s'est passé comment ? Vous avez mis tous vos médicaments et vous êtes partis avec ?

P : Oui avec les ordonnances.

I : Oui il faut les ordonnances aussi.

P : Oui sinon à la douane ils ne laissent pas partir avec les médicaments.

I : D'accord. Donc une fois arrivé là-bas, est ce que vous pouvez me réexpliquer une journée de pèlerinage avec vos médicaments ?

P : Les médicaments étaient dans ma poche. Je faisais le pèlerinage et quand on allait au restaurant pour manger je prenais mes médicaments.

I : Je dis peut-être une bêtise mais il me semble que sur les vêtements pour pèlerinage, il n'y a pas de poche dessus parce qu'il ne faut pas qu'il y ait de couture dessus.

P : On a toujours une ceinture qui tient la voile. Et ce vêtement on le garde qu'un jour pour la Omra et pour le Hajj on reste avec le vêtement pendant 3 jours. Pendant ces 3 jours on peut mettre les médicaments au niveau de la ceinture.

I : J'ai eu plusieurs patients qui m'ont dit qu'ils avaient un sac avec eux pour porter leurs médicaments.

P : Oui il y en a ils ont une sacoche sur le dos mais on peut mettre de l'eau et 3-4 cachets dedans mais moi j'ai mis dans ma ceinture et le sac à dos c'est ma femme qui le portait. Il y avait de l'eau dedans. Je

prenais donc mes médicaments avec de l'eau.

I : D'accord très bien. Et quelles sont les difficultés que vous avez pu rencontrer pour prendre vos médicaments ?

P : Il n'y a pas de difficultés.

I : Aucune difficulté ?

P : Non non rien.

I : Et est-ce que ça vous ait arrivé d'oublier de prendre vos médicaments pendant le pèlerinage ?

P : De temps en temps c'est vrai on peut l'oublier. Pendant le pèlerinage d'un mois j'ai dû l'oublier 3-4 fois. Mais si j'oubliais à midi je le prenais le soir.

I : D'accord, si on reprend l'échelle de tout à l'heure qui partait de 0 et allait jusqu'à 100. 0 veut toujours dire que vous ne prenez jamais votre traitement et 100 vous prenez toujours votre traitement à l'heure et à la dose prescrite. Pendant le pèlerinage vous vous situerez où ?

P : Alors si j'ai oublié 1 ou 2 fois, ça reste 100 ou moins ?

I : Ça sera moins dans ce cas.

P : C'est moins de 100 alors car des fois on peut oublier. On ne prend pas à l'heure. On finit par prendre mais au lieu de prendre à midi on prend le soir..

I : D'accord ça sera un peu moins du coup ? Vous diriez combien du coup entre 0 et 100 ?

P : 95.

I : Okey, est ce que vous avez eu des problèmes de santé pendant le pèlerinage ?

P : Une fois il m'est arrivé comme je vous ai dit ma glycémie a monté pendant le ramadan. Je ne sais pas pourquoi.

I : Vous étiez fatigué j'imagine.

P : Oui ces jours-là j'étais fatigué.

I : Et pendant le mois de ramadan, vous aviez des médicaments à prendre à midi aussi, non ?

P : Oui, matin midi soir.

I : Comment vous faisiez pour vos prises de midi alors ?

P : Pendant le ramadan je n'avais pas l'insuline déjà. Et mon cardiologue pendant le mois de ramadan m'avait enlevé un médicament.

Le petit fils : Lasilix ?

P : Oui peut être bien. Le médecin m'a dit de prendre que le matin à 4h quand on mange et le soir. Pendant le ramadan quand j'ai fait la Omra j'ai pris que 2 fois mes médicaments sinon les autres fois j'avais 3 prises par jour.

I : D'accord donc sur conseil de votre médecin vous avez changé vos prises.

P : Et le diabétologue d'ici m'avait enlevé un médicament aussi pendant le ramadan.

Le petit-fils : Il a arrêté un anti-diabétique pendant le ramadan, je m'en rappelle.

I : D'accord, donc vous avez vu votre médecin traitant, le diabétologue et la cardiologue avant de partir à la Omra pendant le mois de ramadan ?

P : Non j'avais vu mon diabétologue et mon cardiologue 1 ou 2 mois avant le mois de ramadan. C'est pour ça qu'ils m'ont donné des conseils pour le mois de ramadan. J'ai vu que mon médecin traitant pour préparer

le pèlerinage car c'est lui qui m'a prescrit mes vaccins.

I : Ok ça marche. Et quelles sont vos ressentis concernant la prise de médicaments pendant le pèlerinage ?

P : C'est pareil ici ou là-bas. C'est facile de prendre des médicaments, y a rien à changer.

I : Est-ce que vous avez essayé là-bas la médecine alternative ? Ça peut être des plantes ou la médecine prophétique ou les huiles etc.

P : Non non jamais.

Le petit-fils : T'as pas fait le hijama ?

P : J'ai fait le Hijama là-bas. Je l'ai fait qu'une fois.

I : C'est quoi un Hijama ?

P : Ça se fait avec des ventouses pour enlever le mauvais sang qui favorise les cailloux de sang. Ça me fait du bien.

I : D'accord, et pendant le jour où vous avez fait ça, vous avez maintenu la prise de vos médicaments ?

P : Oui oui sauf le médicament pour fluidifier le sang. Je l'ai arrêté pendant 2 jours avant de faire le Hijama. Car le Monsieur là-bas m'a dit qu'il ne faut pas le prendre pendant 2 jours après sinon le sang sort beaucoup.

I : Ahh oui d'accord, pendant 2 jours avant le Hijama vous ne prenez pas votre médicament.

P : Oui pendant 2 jours mais celui-là ce n'est pas grave. Ce n'est pas un médicament. C'est pour liquéfier le sang c'est tout.

I : Pour vous ce n'est pas un médicament ?

P : Pour moi non.

I : Comment ça se fait ?

P : C'est pour liquéfier le sang pour qu'il n'y ait pas de caillou. C'est pour le caillou.

I : Mais c'est important comme médicament.

P : Noonn, non non.

I : Non ?

P : Kardegic ou celle-là, un des deux. C'est pour éviter de mettre le ressort dans les veines. C'est ce que mon cardiologue m'a expliqué. C'est pour éviter le caillou.

I : Oui c'est ça c'est pour éviter la formation de caillou de sang.

P : Mais ce n'est pas un médicament comme les médicaments pour le cœur, la tension, le diabète. Celle-là c'est un médicament mais juste pour liquéfier le sang.

I : Du coup celle-là vous l'arrêter plus facilement ?

P : J'ai fait le Hijama ici aussi il y a un mois j'ai fait pareil. Je l'ai arrêté et quand j'ai expliqué au Monsieur d'ici il m'a dit « t'as raison, t'as bien fait ».

I : Okey, et votre cardiologue sait que des fois vous arrêtez ce médicament ?

P : Oui je lui ai expliqué mais m'ont médecin m'a dit qu'il ne connaissait pas le Hijama. En France ce n'est pas très connu.

I : C'est vrai. Pour votre prochain pèlerinage, est ce que vous aimeriez qu'il y ait un accompagnement pharmaceutique ? C'est-à-dire que vous faites un entretien avec votre pharmacien avant votre voyage pour qu'il vous explique comment prendre vos médicaments pendant le pèlerinage et

au retour de votre voyage vous revoyez votre pharmacien pour faire le point sur ce qui s'est passé concrètement pendant le voyage, ça vous permet de faire un bilan sur votre voyage.

P : Oui c'est bien si je trouve quelqu'un pour faire ça. Personne ne dira non ça. C'est bien.

I : Pour vos voyages passé à part vos médecins qui vous ont donné quelques conseils, personne ne vous a donné de conseils. C'est vous qui vous êtes organisé seul.

P : Oui voilà j'ai fait tout seul.

I : Et avec l'expérience de pèlerinage avec les médicaments que vous avez acquis, est ce que vous pensez que ce type d'entretien

peut vous aider à mieux prendre vos médicaments ?

P : Oui, ça serait bien.

I : Et qu'est-ce que vous conseillerez aux futurs pèlerins qui vont faire le pèlerinage avec des médicaments au long cours ?

P : Je dirai ce que mon médecin m'a dit. Il ne faut pas oublier les médicaments, qu'il faut prendre les médicaments à l'heure matin midi et soir.

I : D'accord, moi c'est tout ce que j'avais comme question. Est-ce que vous avez des remarques ou quelques choses à rajouter ?

P : C'était bien, c'était impeccable.

ANNEXE F : Verbatim de l'entretien n°5

I : Intervenante

P : Patient

L'entretien s'est déroulé par visioconférence le 01/05/2021. Seulement le patient et l'intervenante étaient présents pendant l'entretien.

I : Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté de participer à cet entretien. Je réalise cette étude dans le cadre de ma thèse en pharmacie. Le but de cet entretien est d'essayer de comprendre comment se réalise un pèlerinage pour un patient qui doit régulièrement prendre des médicaments. Avec votre accord, je vais enregistrer l'entretien. Le compte rendu de l'entretien sera anonyme.

P : Oui, c'est bon pour l'enregistrement.

I : Je vais d'abord commencer par quelques questions sur vous puis j'aurai des questions sur votre voyage.

P : Oui c'est bon.

I : Quelle est votre âge s'il vous plaît ?

P : J'ai 23 ans.

I : D'accord et quel est votre métier ?

P : Interne en santé publique.

I : A 23 ans vous êtes interne ?
Félicitations !

P : Je vais avoir 24 ans en septembre mais oui merci.

I : D'accord c'est très bien quand même. Quel est votre origine s'il vous plaît ?

P : Moi je suis français de nationalité, ma mère est turque et mon père est libanais.

I : Ok, et quelles sont les langues que vous parlez couramment ?

P : Je parle le français et l'anglais.

I : Est-ce que vous êtes marié ? célibataire ? Avez-vous des enfants ?

P : Je suis célibataire.

I : Sans enfant ?

P : Pas d'enfant.

I : Ok, est ce que vous pouvez m'expliquer vos maladies s'il vous plaît ?

P : J'en ai qu'une chronique qui me pousse à prendre des médicaments. C'est la rectocolite hémorragique. C'est maladie inflammatoire des intestins. Vous voulez les symptômes aussi ?

I : J'aimerais bien mais c'est comme vous voulez.

P : Dans les symptômes que je ressens, il y a les maux de ventre. Il y a des émissions sanglantes à la selle, des diarrhées, des envies impérieuses. Il y a la fatigue aussi. Après il y a des symptômes biologiques. Ça peut faire de l'anémie. Voilà ce sont les symptômes que j'ai déjà eus.

I : D'accord, et quelles sont les médicaments que vous prenez pour traiter votre maladie ?

P : Il y a différents types de médicaments. Moi j'ai eu besoin d'un seul principe actif. C'est la mésalazine, Pentasa®. Et le différend entre le fond de traitement et

traitement de crise était les dosages et les modalités d'administration. Tous les jours je prenais des granules sous formes orales et quand il y a des poussées je prends sous forme locale.

I : D'accord, est-ce que ce traitement vous permet de stabiliser vos symptômes ?

P : Ça permet de stabiliser les symptômes quand les crises étaient là.

I : Ça vous arrive-t-il souvent d'avoir des crises ?

P : C'est principalement pendant les périodes de stress comme les périodes de partiels, les périodes où c'est compliqué à la maison, les périodes où je ressens qu'il y a des gros enjeux et que j'ai dû mal à gérer.

I : D'accord, est-ce que vous prenez d'autres médicaments sans prescription, en automédication ? Il peut s'agir des médicaments mais aussi des plantes, des huiles etc.

P : Je ne prends pas tout ça par contre je fais des migraines. Et pour traiter ça je prends de l'ibuprofène.

I : L'ibuprofène vous le supportez bien par rapport à votre maladie ?

P : En fait moi je ne ressens pas les effets indésirables du traitement. Même pour les effets indésirables de Pentasa®, ce n'est que sur la biologie. Il faut faire attention au foie au niveau de la prise de sang. Sinon je n'ai pas ressenti d'effets indésirables.

I : D'accord.

P : En fait, à un moment Pentasa® je le prenais directement sous forme locale même pour le traitement de fond. C'était un peu gênant. Il y a eu des irritations au niveau du site d'administration. J'en ai parlé avec le médecin et on est passé sous forme oral et ça s'est très bien résolu.

I : D'accord, est ce que vous avez rencontré d'autres difficultés pour prendre vos médicaments ? Vous venez me parler de la forme du médicament, est-ce qu'il y a eu d'autres difficultés ?

P : Il n'y a pas de difficulté particulière. Je le prends le matin et il n'y a pas de souci. C'est avant le petit-déjeuner, c'est une routine. Après quand je pars à l'étranger, je vais rarement dans des pharmacies pour récupérer les médicaments. Du coup, quand j'arrive au bout de mon stock, en générale j'en reprends pas jusqu'à la fin du voyage. Du coup je fais des périodes sans traitements.

I : Ces ruptures de stock lié au fait que vous n'êtes pas allé à la pharmacie se produit qu'à l'étranger ou en France aussi ?

P : [*Le patient réfléchit*] Que à l'étranger. Après pour être tout à fait honnête, ça fait presque un an que je ne prends plus de traitement car je n'ai pas eu de crises malgré les périodes de partiels, malgré les périodes un peu plus difficiles. J'en ai parlé avec mon médecin qui était d'accord avec moi que le traitement n'était plus indiqué à ce moment-là.

I : D'accord très bien. Vous ne prenez plus de traitement pour votre maladie chronique depuis un an alors. Je vais reprendre l'échelle que je vous avais envoyé juste avant de commencer l'entretien. C'est une échelle visuelle qui commence par 0. 0 veut dire que vous ne prenez jamais votre médicament et 100 veut dire que vous prenez toujours vos médicaments à l'heure et à la dose prescrite. Où est ce que vous vous situerez dans votre quotidien ?

P : Aujourd'hui ?

I : On va dire quand vous deviez prendre tous les jours votre médicament.

P : Euhh... Je dirai... 90. Je ne ratais très rarement les prises et je les prenais toujours aux mêmes moments.

I : D'accord. Je vais passer aux questions sur le pèlerinage. En quelle année vous aviez effectué votre pèlerinage ?

P : Pour moi c'était la Omra. Vous m'aviez dit que c'était bon aussi.

I : Oui c'est bon.

P : D'accord c'était il y a 3 ans en 2018.

I : OK, et votre voyage a duré combien de temps ?

P : Ca avait duré 2 semaines.

I : Donc si j'ai bien compris vous aviez des médicaments à prendre pendant le pèlerinage.

P : Oui c'est ça.

I : Il s'agissait de Pentasa® ou vous aviez peut-être d'autres médicaments ?

P : Il y avait Pentasa® par voie orale et la voie locale. Le matin je prenais les granules et les soirs je prenais les suppositoires.

I : D'accord, tous les jours vous preniez ces deux formes alors

P : C'est ça, à ce moment-là j'étais en crise. Je pense que le voyage ne m'a pas aidé.

I : D'accord, et comment ça s'est passé votre voyage pendant la crise ?

P : Je me sentais surtout fatigué et j'avais du mal à suivre mon groupe d'ami.

I : D'accord, est-ce que vous étiez juste en groupe d'ami ou le voyage était-il organisé par une association ?

P : C'était un voyage organisé par une association et j'étais parti avec un groupe d'amis.

I : D'accord, et comment vous avez préparé votre voyage médicament parlant ?

P : A ce moment-là je ne prenais pas d'ibuprofène pour les migraines donc ça déjà je ne l'avais pas. Par contre pour la mésalazine, avant le voyage je le prenais régulièrement. Le format du médicament c'est une boîte pour 30 jours. Il s'agit des sachets pour 2 grammes et moi je prenais 4 grammes par jour. Donc avec la boîte de 60 unités, j'en avais pour 30 jours. En fait, j'ai juste pris ma boîte que je n'avais pas encore fini et je l'ai ramené avec moi. Et ça m'a suffi largement pendant le voyage. Et en plus de ça, j'avais pris mon ordonnance. Il me semble qu'on a besoin de l'ordonnance pour faire passer les médicaments à l'aéroport. Si jamais je perdais mes médicaments sur le chemin, je pouvais toujours en récupérer avec l'ordonnance. J'étais parti voir mon médecin pour lui demander s'il fallait une ordonnance avec les dénominations internationales. Et donc il m'avait fait une ordonnance avec les dénominations internationales.

I : D'accord, est ce que vous avez fait la vaccination aussi avant de partir ?

P : Oui, moi je l'ai fait un peu en dernière minute mais je n'ai pas rencontré de difficulté particulière pour ça. Je suis parti voir un médecin. Il m'a prescrit une ordonnance de vaccin et je les ai récupérés puis ça s'est fait rapidement.

I : D'accord, je vais reprendre la préparation médicaments. Donc vous êtes parti voir votre médecin qui vous a fait une ordonnance et après vous avez dû aller à la pharmacie récupérer vos médicaments ?

P : Non, comme la boîte de médicament me fait 30 jours. Je suis parti début janvier et ma boîte était déjà pleine.

I : D'accord.

P : J'ai gardé les médicaments que j'utilisais au quotidien et je les ai pris avec moi. Je n'ai pas pris de boîte supplémentaire pour le voyage.

I : Okey, entre le moment où vous avez décidé de faire le pèlerinage et le moment où vous êtes parti pour le pèlerinage, il y a eu combien de jours ? Vous vous êtes décidé au dernier moment ?

P : Je ne m'en rappelle plus. Je sais qu'il y avait un délai pour avoir le visa mais je ne m'en souviens plus exactement. Mais ça s'est décidé un peu vite. En fait 5 jours avant le deadline un de mes amies m'a dit que ça serait bien qu'on y aille et j'ai accepté.

I : D'accord, ce que je me demande en fait c'est si vous saviez que vous alliez faire le pèlerinage, la dernière fois que vous êtes allé à la pharmacie avant de partir pour le pèlerinage.

P : Oui je savais quand j'ai récupéré mon médicament que j'allais faire le pèlerinage. Le truc c'est que en termes de rythme je savais où j'en étais de ma boîte et du coup j'en avais pas besoin de récupérer plus de médicaments.

I : D'accord ça marche. Et au moment où vous avez récupéré votre dernière boîte de médicament, est ce que vous avez parlé avec votre pharmacien que vous alliez réaliser le pèlerinage ?

P : Non je n'ai pas discuté avec lui.

I : D'accord et est-ce qu'au moment de la délivrance vous avez reçu des conseils pharmaceutiques ?

P : Non car j'ai cette maladie depuis 2014 et c'est toujours le même pharmacien qui me délivre les médicaments donc à un moment,

il n'y a rien de plus à dire. Donc il n'y a pas eu de conseils pharmaceutiques.

I : D'accord. Et votre médecin quelles sont les conseils qu'il vous a donné par rapport à votre voyage ?

P : Il m'a donné des conseils par rapport à l'eau. Je crois que c'est tout. Je n'ai pas de souvenir qu'il m'ait donné des consignes supplémentaires.

I : D'accord.

P : Si, il m'avait dit aussi que si jamais on achète nous-même la nourriture, qu'il faut éviter les marchés et bien laver et éplucher les fruits et légumes. Et c'est tout.

I : Est-ce que vous pensez que le fait que vous étiez étudiant en médecine a fait qu'il vous a donné moins de consignes ?

P : Peut-être, il savait que j'étais étudiant en médecine à ce moment-là. Donc peut-être que c'est vrai. Je n'y avais pas pensé.

I : Et donc pendant le pèlerinage, comment s'est passé la prise de vos médicaments ?

P : Euhh. On se levait tous les jours assez tôt. Moi je les prenais au réveil. J'avais une bouteille d'eau. Donc je prenais mon médicament avec de l'eau et pour la matinée ça s'arrêtait là. Et le soir, j'allais à la selle et ensuite je mettais mon suppositoire. Et ensuite j'allais dormir.

I : D'accord et quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées pour prendre vos médicaments pendant le pèlerinage ?

P : J'ai pas rencontré de difficulté particulière.

I : Aucune difficulté ? Il peut s'agir par exemple du manque de temps ou la forme du médicament pas adaptée etc.

P : En fait le matin je me levais je prenais mes médicaments et le soir avant de dormir je prenais mes médicaments. Du coup, je n'avais pas besoin de m'organiser plus que ça. Mais si je devais en prendre dans la journée, ça aurait pu être différent mais là c'était réglé.

I : D'accord, et ça vous est arrivé de sauter une prise ou d'en oublier ?

P : Euhh... Non je ne crois pas. Même les jours où on se levait tôt et on partait dans la foulée je prenais mes médicaments et après de longues journées aussi je prenais mes médicaments. Donc, non je n'ai pas sauté de prise. Je n'ai pas été bloqué pour le prendre.

I : Ok, ça marche. Est-ce que vous avez rencontré des problèmes de santé pendant le pèlerinage ?

P : Tout notre groupe de pote, on a eu la diarrhée pendant 2 jours. On a tous mangé au même endroit donc c'est facile de retracer la cause.

I : D'accord est-ce qu'il y a eu d'autres problèmes de santé ? Même la fatigue, les blessures etc.

P : Non, par rapport à la fatigue, j'étais plus fatigué que mes amis. Mais à ce moment-là, j'étais en crise en fait. Même avant de partir c'était un peu violent. C'était intense. J'étais beaucoup plus fatigué que les autres.

I : Comment ça s'est passé alors votre voyage pendant une crise ?

P : Il y a certaines activités que je n'ai pas pu faire. En fait il y a un circuit classique. J'ai du mal à tout souvenir mais deux fois je ne me suis pas levé alors qu'il y avait des visites de lieux historiques que je n'ai pas fait car j'étais trop fatigué.

I : Et ça s'est bien passé ? Ça n'a pas été compliqué de gérer la crise et le voyage au même temps ?

P : Je ne garde pas un souvenir difficile. Hormis cette difficulté-là d'être fatigué à des moments mais globalement j'ai pu faire la plupart des activités.

I : D'accord, et votre crise a duré tout au long de votre voyage ?

P : Oui c'est ça.

I : Okey ça marche. Et donc quels sont les ressentis que vous avez eu concernant la prise de médicaments pendant un voyage religieux ?

P : Les médicaments je n'ai jamais envie de les prendre. C'est pour ça que depuis un an j'ai arrêté de les prendre. Prendre des médicaments tous les jours est une contrainte. Quand j'ai arrêté et qu'il n'y avait plus de symptômes j'étais très content. Et pendant le voyage religieux, je n'ai pas senti comme quelques choses de différent que pendant mon quotidien. Je n'ai pas eu de difficulté supplémentaire. En plus, c'était pas la première fois que je partais en voyage avec des médicaments. Du coup, ce n'est pas beaucoup plus d'organisation que ça en fait. J'ai de la chance que ces médicaments je ne dois pas les prendre 2-3 fois par jour. Il y a des modes d'administrations assez contraint quand même. Moi c'était juste un truc à avaler et c'est tout.

I : D'accord. Et donc l'expérience de voyage avec des médicaments même dans un autre pays, vous a aidé par rapport à vos prises de médicaments.

P : Oui voilà.

I : Est-ce que pendant le pèlerinage, vous avez essayé d'autres moyens de traitements ? Comme l'automédication ou bien la médecine prophétique...

P : Non non. Je pense que je suis un peu matricé par mes études. Je pense que pour

la médecine, le mieux c'est de s'entretenir à la *evidence based medicine* avec ce qu'on peut déduire des données scientifiques. Après pour le reste je ne pense pas que ça fasse effet donc je ne prends pas mais je ne vais pas empêcher les gens en prendre.

I : D'accord ça marche. Je vais reprendre l'échelle de tout à l'heure. Ça sera toujours pareil. 0 veut dire que vous ne prenez jamais votre traitement et 100 veut dire que vous prenez toujours votre traitement à l'heure et à la dose prescrite. Cette fois-ci je vais vous demander où est-ce que vous vous situerez pendant le pèlerinage.

P : Pendant le pèlerinage, j'avais pris toutes les doses à l'heure et je les avais tous prises. Donc je me mettrai à 100 sur deux semaines.

I : D'accord, et vous pensez que c'est lié à quoi de passer de 90 à domicile à 100 pendant le voyage ?

P : En fait pendant les crises j'étais beaucoup plus observant parce que je voulais que ça s'arrête parce que ça augmentait la fatigue parce que ce n'est pas agréable d'avoir des symptômes, d'être ballonné.

I : Oui je comprends. Qu'est-ce que vous penseriez d'un accompagnement pharmaceutique pour votre prochain voyage avec votre pharmacien habituel. Donc il va s'agir d'entretiens individuels avant et après votre voyage. Avant votre voyage, pour préparer votre voyage et faire un bilan et après votre voyage pour voir comment ça s'est passé concrètement votre voyage. Est-ce que ça vous intéresserait ?

P : Personnellement ça ne m'intéresserait pas car je ne pense pas que l'enjeu soit à la hauteur. Je le ressentirai comme une contrainte, aller voir le pharmacien et bloquer un moment pour ça alors que ma gestion de médicament j'ai l'habitude. Je sais comment ça va se passer, je sais adapter

mes médicaments avec les activités que je vais faire. Ça ne demande pas beaucoup d'aménagement.

I : D'accord, donc vous ne pensez pas que cela vous serait plus utile que ça.

P : C'est ça. Après pour un diabétique, il y a une incidence beaucoup plus forte et rapide sur leur santé donc ça pourrait être intéressant. Mais pour moi, non je ne pense pas que cela soit nécessaire.

I : D'accord. Donc pour d'autres patients vous pensez que ça peut être intéressant mais pas pour vous.

P : C'est ça.

I : Qu'est-ce que vous conseillerez aux futurs pèlerins qui auront à prendre des médicaments pendant leurs voyages ?

P : De bien se renseigner sur le déroulement des activités, de bien se renseigner sur les conditions dans lesquels ça va se faire, où est-ce qu'ils vont dormir, ça va être quoi leur accès à l'eau ? ça va être quoi leurs accès aux soins si jamais il y a des soins infirmière, comment ils vont pouvoir s'arranger sur ça. Et voilà. En fait, je ne pourrai pas dire grand-chose de mon expérience personnel parce que si je devais en tirer quelques choses de mon expérience ça serait qu'il faut prendre suffisamment de médicament et il faut bien prendre ses ordonnances.

I : D'accord, donc moi j'ai fini avec mes questions, est-ce que vous avez d'autres remarques à rajouter ?

P : Je n'ai rien qui me vient à l'esprit tout de suite.

I : D'accord, ça marche. Je vous remercie beaucoup de votre participation. Pour ma part c'était très intéressant. Je vous remercie pour votre temps et votre participation et je vous souhaite de passer une bonne journée !

P : Merci et bon courage pour la suite.

ANNEXE G : Les accompagnements pharmaceutiques

Les accompagnements pharmaceutiques actuellement en place sont les bilans partagés de médication (BPM), les entretiens « AVK/AOD » et les entretiens « asthme » et récemment les entretiens « oncologie par traitement par voie orale ». Vous trouverez ci-dessous des rappels sur les différents accompagnements pharmaceutiques déjà en place en France. Pour plus de précisions concernant ces dispositifs, des guides d'accompagnement validés par HAS et des fiches sont à disposition des pharmaciens sur le site de l'assurance maladie dans l'espace Pharmacien.

- **Les bilans partagés de médicaments (BPM)**

Les BPM permettent d'accompagner les patients âgés dans leur prise en charge médicamenteuse. Les patients âgés polymédiqués sont exposés à un risque accru d'effets indésirables et d'interactions médicamenteuses. Dans une publication de l'IRDES, l'initiation d'un nouveau médicament augmente de 12 à 18% le risque d'effets indésirables(70).

Le BPM a pour ambition de diminuer le risque d'iatrogénie médicamenteuse chez les patients âgés polymédiqués, d'apporter des outils, des connaissances et des compétences nécessaires pour renforcer l'autonomie, la gestion et l'adhésion médicamenteuse. Les bilans partagés visent également à adapter au mieux le traitement à un patient donné et à renforcer la confiance et la communication entre le pharmacien et le patient.

Toutes ces démarches se font en coordination avec le médecin traitant du patient.

Les patients cibles sont :

- Tout patient de 65 ans et plus et ayant au moins une Affection de Longue Durée (ALD)
- Tout patient 75 ans et plus et qui a au moins 5 molécules prescrites depuis au moins 6 mois

1^{ère} étape : Entretien de recueil d'informations.

Cet entretien permet d'expliquer au patient les objectifs et le déroulement du BPM, d'avoir les informations générales sur le patient, l'état physiologique du patient (notamment l'évaluation de la fonction hépatique et rénale), les médicaments (prescrit ou automédications), la connaissance que le patient a de ses maladies et de ses traitements(71).

2^{ème} étape : Analyse des traitements

Une fois l'entretien de recueil d'information réalisé, le pharmacien analyse les données obtenues afin de vérifier les posologies, les interactions médicamenteuses, les contre-indications, la forme galénique etc. A cette étape, le pharmacien peut contacter le médecin traitant s'il le considère nécessaire.

3^{ème} étape : Entretien-conseil avec le patient

Pendant cet entretien, le pharmacien explique au patient son analyse pharmaceutique et délivre des conseils pour optimiser l'adhésion médicamenteuse.

4^{ème} étape : Entretien de suivi d'observance

Cet entretien a pour objectif de faire le bilan des stratégies mis en place et de réévaluer l'adhésion médicamenteuse du patient.

- **Les entretiens AVK/AOD**

Les patients cibles pour un entretien AVK/AOD sont les patients sous anticoagulants oraux depuis plus de 6 mois. Ces entretiens peuvent également être proposés à l'initiation à condition que la durée de traitement prévue soit plus de 6 mois(71).

L'objectif principale des entretiens AVK et AOD : Diminuer l'iatrogénie médicamenteuse et optimiser l'adhésion médicamenteuse. En effet, l'iatrogénie médicamenteuse avec ces médicaments à marge thérapeutiques étroite est très fréquente. Ainsi, la prise d'AVK constitue la première cause d'iatrogénie en France avec 17 300 hospitalisations et 4 000 décès(72). Si ces

médicaments sont mal dosés alors le patient encourt un risque hémorragique (surdosage) ou un risque thromboembolique (sous-dosage).

1^{ère} étape : Entretien d'évaluation

Cette étape permet de collecter des informations générales sur le patient ainsi que ses points faibles et forts pour gérer sa maladie et ses traitements. Les informations recueillies lors de cet entretien sont des informations générales sur le patient (nom, prénom, les traitements chroniques, les habitudes de vie, automédication, résultats des examens biologiques notamment pour l'INR et la fonction rénale, perception globale du patient, évaluation de l'observance...). Ce premier entretien permet de définir le programme des entretiens thématiques. La durée des entretiens étant limitée, il est important de prioriser les informations en fonction des besoins et des connaissances du patient.

2^{ème} étape : Entretien thématique

En fonction des besoins du patients, l'entretien thématique peut se porter sur différents sujets. Les thématiques proposées par l'assurance maladie pour les entretiens AVK/AOD sont la surveillance biologique, l'observance, les effets du traitement, habitudes de vie et l'alimentation.

L'année suivante : le pharmacien doit proposer au patient 2 autres entretiens thématiques.

- **Les entretiens asthmes**

D'après l'article 28.2 de la convention nationale organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie, un patient sur quatre est insuffisamment contrôlé et le nombre d'hospitalisation lié à l'asthme s'élève à 15 000 hospitalisations par an(62). Le rôle des pharmaciens lors des entretiens asthme a été défini par la convention. Il s'agit du contrôle d'observance du traitement de fond, conseils sur la bonne utilisation des médicaments, contrôle de la technique d'inhalation et de la bonne observance.

Les patients cibles sont les patients sous corticoïdes inhalés au long cours et l'initiation au traitement avec corticoïdes inhalés après un arrêt d'au moins 4 mois.

A l'image des entretiens AVK, le premier entretien asthme est l'entretien d'évaluation qui permet de définir les points à aborder pendant les entretiens thématiques.

Les entretiens thématiques sont les entretiens adaptés au besoin des patients. Les principaux sujets proposés par l'assurance maladie sont les principes du traitement, technique d'inhalation, effet du traitement, observance et les facteurs déclenchant.

- **Les entretiens pharmaceutiques pour les patients sous anticancéreux oraux**

Les patients cibles sont les patients de 18 ans ou plus qui sont traités par les molécules anticancéreux appartenant aux classes ATC L01 et L02 administrées per os (Comprimé, gélule ou capsule molle)(72). Les traitements anticancéreux par voie orale ont connu un fort développement. De nos jours, les anticancéreux par voie orale représentent 40% des thérapies ciblées, 37% des chimiothérapies conventionnelles, 18% de l'hormonothérapie. L'avantage principale avec la chimiothérapie orale est son moindre impact sur la qualité de vie (par rapport à la chimiothérapie par voie intraveineuse). Mais la chimiothérapie par voie orale présente plusieurs problématiques notamment la gestion d'effets indésirables à domicile, l'adhésion médicamenteuse, les erreurs de dosages, variabilité interindividuelle concernant la biodisponibilité des médicaments, etc. Le pharmacien a une place importante pour aider le patient dans la gestion des effets indésirables et l'optimisation de l'adhésion médicamenteuse. L'accompagnement des patients sous chimiothérapie orale se fait en plusieurs étapes comme pour les autres accompagnements pharmaceutiques.

1^{ère} étape : Entretien initiale

Permet de récolter des informations générales sur le patient, son traitement, les modalités d'administration, les connaissances du patient et sa perception du traitement.

2^{ème} étape : Entretien sur la gestion des effets indésirables et la vie quotidienne.

3^{ème} étape : Entretien d'observance

ANNEXE H : Modalités de déroulement des entretiens pharmaceutiques

BPM	Asthme	AVK/AOD	Chimiothérapie orale
1^{ère} année			
Entretien de recueil d'information	Entretien d'évaluation 2 entretiens thématiques minimum (50€)	Si traitements anticancéreux au long cours :	
Analyse pharmaceutique		1 entretien initial 2 entretiens thématiques (60€)	
Entretien conseil		Si autres traitements anticancéreux :	
Suivi d'observance à 6 mois (60€)		1 entretien initial 2 entretiens thématiques (80€)	
2^{ème} année et les années suivantes			
Si nouveaux traitements : reprendre de l'étape analyse pharmaceutique (30€)	2 entretiens thématiques minimum (30€)	Si traitements anticancéreux au long cours :	
Si pas de nouveaux traitements : 2 entretiens de suivi d'observance dans l'année (20€)		1 entretien d'observance (20€)	
		Si autres traitements anticancéreux :	
		2 entretiens thématiques (30€)	

Figure 22: Modalités de déroulement des entretiens pharmaceutiques avec les rémunérations perçues par les pharmaciens indiquées entre parenthèses

ANNEXE G : Le questionnaire QUILAM

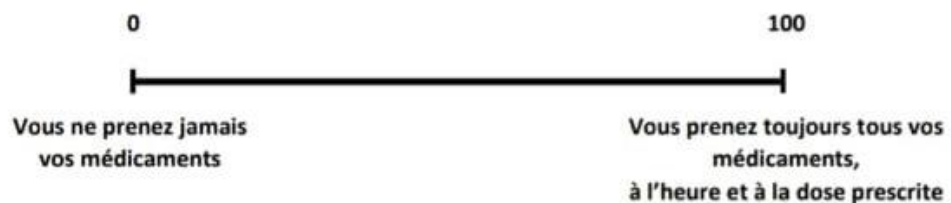
QUESTIONNAIRE QUILAM Vos médicaments et vous

Il est souvent difficile de devoir prendre des médicaments régulièrement pour une maladie chronique. Nous cherchons à connaître les difficultés que vous rencontrez dans la prise de votre traitement (de vos médicaments) pour votre maladie.

Ce questionnaire comprend 2 pages. Merci de prendre le temps de répondre à toutes les questions suivantes

Première partie

Sur une échelle de 0 à 100 (0 signifie que vous ne prenez jamais vos médicaments, et 100 que vous les prenez toujours, à l'heure et à la dose prescrites), placez une croix sur la barre noire là où vous estimez vous situer.



Deuxième partie

Pour chaque question, entourez la réponse qui vous correspond le mieux de 1 à 7 (1 = pas du tout d'accord, 7 = Tout à fait d'accord)

	Pas du tout d'accord						Tout à fait d'accord
Les médecins utilisent trop de médicaments.	1	2	3	4	5	6	7
Je m'inquiète parfois à propos des effets à long terme de mon traitement.	1	2	3	4	5	6	7
Je suis parfois négligeant(e) dans la prise de mes médicaments	1	2	3	4	5	6	7
Mon médecin (ou autre professionnel de santé) m'a expliqué comment traiter correctement ma maladie.	1	2	3	4	5	6	7
Si les médecins passaient plus de temps avec les patients, ils prescriraient moins de médicaments.	1	2	3	4	5	6	7
Les remèdes naturels sont plus sûrs que les traitements médicaux.	1	2	3	4	5	6	7
Je suis globalement satisfait(e) de ce traitement.	1	2	3	4	5	6	7
Il m'arrive de diminuer ou d'arrêter de prendre mes médicaments sans le dire à mon médecin, parce que je me sens plus mal lorsque je les prends.	1	2	3	4	5	6	7
Il m'arrive de ne pas être à l'aise pour prendre mon médicament pour des raisons sociales (ex : j'étais avec des amis).	1	2	3	4	5	6	7
J'ai des difficultés à gérer tous les médicaments que je dois prendre.	1	2	3	4	5	6	7

	Jamais			Systématiquement			
Il m'arrive de ne pas avoir mes médicaments avec moi au moment où je devais les prendre.	1	2	3	4	5	6	7
Je comprends les instructions données par les professionnels de santé sur la prise des médicaments.	1	2	3	4	5	6	7
Nous prenons les décisions ensemble avec mon médecin.	1	2	3	4	5	6	7
Il m'arrive d'oublier de faire renouveler mes prescriptions.	1	2	3	4	5	6	7

Nous vous remercions de votre collaboration

Bibliographie

1. Gaillet M. Vaccinations et informations sanitaires des pèlerins avant le départ pour La Mecque: étude en 2006 au centre de vaccinations internationales du service des maladies infectieuses et tropicales de l'hôpital Nord à Marseille [Thèse d'exercice]. [1969-2011, France]: Université Aix-Marseille II; 2007.
2. Hommel C. Pèlerins à destination de La Mecque vus au Centre de vaccinations internationales de Strasbourg (France): couverture vaccinale diphtérie, tétanos, poliomyélite et grippe. :4.
3. Observance — acadpharm [Internet]. [cité 15 mars 2021]. Disponible sur: <https://dictionnaire.acadpharm.org/w/Observance>
4. Sabaté E, World Health Organization, éditeurs. Adherence to long-term therapies: evidence for action. Geneva: World Health Organization; 2003. 198 p.
5. Allenet B, Lehmann A, Baudrant M, Gauchet A. Il nous faut arrêter de parler du patient « non observant » à ses traitements mais plutôt d'un patient présentant des difficultés d'adhésion médicamenteuse. Annales Pharmaceutiques Françaises [Internet]. 1 nov 2018 [cité 9 mars 2021];76(6):489-98. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003450918300671>
6. Vrijens B, De Geest S, Hughes DA, Przemyslaw K, Demonceau J, Ruppar T, et al. A new taxonomy for describing and defining adherence to medications. Br J Clin Pharmacol [Internet]. mai 2012 [cité 21 mars 2021];73(5):691-705. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3403197/>
7. Patient et professionnels de santé : décider ensemble [Internet]. [cité 6 mars 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf
8. OMS | L'observance des traitements prescrits pour les maladies chroniques pose problème dans le monde entier [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 9 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr54/fr/>
9. Kardas P, Lewek P, Matyjaszczyk M. Determinants of patient adherence: a review of systematic reviews. Front Pharmacol [Internet]. 25 juill 2013 [cité 21 mars 2021];4. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3722478/>
10. Netgen. Améliorer l'observance médicamenteuse [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 14 févr 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2004/RMS-2480/23788>
11. Chapman RH, Benner JS, Petrilla AA, Tierce JC, Collins SR, Battleman DS, et al. Predictors of adherence with antihypertensive and lipid-lowering therapy. Arch Intern Med. 23 mai 2005;165(10):1147-52.
12. Charpentier A, Goudemand M, Thomas P. L'alliance thérapeutique, un enjeu dans la schizophrénie. L'Encéphale [Internet]. 1 févr 2009 [cité 15 mars 2021];35(1):80-9. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0013700608000493>

13. Masson E. Observance médicamenteuse et rechutes dans la schizophrénie : des neuroleptiques classiques aux APAP [Internet]. EM-Consulte. [cité 15 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/214251/observance-medicamenteuse-et-rechutes-dans-la-schi>
14. Kinsman RA, Dirks JF, Dahlem NW. Noncompliance to prescribed-as-needed (PRN) medication use in asthma: Usage patterns and patient characteristics. *Journal of Psychosomatic Research* [Internet]. 1 janv 1980 [cité 15 mars 2021];24(2):97-107. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0022399980900598>
15. Tahri N. Observance thérapeutique et maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. *La Presse Médicale* [Internet]. 1 sept 2007 [cité 23 mars 2021];36(9, Part 2):1236-43. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0755498207000139>
16. Scheen AJ, Giet D. Non-observance thérapeutique : causes, conséquences, solutions. *Rev Med Liège*. :7.
17. 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* [Internet]. 1 janv 2012 [cité 21 mars 2021];70(1):15-25. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003450911001374>
18. George M. Adherence in Asthma and COPD: New Strategies for an Old Problem. *Respir Care*. juin 2018;63(6):818-31.
19. Vaxelaire L, Gouvernet B, Palazzolo J. Le vécu des effets indésirables d'un traitement antipsychotique : facteurs influençant l'observance médicamenteuse. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique* [Internet]. 1 sept 2014 [cité 21 mars 2021];172(7):534-40. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003448713003855>
20. Marant C, Longin J, Gauchoux R, Arnould B, Spizak C, Marrel A, et al. Long-Term Treatment Acceptance. *Patient-Patient-Centered-Outcome-Res* [Internet]. 1 déc 2012 [cité 23 mars 2021];5(4):239-49. Disponible sur: <https://doi.org/10.1007/BF03262496>
21. Légifrance - Publications officielles - Journal officiel - JORF n° 0113 du 16/05/2019 [Internet]. [cité 4 août 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/download/pdf?id=JQDkiVqbiPoVpbHfpdweSU1tUE4pff_NWtPY0T-2KIM=
22. Náfrádi L, Nakamoto K, Schulz PJ. Is patient empowerment the key to promote adherence? A systematic review of the relationship between self-efficacy, health locus of control and medication adherence. *PLoS One*. 2017;12(10):e0186458.
23. Legrain PS. Consommation Médicamenteuse chez le Sujet Agé. 2005;16.
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* [Internet]. mars 2013 [cité 10 janv 2021];71(2):135-41. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0003450912001460>

25. guide_du_pelerin_2008_CRCM_Rhone_Alpes.pdf [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: http://www.asidcom.org/IMG/pdf/guide_du_pelerin_2008_CRCM_Rhone_Alpes.pdf
26. Les rites du Hajj [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.gomakkah.com/dossier/articles/1/Les+rites+du+Hajj.html>
27. Préparer sa Omra - Rites de la Omra [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.lepelerinage.com/preparer-sa-omra.html#1.1>
28. Les rites de la Omra [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.gomakkah.com/french/dossier/articles/479/Les+rites+de+la+Omra.html>
29. Pèlerinages en Arabie Saoudite - Regards croisés sur les pèlerinages [Internet]. [cité 11 janv 2021]. Disponible sur: <http://www.camip.info/Pelerinages-en-Arabie-Saoudite.html>
30. Netgen. Pèlerinages et grands rassemblements : épidémiologie et prévention [Internet]. Revue Médicale Suisse. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.revmed.ch/RMS/2008/RMS-157/Pelerinages-et-grands-rassemblements-epidemiologie-et-prevention>
31. Health Matters - Hajj [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <http://www.hajinformation.com/main/t20.htm>
32. CHRU - Les recommandations sanitaires aux voyageurs [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.chu-besancon.fr/infos-sante/les-recommandations-sanitaires-aux-voyageurs.html>
33. Le vaccin antiméningococcique tétravalent NIMENRIX® remboursé dans certaines indications [Internet]. VIDAL. [cité 5 août 2021]. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/actualites/16257-le-vaccin-antimeningococcique-tetravalent-nimenrix-rembourse-dans-certaines-indications.html>
34. Jokhdar H, Khan A, Asiri S, Motair W, Assiri A, Alabdulaali M. COVID-19 Mitigation plans During Hajj 2020: A Success Story of Zero Cases. Health Secur. 1 déc 2020;
35. Zumla A, Azhar EI, Alqahtani S, Shafi S, Memish ZA. COVID-19 and the scaled-down 2020 Hajj Pilgrimage—Decisive, logical and prudent decision making by Saudi authorities overcomes pre-Hajj public health concerns. Int J Infect Dis [Internet]. oct 2020 [cité 10 mars 2021];99:34-6. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7409790/>
36. étrangères M de l'Europe et des A. Arabie Saoudite- Dernière minute [Internet]. France Diplomatie - Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères. [cité 11 août 2021]. Disponible sur: <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/conseils-par-pays-destination/arabie-saoudite/>
37. OMS | Pèlerinage du Hadj: les autorités sanitaires saoudiennes sont prêtes [Internet]. WHO. World Health Organization; [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/features/2013/hajj-saudi-arabia/fr/>

38. Ministère saoudien de la Santé. Guide Général pour la Santé des Pèlerins du Hajj et De la Omra [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://www.moh.gov.sa/awarenessplatform/SeasonalAndFestivalHealth/Documents/006.pdf>
39. Visa Arabie Saoudite – Météo et Climat en Arabie Saoudite [Internet]. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.lepelerinage.com/climat-arabie-soudite.html>
40. Préparation physique pour la Omra ou le Hajj [Internet]. Manassiq. [cité 10 mars 2021]. Disponible sur: <https://manassiq.com/preparation-physique-pour-la-omra-ou-le-hajj/>
41. 2016-02-4Pages-51-tourisme-seniors.pdf [Internet]. [cité 24 mars 2021]. Disponible sur: https://www.entreprises.gouv.fr/files/files/directions_services/etudes-et-statistiques/4p-DGE/2016-02-4Pages-51-tourisme-seniors.pdf
42. Rapport mondial sur le vieillissement et la santé [Internet]. [cité 24 mars 2021]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/206556>
43. Hawthorne AB, Rubin G, Ghosh S. Review article: medication non-adherence in ulcerative colitis – strategies to improve adherence with mesalazine and other maintenance therapies. *Alimentary Pharmacology & Therapeutics* [Internet]. 2008 [cité 18 mars 2021];27(12):1157-66. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2036.2008.03698.x>
44. Nair KV, Belletti DA, Doyle JJ, Allen RR, McQueen RB, Saseen JJ, et al. Understanding barriers to medication adherence in the hypertensive population by evaluating responses to a telephone survey. *Patient Prefer Adherence* [Internet]. 29 avr 2011 [cité 18 mars 2021];5:195-206. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3090381/>
45. Yilmaz FT, Sabanciogullari S, Karabey G. The Effect of Hajj Pilgrimage on Treatment Compliance in Individuals with Chronic Diseases. *J Relig Health* [Internet]. avr 2019 [cité 8 nov 2020];58(2):599-611. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s10943-018-0601-7>
46. Berthier Nicole. Les techniques d'enquête en science sociales - Méthodes et exercices corrigés. 4ème. 352 p.
47. Lehmann A, Meslot C, Gauchet A, Baudrant M, Roustit M, Sarrazin P, et al. QUILAM : construire et valider un questionnaire d'identification des leviers pour accompagner l'adhésion du patient à son traitement médicamenteux. *Le Pharmacien Hospitalier et Clinicien* [Internet]. juin 2014 [cité 25 mars 2021];49(2):e104-5. Disponible sur: <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02027812>
48. Paillé P, Mucchielli A. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales [Internet]. Armand Colin; 2012 [cité 8 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-analyse-qualitative-en-sciences-humaines--9782200249045.htm>
49. Natalité – Fécondité – Tableaux de l'économie française | Insee [Internet]. [cité 4 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4277635?sommaire=4318291>
50. Ait M'hammed Maloud. La Hijama (Fondements, techniques, conseils). 2012.

51. Naïma E. Dossiers documentaires du Cismodoc. :16.
52. Pharmacien titulaire d'officine - Les pharmaciens - Ordre National des Pharmaciens [Internet]. [cité 18 août 2021]. Disponible sur: <http://www.ordre.pharmacien.fr/Les-pharmaciens/Le-metier-du-pharmacien/Fiches-metiers/Officine/Pharmacien-titulaire-d-officine>
53. Fainzang S. L'influence des cultures et des croyances sur le rapport au médicament. Journal Ordre National des Pharmaciens. 42:10. 2014;
54. Celui qui part pour faire le hajj et meurt... [Internet]. [cité 22 juin 2021]. Disponible sur: http://www.hadithdujour.com/hadiths/hadith-sur-Celui-qui-part-pour-faire-le-hajj-et-meurt-_639.asp
55. OMS-Europe. Therapeutic Patient Education - Continuing Education Programmes for Health Care Providers in the field of Chronic Disease, traduit en français en 1998 [Internet]. Disponible sur: https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0009/145296/E93849.pdf
56. Éducation thérapeutique du patient Définition, finalités et organisation: Juin 2007. Obes [Internet]. mars 2009 [cité 25 mars 2021];4(1):39-43. Disponible sur: <http://link.springer.com/10.1007/s11690-009-0174-4>
57. Lager G, Pataky Z, Golay A. Efficacité de l'éducation thérapeutique. Revue Médicale Suisse. 2009;3.
58. Baudrant M, Rouprêt J, Trout H, Certain A, Tissot E, Allenet B. Réflexions sur la place du pharmacien dans l'éducation thérapeutique du patient. Journal de Pharmacie Clinique [Internet]. 1 oct 2008 [cité 30 mars 2021];27(4):201-4. Disponible sur: http://www.jle.com/fr/revues/jpc/e-docs/reflexions_sur_la_place_du_pharmacien_dans_leducation_therapeutique_du_patient_279683/article.phtml?tab=texte
59. Chapitre Ier : Dispositions générales (Articles L1161-1 à L1161-6) - Légifrance [Internet]. [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/codes/id/LEGISCTA000020892071/>
60. Article L5125-1-1 A - Code de la santé publique - Légifrance [Internet]. [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000020890192/2011-04-13/
61. Convention nationale | ameli.fr | Pharmacien [Internet]. [cité 29 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/ardecche/pharmacien/textes-reference/textes-conventionnels/convention-nationale>
62. Entretien pharmaceutique — acadpharm [Internet]. [cité 28 mai 2021]. Disponible sur: https://dictionnaire.acadpharm.org/w/Entretien_pharmaceutique
63. sfpc_les_entretiens_pharmaceutiques.pdf [Internet]. [cité 17 mars 2021]. Disponible sur: https://sfpc.eu/wp-content/uploads/2019/08/sfpc_les_entretiens_pharmaceutiques.pdf
64. convention-pharmaciens-titulaires-officine_journal-officiel.pdf [Internet]. [cité 21 avr 2021]. Disponible sur:

https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/5319/document/convention-pharmaciens-titulaires-officine_journal-officiel.pdf

65. étrangères M de l'Europe et des A. Arabie Saoudite- Sécurité [Internet]. France Diplomatie - Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères. [cité 16 avr 2021]. Disponible sur: <https://www.diplomatie.gouv.fr/fr/conseils-aux-voyageurs/conseils-par-pays-destination/arabie-saoudite/>
66. Gouvernement du Canada A étrangères et C international C. Le Hadj et la Oumra en 2018 [Internet]. Voyage.gc.ca. Date published (YYYY-MM-DD) / Date de publication (AAAA-MM-JJ) [cité 15 avr 2021]. Disponible sur: <https://voyage.gc.ca/voyager/sante-securite/conseils-sante-voyageurs/175>
67. Recommandations-sanitaires-pour-les-voyageurs-2019.pdf [Internet]. [cité 21 avr 2021]. Disponible sur: <https://ile-de-france.git-france.org/wp/wp-content/uploads/2019/05/Recommandations-sanitaires-pour-les-voyageurs-2019.pdf>
68. Voyages : recommandations sanitaires - Prise en charge - VIDAL eVIDAL [Internet]. [cité 22 avr 2021]. Disponible sur: https://evidal-vidal-fr.sid2nomade-2.grenet.fr/recos/details/2716/voyages_recommandations_sanitaires/prise_en_charge
69. Pathologies - Réagir en cas d'urgence : Déshydratation | ameli.fr | Assuré [Internet]. [cité 15 sept 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/ardecche/assure/sante/urgence/pathologies/deshydratation>
70. Monégat M, Sermet C. La polymédication : définitions, mesures et enjeux. 2014;8.
71. Avenants [Internet]. [cité 28 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/pharmacien/textes-referance/textes-conventionnels/avenants>
72. Avenants | ameli.fr | Pharmacien [Internet]. [cité 25 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.ameli.fr/ardecche/pharmacien/textes-referance/textes-conventionnels/avenants>

*Faculté de Pharmacie,
Université Grenoble Alpes*



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 ».

ADHÉSION MÉDICAMENTEUSE DURANT LE PÈLERINAGE A LA MECQUE : QUELLES DIFFICULTÉS ? COMMENT Y REMÉDIER ? ÉTUDE QUALITATIVE AUPRÈS DES PATIENTS-PELÈRINS

RÉSUMÉ :

Contexte : En France, environ 25 000 personnes réalisent le pèlerinage à la Mecque chaque année. D'après les études scientifiques, environ 43% des pèlerins ont au moins une maladie chronique. Il n'existe à ce jour pas d'étude scientifique évaluant l'adhésion médicamenteuse pendant les voyages religieux comme le pèlerinage à la Mecque.

Objectif : L'objectif de cette étude est de repérer les principales difficultés que peuvent rencontrer les patients ayant une maladie chronique pour maintenir l'adhésion médicamenteuse pendant un pèlerinage à la Mecque.

Méthode : Une étude qualitative semi directive a été menée du 23 février 2021 au 1^e mai 2021 comprenant 5 patients qui ont réalisé au moins une fois le pèlerinage à la Mecque depuis 2015.

Résultats : Les résultats mettent en évidence qu'il existe une variation d'adhésion médicamenteuse pour les patients résidant en France lors de leurs pèlerinages à la Mecque. Les 5 principales thématiques qui ont été retenues à l'issue de cette thèse sont la relation professionnelle de santé-patient, le ressenti du patient/présence de symptômes, l'aspect spirituel, l'environnement à risque et l'aspect organisationnel. Pour réduire les risques de diminution d'adhésion médicamenteuse pendant un pèlerinage, des entretiens pharmaceutiques avec les patients envisageant un pèlerinage pourraient être réalisés.

Conclusion : Les résultats de cette thèse mettent en évidence une variation d'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage à la Mecque. Pour certains patients, il s'agit d'une diminution alors que pour d'autres c'est une amélioration de l'adhésion médicamenteuse pendant le pèlerinage. Afin d'améliorer les conseils pharmaceutiques, une fiche conseil à destination des pharmaciens d'officine a été développée à l'issue de cette thèse.

MOTS CLÉS : Adhésion médicamenteuse, traitements au long cours, maladies chroniques, pèlerinage, relation professionnelle de santé-patient, aspect spirituel, environnement à risque, éducation thérapeutique

SPÉCIALITÉ : Officine